

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG
FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTÉ

ANNÉE : 2024

N°8

THÈSE
PRESENTÉE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Diplôme d'État
Mention Médecine Générale

PAR

Pierre-Alexandre BARBE-RICHAUD
Né le 6 juillet 1993 à Chenôve, Bourgogne

**Rationnel et expérience de la coordination du parcours de soins des patients
souffrant d'anorexie mentale dans le département du Haut-Rhin**

Président de thèse : Carmen SCHRÖDER, Professeur des Universités - Praticien Hospitalier

Directeur de thèse : Anne-Cécile RAMEAU, Praticien Hospitalier

F1 - PROFESORES EMÉRITOS

a) 30 años de haber cesado en el empleo.
 b) Un sueldo mensual que no exceda el 80 por ciento del sueldo que percibía en el último mes de su empleo.
 c) Tener una pensión mensual de veinticinco mil pesos.
 d) Una pensión que no exceda el 80 por ciento del sueldo que percibía en el último mes de su empleo.
 e) Una pensión que no exceda el 80 por ciento del sueldo que percibía en el último mes de su empleo.
 f) Una pensión que no exceda el 80 por ciento del sueldo que percibía en el último mes de su empleo.
 g) Una pensión que no exceda el 80 por ciento del sueldo que percibía en el último mes de su empleo.
 h) Una pensión que no exceda el 80 por ciento del sueldo que percibía en el último mes de su empleo.
 i) Una pensión que no exceda el 80 por ciento del sueldo que percibía en el último mes de su empleo.
 j) Una pensión que no exceda el 80 por ciento del sueldo que percibía en el último mes de su empleo.
 k) Una pensión que no exceda el 80 por ciento del sueldo que percibía en el último mes de su empleo.
 l) Una pensión que no exceda el 80 por ciento del sueldo que percibía en el último mes de su empleo.
 m) Una pensión que no exceda el 80 por ciento del sueldo que percibía en el último mes de su empleo.
 n) Una pensión que no exceda el 80 por ciento del sueldo que percibía en el último mes de su empleo.
 o) Una pensión que no exceda el 80 por ciento del sueldo que percibía en el último mes de su empleo.
 p) Una pensión que no exceda el 80 por ciento del sueldo que percibía en el último mes de su empleo.
 q) Una pensión que no exceda el 80 por ciento del sueldo que percibía en el último mes de su empleo.
 r) Una pensión que no exceda el 80 por ciento del sueldo que percibía en el último mes de su empleo.
 s) Una pensión que no exceda el 80 por ciento del sueldo que percibía en el último mes de su empleo.
 t) Una pensión que no exceda el 80 por ciento del sueldo que percibía en el último mes de su empleo.
 u) Una pensión que no exceda el 80 por ciento del sueldo que percibía en el último mes de su empleo.
 v) Una pensión que no exceda el 80 por ciento del sueldo que percibía en el último mes de su empleo.
 w) Una pensión que no exceda el 80 por ciento del sueldo que percibía en el último mes de su empleo.
 x) Una pensión que no exceda el 80 por ciento del sueldo que percibía en el último mes de su empleo.
 y) Una pensión que no exceda el 80 por ciento del sueldo que percibía en el último mes de su empleo.
 z) Una pensión que no exceda el 80 por ciento del sueldo que percibía en el último mes de su empleo.

F2 - PROFESOR des UNIVERSITÉS ASSOCIÉ (mi-temps)

A 50000 \$ 40 000 \$ 65000 \$

F3 - PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

A 50000 \$ 47 000
 B 45000 \$ 45 000
 C 40000 \$ 44 000
 D 35000 \$ 43 000
 E 30000 \$ 42 000
 F 25000 \$ 41 000
 G 20000 \$ 40 000
 H 15000 \$ 39 000
 I 10000 \$ 38 000

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette école, de mes chers condisciples,

Je promets et je jure au nom de l'Être suprême

D'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe.

Ma langue taira les secrets qui me sont confiés

Et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Respectueux et reconnaissant envers mes maîtres

Je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis resté fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

DEDICACES ET REMERCIEMENTS

Aux membres du jury

À Madame le Professeur Carmen SCHRÖDER,

Madame SCHRÖDER,

Vous me faites l'immense honneur de présider l'assemblée qui jugera le travail auquel je me suis consacré avec application pendant plus d'un an. Qu'il me soit permis d'exprimer ici toute ma reconnaissance pour le temps que vous me consacrez, que je sais précieux.

À Madame le Docteur Anne-Cécile RAMEAU,

Anne-Cécile,

Je suis particulièrement touché par la confiance que tu m'as manifestée en me suivant dans ce projet, que tu m'as laissé construire et mener à mon idée. Ce travail n'aurait jamais pu être ce qu'il est sans ta patience, ta bienveillance, ta disponibilité et tes conseils avisés. Ces qualités, et de nombreuses autres font de toi un médecin que j'admire, et plus encore, une personne que je tiens en haute estime. Et malgré mes efforts, ces quelques lignes ne sont pas à la hauteur de la reconnaissance que j'ai envers toi.

À Monsieur le Docteur Fabien ROUGERIE,

Fabien,

Tu as été présent tout au long de mon internat. Tu as reconnu mon travail, mes progrès et su m'accompagner lorsque j'ai remis en question mon avenir en tant que clinicien. J'ai beaucoup de chance d'avoir été ton tuteur, et je suis particulièrement touché que tu prolonges l'expérience en faisant partie de ce jury.

À Monsieur le Docteur Pascal GUINGAND,

Monsieur GUINGAND,

Les différents échanges que nous avons eu ont sensiblement renforcé mon intérêt pour la psychiatrie, bien au-delà des troubles des conduites alimentaires. Cette sensibilité enrichit ma pratique de généraliste au quotidien, et je vous en suis grandement redevable. Je vous suis également reconnaissant d'avoir accepté de prendre part à ce jury.

À Monsieur le Docteur Thomas LEROI,

Thomas,

Je tiens à te remercier pour l'accueil chaleureux que tu m'as réservé lors de notre rencontre, et du temps que tu me consacres encore aujourd'hui en prenant part à cette assemblée. J'ai de qui prendre exemple si mon exercice me conduit un jour à recevoir de plus jeunes collègues intéressés par ce que je fais. Sois assuré de ma gratitude à ton égard.

À Madame le Docteur Laetitia LEUCI,

Laetitia,

Ce travail te doit beaucoup car tu as suivi ses avancées avec patience et intérêt, aussi ta participation dépasse largement les questions de méthodologie. Ta capacité d'analyse, ton sens critique et ton expertise de médecin de santé publique m'ont conduit à te proposer de faire partie de ce jury. Je suis touché que tu aies accepté cette invitation et que tu fasses le déplacement depuis Dijon. Enfin, ces remerciements seront aussi pour moi l'occasion de rappeler que tu es une amie formidable. J'ai beaucoup de chance que tu sois là !

À mes maîtres et collègues

À tous les médecins qui, dans le cadre de ce travail, ont pris le temps de me partager un peu de leur savoir, merci. Il s'agit d'une formidable expérience pour laquelle je suis redevable à chacun d'entre vous.

Au **Docteur Gilles MAINCENT**, qui a été le premier à me prendre sous son aile au cours de mon apprentissage. Je me rends compte aujourd'hui de l'importance que peut avoir le compagnonnage, alors merci de m'avoir offert cette opportunité si tôt dans mes études. Au **Docteur Clément AUVENS**, pour tes nombreux encouragements qui m'ont poussé à progresser, et qui font l'heureux souvenir de mon stage d'externat en médecine interne. J'essaie d'avoir la même démarche aujourd'hui avec les plus jeunes. Au **Docteur Juliette SONNTAG MOYA**, pour ton écoute et sa disponibilité à un moment où j'en avais bien besoin. Je t'ai confié mon projet de quitter la médecine générale pour la santé publique, et cela n'avait en rien dégradé nos rapports. Bien au contraire, tu m'as libéré du temps afin que je puisse m'impliquer dans ma nouvelle formation. Je garde un heureux souvenir de mon semestre dans ton cabinet. Au **Professeur Nicolas MEYER**, pour m'avoir accueilli en filière de santé publique, puis autorisé à retourner en médecine générale. Cette année en santé publique a été déterminante dans mon parcours professionnel, et je partage fièrement le bagage que j'ai acquis au cours de ces deux semestres. Au **Docteur Stéphanie DEBOSCKER**, pour la qualité de ton accueil lors de mon arrivée dans l'internat de santé publique. Un semestre en hygiène hospitalière serait profitable à tous, ne serait-ce que par l'opportunité de travailler avec toi. Au **Professeur Jean-Luc GRIES**, pour avoir autorisé mon retour en filière de médecine générale après mes deux semestres de santé publique, sans quoi je ne serai pas là aujourd'hui. Aux **Docteurs Pierre et Isabelle WILLEMAIN**, pour votre gentillesse sans pareil, et ce dernier stage en cabinet de médecine générale qui m'a rappelé à quel point ce métier avait de l'importance pour la population. Vos patients avaient de la chance de vous avoir pour médecins. Au **Docteur Sara MARESCAUX**, pour ce dernier stage d'internat, excellent à tout point de vue. J'ai beaucoup apprécié travailler avec toi, également avec l'équipe dont tu fais partie. Et je te remercie pour l'intérêt que tu as porté à ma thèse.

Au **Docteur Emmanuel VILBOIS**, pour la qualité du remplacement que tu m'as permis d'effectuer dans la structure que tu gères avec brio. Plus que cela, tu m'as accompagné dans mon changement de poste malgré la charge de travail supplémentaire et les contraintes que cela impliquait pour toi. Peu auraient eu cette attention, et j'y suis particulièrement sensible. Sois certain de ma reconnaissance. J'élargis ces remerciements à l'ensemble de l'équipe du CSNP de Mulhouse : **Pauline, Emeric, Cathy, Mélina**, qui ont rendu ce remplacement si plaisant. Vous avez toujours été accommodants et disponibles, c'était un régal de travailler avec vous. Vous me manquez !

Aux **Docteurs Damien BOUHOIR et Mathilde PONE**, que je remercie chaleureusement pour ces deux remplacements dans leur service. J'ai eu plaisir à découvrir deux formidables médecins avec qui j'ai apprécié travailler. Je comprends que Julien s'épanouisse à vos côtés !

À l'ensemble de **l'équipe du service de pédiatrie de Mulhouse**, qui a fait ma connaissance au décours de mon année de santé publique avec une plaie au front datant de la veille au soir. Ainsi, dès le premier jour j'ai pu briller par deux de mes plus grandes compétences : confectionner des pansements élégants, et faire des phrases interminables pour exprimer les idées les plus simples. Aujourd'hui, je dois confesser un certain plaisir à faire des infidélités à la médecine interne tous les vendredis. Au **Docteur Claire BANSEPT**, pour l'indéfectible délicatesse dont tu fais bénéficier tout le monde, moi compris ! J'espère avoir un jour la chance de te voir onduler dans les couloirs ! Au **Docteur Juliette GIRARD**, pour l'initiative et le souci continu que tu as eu de me m'intégrer à cette équipe, mais aussi ta disponibilité et l'accompagnement sans faille que tu m'offres depuis mon arrivée. J'y suis particulièrement sensible. Au **Docteur Sandrine HAUPT**, pour le temps que tu m'as toujours volontiers accordé à chaque fois que je te l'ai demandé, et tout ce que j'ai pu apprendre à ton contact. Je garde précieusement le souvenir de ce repas avec toi et Juliette, pendant lequel vous m'avez proposé de rejoindre l'équipe. J'espère sincèrement avoir de nouveau l'occasion de travailler avec toi. Au **Docteur Noëlle LACHAUSSEE**, pour avoir accepté ma venue dans ton service et t'être impliquée pour que ce poste partagé voie le jour. Te voir à l'œuvre, pragmatique comme j'aimerais l'être, me pousse à être toujours plus efficace dans mon travail. Au **Docteur Anamaria BOLOCAN**, pour m'avoir particulièrement poussé à progresser en tant qu'interne, en étant à juste titre exigeante avec moi. Tu sais tout le respect et d'admiration que j'ai pour ton implication auprès de tes patients.

Au **Docteur Julie SCHAEFFER**, que j'ai eu le plaisir de retrouver après un semestre aux urgences adultes quelque peu mouvementé ! Je suis vraiment ravi de travailler avec toi à nouveau aujourd'hui.

Au **Docteur Raphaële CAMPAGNI**, pour ta bienveillance à mon égard, et tes conseils avisés que j'ai toujours eu plaisir à recevoir et respecter. Aux **Docteurs Ismini KITANIDIS** et **Nicolas MURA**, pour avoir gardé patience et persévéré autant que nécessaire en début de semestre d'internat pour que j'arrive à évaluer un nourrisson convenablement : ça m'est bien utile aujourd'hui. Au **Docteur Gabrielle BELLON-SERRE**, que j'aurai plaisir à retrouver prochainement. Au **Docteur Gervaise LEBECQ**, pour ta disponibilité, tes conseils et les cours que tu me partages si volontiers : mille mercis ! Au **Docteur Jeanne VESSELLE**, pour nos discussions passionnées autour des antibiotiques que j'ai hâte de poursuivre, ta bonne humeur qui transforme le quotidien aux urgences, et ta gestion du planning sans égal ! Au **Docteur Julie SCHWANNER**, pour la patience dont tu as fait preuve à mon égard : tu as pu voir qu'il m'arrive d'être étourdi, je suis désolé que tu en aies eu à en faire les frais plus que les autres ! J'ai pourtant sincèrement plaisir à travailler avec toi à chaque occasion qui se présente. Au **Docteur Aude MILHADE**, pour ton calme à toute épreuve dont j'essaye de m'inspirer au quotidien. Au **Docteur Anaïs EPAILLY**, pour la facilité avec laquelle tu me partages ce que tu sais. Tout le monde ne prendrait pas le temps d'un trajet en train pour refaire un cours déjà donné dans la journée, alors merci ! Au **Docteur Shiva RAHIMI**, félicitations pour ta soutenance et ton travail que je trouve formidables ! L'équipe a de la chance de t'avoir. Je me permets d'associer à ces remerciements le **Docteur Alexandra SPIEGEL**, dont les collègues n'ont eu cesse de me parler et avec qui j'ai hâte de travailler.

À l'ensemble de **l'équipe de médecine interne de Mulhouse**, que j'ai eu le plaisir de retrouver il y a peu. Semestre d'internat charnière dans mon parcours, qui m'a permis de comprendre que je pourrais peut-être finalement me plaire en tant que clinicien. L'apprentissage fut rude pendant cette période pour le moins particulière. Quoi qu'il en soit, je suis toujours ravi de vous retrouver chaque lundi après un détour chez les collègues pédiatres en fin de semaine. Au **Docteur Benjamin DERVIEUX**, pour m'avoir proposé ce poste dans ton service, et accepté son partage avec le service de pédiatrie. Tu continues d'être à mon écoute et soucieux de mon apprentissage, et je t'en suis particulièrement reconnaissant. Au **Docteur Arnaud DRABO**, pour m'avoir guidé avec patience au cours de ces quelques mois aux soins continus, qui m'avaient demandé un important effort d'adaptation. Il y a eu un avant et après ces trois premiers mois, que le **Docteur Lionel MARTZOLFF** a également concouru à renforcer. Si j'arrive aujourd'hui à structurer mon raisonnement diagnostique et thérapeutique, c'est grâce à vous trois, auprès desquels j'ai le plus travaillé en tant qu'interne. Au **Docteur Charlie BERNIER**, que j'ai le plaisir de retrouver en tant que collègue et partenaire de concert ! Je ne manque pas une occasion de t'écouter et de te regarder faire, tant j'estime ton travail. Au **Docteur Youcef KIOUA**, pour le modèle d'implication et de motivation que tu es, toujours avec le sourire. C'est un régal de travailler avec toi. Au **Docteur Marine SEGUNDO**, que j'ai eu plaisir à retrouver malgré les trop peu nombreuses occasions que nous avons eu de travailler ensemble. Au **Docteur Françoise JEAGER-BIZET**, pour le regard nuancé que vous portez sur moi depuis que vous connaissez mon penchant pour la santé publique, qui m'incite à progresser. Cette prise de poste a été pour moi l'occasion de faire la connaissance de deux collègues, les **Docteurs Charlotte KAEUFFER et Baptiste HOELLINGER**, que j'intègre chaleureusement à ces remerciements. Dédicace toute particulière à **Claire et Charlotte**, les premières internes avec qui j'ai l'occasion de travailler quotidiennement, et c'est un plaisir. Ça ne vous rassurera probablement pas, mais j'espère que vous apprenez autant que moi chaque jour. Enfin, je tiens à remercier l'ensemble de l'équipe soignante pour son travail au quotidien, y compris ceux qui l'ont quitté et ceux dont j'ai fait la connaissance plus récemment, parmi lesquels **Céline, Camille, Elodie, Lucien, Marine, Perrine, Mylédine, Natasha, Amélie, Léa**. Je n'y arriverais pas sans vous !

À ma famille

À ma sœur **Marie-Charlotte** et mon frère **Jean-Baptiste**. Vous êtes ce qu'il y a de plus précieux à mes yeux. Je suis fier, tellement fier de vous deux ! À mes deux parents, **Isabelle** et **Pierre-Marie**. Chacun d'entre vous, à sa manière, m'a permis d'être ce que je suis aujourd'hui, et j'ose dire que j'en suis fier. Alors merci à tous les deux. En souvenir de mes grands-parents, **Mutti**, **Gabrielle** et **Pierre-Georges**, pour toute la tendresse que vous avez eu à mon égard. Je garde ce souvenir précieusement avec moi. À **Osoth** et **Sandrine**, pour avoir toujours été présents pour nous trois, comme je souhaite l'être pour vos deux filles **Lynah** et **Kanya-Khim**. À **Charia**, **Denis**, **San** et **Vichinie**, qui sont également largement concernés par ces remerciements. J'aimerais sincèrement être plus disponible pour vous tous. À mes deux cousins, **Hugues** et **Benoit**, que j'aimerais retrouver plus souvent à l'avenir. À ma tante **Emmanuelle**, et en souvenir de mon oncle **Gérard**, pour ces moments passés ensemble ont rendu les couleurs de mon enfance encore plus vives.

À mes amis

Commençons par la glorieuse période de la faculté. À **Arne**, mon Roommate de toujours, ma plus longue relation qui a vu toutes les autres se succéder, je suis tellement heureux de poursuivre la course au premier stent avec toi chaque jour ! On y arrivera probablement plus vite qu'on le croit avec cette nouvelle coloc de l'espace. Je glisserai du Kardegic dans ton café pour que tu perdes. T'es indiscutablement meilleur dans la relecture de thèses que dans le ménage ! À **Julien**, ma Besta. On finira nos jours ensemble en unité cognitivo-comportementale. Avant ça on va encore travailler ensemble, voir des concerts claqués au sol et juste profiter ! Je suis prêt à te retrouver n'importe où n'importe quand pour partager un café avec toi, et même plus, tu le C. À **Julie**, pour accepter de me prêter Julien de temps en temps, et que mon prénom soit sur votre chambre d'ami. Et plus encore, en tout bien tout honneur, pour les supers moments qu'on a passé tous les trois ! À **Élise**, petit Chaton, notre amitié m'est tellement précieuse. Ne change rien à ce que tu es, la perfection te sied comme un gant ! À **Florian**, pour ce flegme à tout épreuve qui me fait rêver autant que ta descente et tes compétences en cuisine. Le prototype de l'homme parfait. À **Anne-Claire**, que j'ai toujours plaisir à voir agir avec une main de fer dans un gant de velours. Ça me met des paillettes plein les yeux à chaque fois ! À **Victor**, tu es un piètre standardiste mais quelqu'un d'exceptionnel par ailleurs, alors je

t'excuse cet unique défaut. À **Maxime**, que je si suis heureux de voir aussi épanoui en tant que généraliste et guitariste, bientôt installé à Strasbourg ! À **Mathias**, pour nos conversations en wookie au cours desquelles on refait le monde et qui n'appartiennent qu'à nous. À **Marc**, si tu veux me faire plaisir, soit présent un peu plus souvent. Tu es très apprécié de nous tous. À **Yanis**, notre brillant interniste, que j'ai vu progressivement s'épanouir au cours des années. Je souhaite que ça se poursuive. À **Rémy** et **Marion**, merci d'être présents, de nous partager votre bonne humeur à chaque occasion ainsi que le petit **Arthur**, superbe rayon de soleil !

Poursuivons par le splendide groupe animalier du lycée ! À **Rémi**, l'Animal en chef, être exceptionnel doué de raison, de sensibilité et de lourdeur, ami sans faille que je chéris ! Je suis heureux d'avoir rencontré par ton biais **Claire**, qui accepte gracieusement de me prêter son homme de temps en temps, toujours en tout bien tout honneur. À **Matthieu**, on a traversé ensemble de sacrées galères, mais on y est toujours arrivés, bon gré mal gré. Tu es un modèle de rigueur et de persévérance pour moi. À **Olivier**, que je connais depuis la primaire, à qui je dois une superbe carte Électrode brillante et que je vois aujourd'hui particulièrement heureux et épanoui avec **Savitri**. J'en suis moi-même d'autant plus heureux. À **Victor**, même si la vie nous un petit peu éloignés, je suis toujours soucieux de ce que tu deviens, et je suis ravi de te voir si bien avec **Lucile**. **Thomas**, tu as toujours été là, fidèle au poste et j'ai sincèrement plaisir à te retrouver à chaque fois, et te voir épanoui avec **Cécile**. À **Claire** et **Daniel**, ainsi qu'à votre petite **Zoé**, pour tous ces formidables moments passés ensemble depuis mon arrivée en Alsace. Je suis toujours prêt à passer la frontière pour vous retrouver ! À **Mathilde**, pour ton amitié sans faille au cours des années et toutes ces randonnées sponsorisées par Snickers. A **Christophe** et **David**, pour nos interminables discussions centrées musique. J'aimerais vraiment vous voir plus souvent ! À **Jonathan**, pour notre passion commune pour Apple et ce lien que nous arrivons à garder. A **Nathalie**, **Adrien**, **Marie** et **Marie**, vous savez le plaisir que j'ai à vous retrouver et à suivre ce que vous devenez. À **Joffrey**, pour notre fructueux partenariat de consommation de bières et films improbables, et ton solide sens de l'infiltration en soirée médecine ! Tu t'es apaisé avec **Célia**, et j'en suis heureux pour toi.

Terminons par les rencontres d'internat. À **Anne-Laure**, pour avoir été continuellement soucieuse de ce qui nous arrivait à moi et Jean-Baptiste. J'ai beaucoup de chance que tu sois là pour nous deux. Hâte de vous recevoir toi et **Maxence** dans notre nouvel appartement ! À **Quentin**, merci de prendre soin de Jean-Baptiste comme tu le fais. Je t'en serai éternellement reconnaissant. A **Éric**, cher Infidèle, l'homme de la situation, calme et pragmatique que j'admire. Ta blanquette est bonne et ton français, irréprochable. Ces restaurants que tu organises régulièrement avec **Théo**, **Mohamed** et **Redha** sont des moments précieux ! À **Julien**, pour cette rencontre improbable en tonus qui s'est transformée en une amitié solide, tu es quelqu'un de formidable, je ne le dirai jamais assez ! À **Solène**, pour la personne magnifique que tu es, doublée d'une excellente partenaire de cinéma qui ne désespère ni de moi ni de mes choix de film ! À **Julie**, rencontre tardive mais incroyable ! On se comprend comme pas deux, et c'est tellement précieux. À **Anne-Sophie**, parce que communiquer en GIF Pokémon est plus beau que la plus soignée des proses ! C'est un régal de vous retrouver avec **Kévin** à chaque occasion qui se présente. À **Maud** et **Maurine**, pour ce formidable dernier stage d'internat ensemble, on ne pouvait rêver meilleure conclusion. À **Marine** et **Pierre**, vous me manquez énormément depuis que vous vivez aux antipodes, je souhaite de tout cœur vous revoir bientôt ! À **Alistair**, pour cette expérience associative haute en couleurs et ce brin de folie pendant le semestre aux urgences adultes... j'espère que tu trouveras ta voie. À **Anne-Justine**, je suis content qu'on arrive à garder contact, et j'aimerais qu'on arrive à se retrouver avec **Loren** et **Floriane** à nouveau.

TABLE DES MATIERES

AVANT-PROPOS	29
PREMIERE PARTIE : PRESENTATION DE L'ANOREXIE MENTALE	30
I. Histoire des connaissances	32
1. Premières descriptions	32
2. Une origine endocrinienne au trouble	37
3. Une origine psychologique au trouble	38
4. Rapports entre l'anorexie mentale et la boulimie nerveuse	42
II. Définitions et classifications nosographiques	45
1. International Classification of Diseases	46
2. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders	49
3. Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent	52
III. Étiopathogénie	53
1. Modèle psychodynamique	54
2. Modèle addictologique	54
3. Modèle cognitivo-comportemental	56
4. Modèle systémique	57
5. Modèle neurobiologique	59
6. Modèle génétique	62
7. Modèle socio-culturel	64
8. Modèle bio-psycho-social	67
IV. Épidémiologie	68
1. Épidémiologie descriptive	69
2. Épidémiologie analytique	74

V. Séméiologie et diagnostic	77
1. Anorexie	77
2. Amaigrissement	78
3. Aménorrhée, dysfonction érectile, perte d'intérêt sexuel	79
4. Troubles de l'image corporelle	80
5. Dénier	81
6. Hyperactivité physique et intellectuelle	81
7. Vie relationnelle, affective et sexuelle	82
8. Autres stratégies de contrôle du poids et conduites de purge	83
9. Comorbidités psychiatriques et addictologiques	85
10. Formes cliniques	87
11. Autres conséquences somatiques de l'anorexie mentale	90
12. Diagnostics différentiels	96
VI. Prise en charge	98
1. Repérage	99
2. Bilan diagnostique	102
3. Objectifs	105
4. Thérapeutiques nutritionnelles	107
5. Thérapeutiques médicamenteuses	110
6. Psychothérapie et approches complémentaires	112
7. Information du patient et de son entourage	117
8. Volet social	119
9. Guérison	120
VII. Parcours de soins	122
1. Concept	122
2. Intervenants	127
3. Lieux d'intervention	130
4. Coordination	131
5. Points critiques	132
6. Organisation : l'exemple du département du Haut-Rhin	137

DEUXIEME PARTIE : EXPERIENCE DE LA COORDINATION DU PARCOURS DE SOINS DES PATIENTS SOUFFRANT D'ANOREXIE MENTALE DANS LE

DEPARTEMENT DU HAUT-RHIN - ETUDE QUALITATIVE	143
I. Rappels	143
II. Matériel et méthodes	147
1. Objectif	147
2. Type d'étude	147
3. Population étudiée	148
4. Modalités	149
5. Cadre réglementaire	151
III. Résultats	151
1. Descriptif des données collectées	151
2. Chercher l'alliance thérapeutique dans l'objectif d'établir un partenariat	155
a. Le contexte de rencontre	155
b. Comprendre l'anorexie mentale	156
c. Comprendre la personne	161
d. Informer le patient	163
e. Développer une vision commune	168
f. Respecter la personne	172
g. Mettre en place des limites	175
h. Adopter une posture positive	176
i. Reconnaître et favoriser l'autonomie	179
j. Faire preuve de tact	181
3. Enrichir ce partenariat en y impliquant les bons recours	183
a. Le patient	183
b. L'entourage	184
c. Le médecin généraliste	186
d. Le somaticien	187
e. Le psychiatre et le psychothérapeute	188
f. Le binôme somaticien-psychothérapeute	190

g.	L'hospitalisation	191
h.	Les qualités recherchées par le coordonnateur	193
4.	Adopter une logique de travail d'équipe tout en s'affirmant référent	196
a.	Travailler à plusieurs	196
b.	Trouver un espace commun d'échange	198
c.	Développer une vision commune	201
d.	Décider collégalement	205
e.	Assurer une continuité dans les soins	206
f.	Être impliqué dans les étapes clefs du processus de soins	208
g.	Se soucier des difficultés éprouvées par les autres intervenants	209
h.	Identifier le rôle de chacun	211
g.	Mettre en place des limites	213
5.	Se repérer dans l'offre de soins et faire face à ses limites	215
a.	Situer son périmètre d'intervention dans l'offre de soins	215
b.	Identifier des recours	216
c.	Accéder à des recours	219
d.	Construire son réseau	221
e.	Se heurter à des refus de prise en charge	226
f.	Se saisir de questions de santé publique	227
g.	Identifier et mettre en œuvre des solutions	241
6.	Assumer la position de référent	247
a.	S'engager dans la prise en charge	247
b.	Faire preuve de vigilance	250
c.	Être réactif	252
d.	Accepter de ne pas tout maîtriser	253
e.	Se fixer des limites et parfois les atteindre	257
f.	S'exposer au risque d'être isolé	258

IV. Discussion	260
a. Résultats principaux	260
b. Forces et limites	267
c. Perspectives	270
CONCLUSION	274
ANNEXES	276
Critères somatiques d'hospitalisation chez l'enfant et l'adolescent	276
Critères somatiques d'hospitalisation chez l'adulte	277
Critères psychiatriques d'hospitalisation	278
Critères environnementaux d'hospitalisation	279
Grille d'entretien	280
ABREVIATIONS	283
BIBLIOGRAPHIE	286

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Tableaux

Tableau 1 - Épidémiologie descriptive	69
Tableau 2 - Épidémiologie analytique	74
Tableau 3 - Descriptif des départements d'intérêt	137
Tableau 4 - Prise de contact avec les répondants	152
Tableau 5 - Descriptif des répondants	154

Figures

Figure 1 - Représentation des points critiques dans le parcours de soins de l'anorexie mentale	136
Figure 2 - Organisation de l'offre de soins concernant l'anorexie mentale dans le département du Haut-Rhin	141

AVANT-PROPOS

En tant qu'interne de médecine générale, j'ai été formé à la pédiatrie dans un service régulièrement amené à recevoir des patients souffrant d'anorexie mentale. Tant par nécessité que par curiosité, je me suis documenté sur cette pathologie dont je ne connaissais que très peu de choses. La richesse de sa présentation clinique, le puzzle constitué par ses nombreux modèles de compréhension et, chose qui me semblait si naturelle jusque-là, la difficulté très concrète que j'ai éprouvé à établir un quelconque lien thérapeutique avec ces patients ont entretenu mon intérêt pour le sujet.

Une telle patiente séjournait alors dans ce service depuis de plusieurs mois. J'interviens à la fin de son séjour et j'ai la charge de rédiger son courrier médical. Le pédiatre hospitalier qui la suivrait par la suite en consultation pour cette problématique était bien évidemment concerné par ce courrier, mais je ne savais pas qui en serait également destinataire en médecine de ville. Je questionne les parents à ce sujet et j'apprends qu'elle n'a pas de médecin traitant. Je me souviens avoir été stupéfait par cette réponse. Qu'un patient souffrant d'une telle pathologie ne bénéficie pas d'un suivi médical global m'a fait penser que le parcours de soins de ces patients pourrait être un sujet d'étude intéressant. Une première bibliographie et quelques échanges avec des professionnels de terrain ont conforté cette idée, finalement explorée dans le cadre de ce travail.

Celui-ci est divisé en deux parties. La première est un exposé sur l'anorexie mentale qui comprend une présentation de la situation sanitaire du Haut-Rhin, département dans lequel a eu lieu ce questionnement. Elle a pour vocation de donner du contexte à l'étude constituant la deuxième partie de ce travail. La richesse des témoignages sur lesquels repose cette étude n'en apparaît que plus évidente.

PREMIERE PARTIE : PRESENTATION DE L'ANOREXIE MENTALE

Le mot anorexie est issu du grec *anorexia*, lui-même composé du préfixe *an-* privatif et de *orexis* signifiant désir de nourriture (1). La définition d'anorexie proposée par un dictionnaire de langue française est « perte, organique ou fonctionnelle, de l'appétit » (2).

Le *dictionnaire illustré des termes de médecine* distingue *anorexie* et *anorexie mentale*, cette dernière étant définie ainsi : « Diminution ou abolition de l'alimentation par refus de nourriture observés chez des malades présentant des troubles psychopathologiques. Ce trouble grave, de causes probablement multifactorielles mais mal comprises, atteint très majoritairement les jeunes filles de 15 à 25 ans (sex-ratio de 1 homme pour 8 femmes), avec certains terrains professionnels à risque (danseurs, mannequins, sportifs). Le diagnostic repose sur l'association d'un amaigrissement excessif et son déni (souvent sentiment d'être « trop gros »), la peur de prendre du poids, une dysmorphophobie. Il s'y associe des stratégies de perte de poids pathologiques (vomissements forcés, prise de coupe-faim, diurétiques, laxatifs, potomanie, hyperactivité physique), des troubles de l'estime de soi et de la sexualité, des traits obsessionnels, et généralement une aménorrhée secondaire. Il peut entraîner des complications somatiques graves (amyotrophie et ostéoporose, hypokaliémie et troubles du rythme cardiaque, hyponatrémie avec risques de convulsion et coma, carence vitaminique avec pancytopenie) et peut s'accompagner de troubles de la série des pathomimies comme le syndrome de Lathénie de Ferjol. Il peut quelquefois alterner avec des épisodes de boulimie. Une prise en charge à la fois psychiatrique et organique très prolongée s'impose pour cet état très difficile à traiter et qui est l'un des états psychiatriques à la plus forte mortalité (5 à 10%) par retentissement organique ou suicide » (3).

Il est intéressant de mettre en vis-à-vis cette définition de l'anorexie mentale datant de 2017 et celle plus succincte retrouvée dans le même ouvrage dans son édition de 1986 : « Diminution ou abolition de l'alimentation par refus de la nourriture ou perte d'appétit observés chez des malades présentant des troubles psychopathologiques. Elle est surtout fréquente chez les jeunes filles de 15 à 20 ans et provoque de l'aménorrhée et un amaigrissement considérable qui peut aboutir à la cachexie. Ses rapports avec la maladie de Simmonds ont été discutés ». *Anorexie hystérique, anorexie psychogène, cachexie cérébro-pituitaire, cachexie psychogène ou psycho-endocrinienne de l'adolescence, cachexie oligophagique d'origine psycho-névrotique, abiorexie* sont ensuite cités comme synonymes d'anorexie mentale (4).

La première remarque qu'amène la lecture de ces définitions est qu'anorexie et anorexie mentale n'ont pas le même sens. La dénomination *anorexie mentale* a ainsi été critiquée par certains auteurs car la maladie n'est pas caractérisée par une perte d'appétit au début de son évolution (5). L'anorexie mentale est connue du grand public, mais nous pouvons constater qu'*anorexie* est employé dans le sens d'anorexie mentale dans certains médias généralistes (6–9). Cela pose question sur la compréhension, et par extension le regard que peut avoir le grand public sur cette entité quand sa dénomination se voit amputée de l'adjectif rappelant qu'elle est majoritairement comprise comme un trouble psychiatrique par la communauté médicale. Nous pouvons également noter que l'anorexie mentale concerne en majorité la population féminine, sans toutefois lui être exclusive. C'est pourquoi, dans ce travail, le genre féminin ne sera pas systématiquement employé pour désigner les patients souffrant d'anorexie mentale, dans un souci de neutralité et en accord avec les conventions grammaticales françaises en vigueur (10). Ce choix permet d'inclure toutes les personnes pouvant être concernées par ce trouble, indépendamment de leur sexe ou de tout autre caractéristique individuelle.

Enfin, les différences observables entre ces deux définitions illustrent parfaitement une certaine évolution dans les connaissances et la compréhension de l'anorexie mentale au cours du temps. En effet, de nombreuses hypothèses physiopathologiques ont été proposées pour expliquer ce trouble qui reste encore imparfaitement compris aujourd'hui.

Ceci justifie de débiter ce travail par un chapitre portant sur l'histoire des connaissances concernant l'anorexie mentale, afin de mieux comprendre les définitions que le corps médical retient aujourd'hui ainsi que leurs limites. Les grandes hypothèses étiopathogéniques seront ensuite présentées, puis l'épidémiologie et la présentation du trouble seront détaillées. Un exposé de la prise en charge du patient souffrant d'anorexie mentale et de son parcours de soins conclura cette présentation de l'anorexie mentale.

I. Histoire des connaissances

La reconstitution de l'histoire des connaissances et de la compréhension d'une pathologie est un exercice difficile, et ce fait a été rappelé par des auteurs ayant eu cette démarche pour l'anorexie mentale (5,11). Parmi les biais qui existent, citons l'accès des observateurs de chaque époque au phénomène étudié. Pour le chercheur se posent également les questions de l'accès à des sources écrites, la fiabilité de ces sources et leur interprétation. Ainsi, ce qui suit n'a pas vocation à être exhaustif, mais à permettre au lecteur de prendre du recul sur la compréhension que nous avons aujourd'hui de l'anorexie mentale.

1. Premières descriptions

Il est généralement admis que la première description exhaustive de l'anorexie mentale a été publiée en 1689 par Richard Morton, médecin anglais, dans *Phthisiologia : or a Treatise of Consumptions* ; elle est alors nommée « consommation nerveuse » (12,13). « Amaigrissement et perte force qui s'observent dans toutes les maladies graves et prolongées » définissent l'état de consommation (4). Morton y décrit différentes causes de consommation en fonction leur origine anatomique. La description qui nous intéresse est le cas clinique d'une patiente londonienne de dix-huit ans. On peut y lire de nombreux éléments cliniques encore associés aujourd'hui à l'anorexie mentale, avec entre autres la diminution de la prise alimentaire, les troubles digestifs, l'aménorrhée, l'hyperactivité intellectuelle, l'exposition volontaire au froid, la froideur des téguments, une évolution du phénomène sur plusieurs années vers la cachexie puis la mort (14). Il rattache alors ces symptômes à une tristesse et à des préoccupations de nature anxieuse. Au cours de son raisonnement clinique, Morton note l'absence de fièvre, d'argument pour une cause organique à la « consommation » présentée par sa patiente.

L'anorexie mentale ne sera individualisée en tant que pathologie qu'au XIX^e siècle, près de deux-cents ans après cette première description. Ernest-Charles Lasègue, médecin français, publie en 1873 un article intitulé *De l'anorexie hystérique* (15). La description de la maladie y est plus étoffée, présentée comme le fruit de l'étude de huit cas cliniques de patientes présentant des caractéristiques communes. Lasègue note que la restriction alimentaire à la fois quantitative et qualitative a lieu en réaction à quelque événement de vie. Cette restriction est initialement rationalisée autour de plaintes digestives (douleurs puis constipation) avant de s'aggraver, de se pérenniser et de se compliquer d'une perte de poids. Il y décrit d'autres symptômes : déni, hyperactivité physique, asthénie, troubles trophiques cutanés, souffle cardiaque. Il s'agirait d'une forme d'hystérie, la conséquence d'une « perversion du système nerveux central » plutôt que d'une lésion organique. Lasègue précise la place importante de l'entourage dans l'évolution la maladie, notamment le rôle qu'il peut avoir malgré lui dans son entretien. Les difficultés auxquelles font face la famille sont précisées, notamment l'envahissement de la vie de famille par la maladie, l'échec des sollicitations à s'alimenter et des menaces. Il décrit des patientes jusqu'au-boutistes dans leur « perversion intellectuelle ». La durée de la maladie est décrite comme longue, sans toutefois excéder deux ans, et son évolution à terme difficilement prévisible mais bien souvent favorable.

La manière d'appréhender ces patients et leur trouble constitue un écueil bien identifié par Lasègue : « Malheur au médecin qui, méconnaissant le péril, traite de fantaisie sans portée, comme sans durée, cette obstination dont il espère avoir raison par des médicaments, des conseils amicaux ou par la ressource encore plus défectueuse de l'intimidation ! Avec les hystériques une première faute médicale n'est jamais réparable. À l'affût des jugements qu'on porte sur elles, de ceux surtout auxquels s'associe la famille, elles ne pardonnent pas, et, considérant qu'on a commencé les hostilités, elles s'attribuent le droit de les continuer avec une ténacité implacable. À cette période initiale, la seule conduite sage est d'observer, de se taire, et de se rappeler que, quand l'inanition volontaire date de plusieurs semaines, elle est devenue un état pathologique à longue échéance » (15).

William Withey Gull, médecin anglais, présente également en 1873 sa description de l'anorexie mentale à la *Clinical Society of London*, un peu moins d'un mois après la publication en anglais de l'article de Lasègue. Son travail, intitulé *Anorexia Nervosa, (Apepsia Hysterica, Anorexia Hysterica)*, est par la suite complété et publié en 1874 (16). D'emblée Gull précise qu'il s'agit d'une pathologie de l'adolescent et de l'adulte jeune, concernant principalement mais non exclusivement les femmes. Sa description repose sur les cas cliniques de deux patientes âgées respectivement de 17 et 18 ans, des xylographies et une correspondance avec un confrère autour d'un troisième cas viennent compléter son propos (17). Tout comme dans les écrits de Lasègue, la description clinique est fine. Il objective ni plus ni moins qu'un état de dénutrition avancé sans argument pour une cause organique ; seule la diminution de la prise alimentaire semble en être l'origine. Il complète la liste des signes déjà notés plus haut par une bradycardie, une bradypnée, des œdèmes aux membres inférieurs. Concernant le traitement, il recommande de se concentrer sur l'alimentation et la lutte contre l'hypothermie, la thérapeutique médicamenteuse n'ayant qu'une place marginale. Il fait des remarques analogues à celles de Lasègue sur l'entourage des patients, et considère également qu'une « perversion mentale » est à l'origine du phénomène plutôt qu'une cause somatique (17). Dans la version écrite et agrémentée de réflexions supplémentaires, Gull explique qu'il préfère la dénomination *anorexia nervosa* à *anorexia hysterica* parce que les hommes peuvent également souffrir de ce trouble. Il est important de noter qu'*anorexia nervosa* est encore utilisée pour désigner la maladie dans les travaux de recherche et les classifications nosographiques à portée internationale.

Gull note lui-même dans sa publication que Lasègue et lui ont décrit de manière indépendante la même maladie et qu'il n'avait pas connaissance des travaux de son confrère. La présentation orale de Gull a rapidement bénéficié d'un premier compte-rendu, en réaction duquel Lasègue répond de manière analogue qu'il n'avait pas eu connaissance des travaux de son confrère avant la publication des siens (18). Certains ont cherché à déterminer qui, de Lasègue ou de Gull, a décrit en premier l'anorexie mentale (19). Il semble plus intéressant de noter que les descriptions faites dans deux pays différents se recourent, et que ces deux auteurs plaident pour une origine psychologique de la maladie sans en nier les conséquences somatiques. Cette orientation annonce la catégorisation de l'anorexie mentale en tant que trouble psychiatrique.

La dénomination *anorexie mentale* serait tirée des écrits d'Henri Huchard, médecin français (14). Elle fait encore à ce jour référence dans le monde francophone. Huchard fait part de ses réflexions dans sa révision de l'ouvrage d'Alexandre Axenfeld *Traité des névroses*, publiée en 1883 (20). On retrouve la description d'intérêt dans le chapitre dédié aux névroses complexes, sous-chapitre hystérie. Deux caractéristiques propres aux névroses sont retenues « 1° trouble intéressant spécialement les fonctions nerveuses ; 2° absence de lésions anatomiques ». L'hystérie, une des formes de névrose, est définie comme une « affection du sentiment, du mouvement, de l'intelligence, presque exclusivement propre à la femme, apyrétique, affectant d'ordinaire une marche chronique et se montrant sous forme de paroxysmes, ceux-ci caractérisés : 1° Par un sentiment de constriction et de strangulation à la gorge, souvent précédé ou accompagné de la sensation d'un corps rond monsupétant [sic] de l'épigastre ou de quelque autre région vers les parties supérieures (boule hystérique) ; 2° Par des convulsions générales d'une irrégularité et d'une violence extrêmes ; 3° Par des troubles variés de la sensibilité bientôt suivis ; 4° D'un collapsus ou d'une sorte d'état syncopal avec conservation ou suspension des facultés intellectuelles » (20). Il conclue que cette anorexie est liée à « un état mental particulier » (20). Il note que certains patients souffrant de ce trouble ont peur d'un poids trop important. Les thérapeutiques proposées sont inspirées des pratiques de Charcot, qui vont maintenant être exposées.

Jean-Martin Charcot, médecin français, a donné en 1885 à la Salpêtrière un cours intitulé *De l'isolement dans le traitement de l'hystérie*, retranscrit par Gilles De La Tourette. Il s'agit de la dix-septième leçon du troisième volume de ses *Leçons sur les maladies du système nerveux* (21). Il y explique le rationnel derrière la prescription de l'isolement dans le traitement de l'anorexie mentale, toujours considérée comme une forme d'hystérie. L'isolement, à savoir la séparation du patient de son environnement matériel et affectif, se traduit en pratique par une hospitalisation avec absence de visite de la famille, sauf autorisation médicale alors accordée comme une récompense face à des progrès. Charcot considère que le traitement de l'hystérie comporte deux volets : un « traitement médical » comprenant alimentation, électrisation statique et hydrothérapie méthodique, et « traitement moral » ou « psychique » correspondant à l'isolement, qu'il considère être de loin le plus important au vu du mécanisme psychique prédominant de la maladie (21).

Il illustre son propos par le succès de cette thérapeutique dans deux cas cliniques, le premier étant une fratrie composée de deux frères et d'une sœur souffrant d'hystérie pluri-symptomatique (« crises convulsives », « amblyopie hystérique », « petit mal hystérique ») (21). Le deuxième concerne une adolescente souffrant d'anorexie mentale, dont il fait une description saisissante de l'état d'extrême dénutrition. Ainsi il rappelle que pour en arriver là, une certaine séquence a lieu : « les malades ne mangent pas ; elles ne veulent pas, elles ne peuvent pas manger » (21). Le rationnel de la thérapeutique prônée par Charcot a été résumé ainsi : l'isolement permet de soustraire le malade de l'environnement dans lequel est né la maladie, qu'il juge d'influence néfaste ; l'organisation et le fonctionnement de l'hospice permet de mettre un certain ordre dans le vécu quotidien du patient ; enfin les professionnels y travaillant peuvent mettre en place une certaine relation d'autorité ferme mais bienveillante permettant la sujétion du patient aux soins (22). Il décrit les résultats prodigieux de cette pratique au prix d'un vécu difficile des parents face à cette séparation. Il cite les propos de la jeune patiente souffrant d'anorexie mentale sur le chemin de la guérison, légitimant son approche : « Tant que papa et maman ne m'ont pas quittée, en d'autres termes, tant que vous n'avez pas triomphé - car je savais que vous vouliez me faire enfermer - j'ai cru que ma maladie n'était pas sérieuse, et, comme j'avais horreur de manger, je ne mangeais pas. Quand j'ai vu que vous étiez le maître, j'ai eu peur, et, malgré ma répugnance, j'ai essayé de manger et cela est venu peu à peu » (21).

La catégorisation de l'anorexie mentale comme une forme d'hystérie se retrouve également chez William Osler, médecin canadien, dans son ouvrage *Principles and Practice of Medicine*, publié en 1892 (23). Dans son développement de la présentation clinique, il évoque en plus les accès de contractures musculaires. Le principe du traitement, intitulé « méthode Weir Mitchell », est semblable à celui de Charcot.

Par la suite, au XX^e siècle, l'évolution des connaissances sur l'anorexie mentale suit plusieurs trajectoires : différentes écoles émergent pour explorer l'origine de ce trouble (24). Très schématiquement, deux voies s'individualisent : les progrès en biologie amènent à formuler l'hypothèse d'une origine endocrinienne d'une part, et d'autre part l'hypothèse d'une origine psychologique continue d'être explorée.

2. Une origine endocrinienne au trouble

Les travaux de Morris Simmonds ont conduit la communauté scientifique à avancer l'hypothèse d'une origine endocrinienne au trouble. Simmonds, médecin allemand, a publié en 1914 un article intitulé *Ueber Hypophysisschwund mit tödlichem Ausgang* dans lequel il présente les conclusions d'une autopsie scientifique réalisée chez une patiente de 46 ans. Celle-ci a été diligentée devant un décès compliquant un tableau clinique alors inexpliqué associant entre autres asthénie, cachexie, aménorrhée, aspect de vieillissement prématuré (25). La seule anomalie retrouvée notable était une atrophie hypophysaire à 0,3g, avec identification de foyers de nécrose septique qui seront rattachés à une fièvre puerpérale ayant eu lieu onze ans auparavant. A la suite de ce premier travail, Simmonds et d'autres auteurs ont insisté sur la prépondérance de la cachexie dans ces hypopituitarismes indépendamment de leur origine, à l'origine de la dénomination de *cachexie hypophysaire* ou *maladie de Simmonds* qui fut un temps considérée comme expliquant l'anorexie mentale (26). L'engouement pour cette hypothèse fut tempéré par la suite, d'abord devant les descriptions complémentaires de l'hypopituitarisme effectuées par Harold Leeming Sheehan. Ce médecin anglais publie dès 1937 une série de travaux dans la continuité de ceux de Simmonds, précisant la physiopathologie de l'hypopituitarisme du post-partum en corrélant clinique et anatomopathologie chez douze cas (27). Dans sa publication de 1949 intitulée *The syndrome of hypopituitarism*, traitant de l'hypopituitarisme toutes causes confondues, Sheehan rédige un chapitre dédié aux erreurs de diagnostic d'hypopituitarisme par excès (28). Il précise que la cachexie est considérée à tort comme un syndrome cardinal d'hypopituitarisme, ce qui a conduit à considérer à tort des cas d'anorexies mentales comme des hypopituitarismes. Il précise que l'hypophyse de patients anorexiques autopsiés était de structure normale et donc que la perte de poids de l'anorexie mentale serait due exclusivement à la dénutrition. Enfin, l'échec des thérapeutiques hormonales entreprises ont appuyé ce propos et Jacques Decourt, médecin français, est cité comme rejetant formellement de cette hypothèse causale endocrinienne (14). En 1956, dans son article *Aménorrhées hypothalamiques* traitant des aménorrhées psychogènes et des aménorrhées observées dans l'anorexie mentale, Decourt conclut que le premier traitement est celui de la cause, à savoir avant tout les soins psychologiques et le cas échéant la renutrition (29). Une conclusion analogue est retrouvée dans le chapitre traitant des syndromes antéhypophysaires de son ouvrage *Les maladies endocriniennes* publié en 1969 (30).

3. Une origine psychologique au trouble

Les travaux traitant de la psychopathologie de l'anorexie mentale sont nombreux. Il est intéressant d'observer l'émergence et le cheminement de certains courants de pensée au cours du temps concernant la compréhension de l'anorexie mentale. Une étude de ce processus est publiée en 1972 dans l'ouvrage *La faim et le corps* d'Evelyne Kestemberg, philosophe et psychanalyste, Jean Kestemberg et Simone Decobert, tous deux médecins et psychanalystes, en introduction à leur propos (11). Une revue plus récente datant de 2015 intitulée *Les anorexies mentales* a été réalisée par Sarah Vibert, psychologue (14). Ces deux travaux ont été un support précieux pour ce qui suit, complétés çà et là par quelques sources supplémentaires qui seront alors précisées.

L'anorexie mentale a été étudiée dans un souci de nosographie, rapprochée de syndromes plus généraux déjà existants. Ainsi dans la continuité de Charcot, Sigmund Freud, médecin autrichien et fondateur de la psychanalyse, commence par rapprocher anorexie mentale et hystérie. Il fait référence à l'anorexie mentale dans plusieurs publications, et ce dès 1893 dans *Un cas de guérison par l'hypnose*. En substance, l'anorexie mentale est d'abord considérée comme un symptôme de conversion hystérique, qui aurait pour origine un conflit intrapsychique en lien avec le développement psychosexuel de l'individu. L'anorexie mentale serait la conséquence d'une régression au stade de développement pendant lequel la fonction alimentaire est sexualisée, le refus alimentaire serait ainsi l'expression du refoulement de pulsions sexuelles. Freud rapprochera également l'anorexie mentale de la mélancolie dans *Manuscrit G* en 1895, en avançant que le symptôme anorexique serait une forme de mélancolie résultant du deuil d'une perte de libido. Cette orientation vers la mélancolie sera explorée par d'autres auteurs tels que Karl Abraham, médecin allemand et psychanalyste, qui avancera entre autres le concept de fantasme d'incorporation dans l'anorexie mentale. Un des stades de développement de l'enfant serait le stade oral cannibalique au cours duquel activité alimentaire et sexuelle sont fusionnées, fonctionnement qui peut se retrouver encore chez des sujets plus âgés. Ainsi Abraham parle de pulsions de type « désir cannibalique » qui, si elles sont confrontées à des résistances psychiques intenses car impliquant l'incorporation d'un objet à la fois désiré et interdit, sont à l'origine d'un refus alimentaire au prix d'une insatisfaction permanente de ces pulsions (11).

Mélanie Klein, psychanalyste austro-britannique, décrit l'organisation psychique de l'enfant aux cours de sa première année de vie, qui comprend dans un premier temps une position schizo-paranoïde

puis une position dépressive. Chaque position est à l'origine d'angoisses différentes : la peur d'absorber des substances dangereuses puis la peur de détruire les substances absorbées. La transition est permise au sixième mois de vie entre autres par le respect des besoins de l'enfant tant en termes de plaisir que de frustration. Si le passage à l'organisation dépressive est bloqué, la peur primitive d'incorporer quelque chose de dangereux pour son intégrité pourrait persister au cours du développement de l'individu.

L'anorexie mentale sera ensuite progressivement individualisée au sein de la nosographie. Citons en particulier le symposium de Göttingen de 1965 au cours duquel différents chercheurs exposent leurs travaux sur le sujet (31). Pas moins de 25 publications sont issues de ce rassemblement ; les avancées sont nombreuses. La « structure spécifique » de l'anorexie mentale ne répond pas un trouble dans le rapport à l'alimentation, mais dans le rapport au corps. La maladie serait la conséquence d'une incapacité à assumer les transformations corporelles de l'adolescence et la sexualité génitale. Cette incapacité est elle-même la conséquence de la mauvaise constitution d'une image corporelle. L'image corporelle ne se serait pas différenciée de celle de la mère au cours de l'enfance à l'origine par la suite d'une dépendance à l'environnement au sens large ; l'anorexie est interprétée comme une tentative de rétablissement de frontières de l'individualité corporelle et psychique. Ainsi, l'anorexie mentale n'est plus analysée comme secondaire à un conflit lié à des pulsions sexuelles refoulées mais comme une réponse à des difficultés d'établissement d'une identité propre en lien avec des failles d'organisation de la personnalité et de la relation à l'objet, à savoir « ce par quoi et ce autour de quoi le sujet organise son psychisme, c'est-à-dire ontogénétiquement les personnages parentaux ou plus exactement leur imagos intériorisés » (11).

Les troubles de l'image corporelle avaient notamment été étudiés par Hilde Bruch, médecin et psychanalyste germano-américaine, qui retrouve là un fonctionnement de nature psychotique rapproché de la schizophrénie, équivalents d'images délirantes. Dans la continuité d'Hilde Bruch, Mara Selvini Palazzoli, médecin italienne, avance que chez ces sujets la transformation de l'adolescence amène à dépasser les capacités défensives mises en place face à une image corporelle imparfaite, non incorporée comme objet total distinct de la mère au cours du développement de l'individu. La réactualisation de l'incorporation de la partie de l'image corporelle distincte de la mère

est alors vécue comme quelque chose de dangereux car cette incorporation serait impossible à surmonter. L'anorexie mentale représenterait un mode de défense fondé sur une « paranoïa intrapersonnelle », une « psychose monosymptomatique » dans laquelle le corps en transformation serait perçu comme persécuteur (14).

Evelyne Kestemberg, Jean Kestemberg et Simone Decobert ont quant à eux précisé l'organisation spécifique de l'anorexie mentale, organisation psychotique dans laquelle ils identifient également une composante perverse. Ces auteurs rappellent aussi que ces patients ont une organisation narcissique vulnérable. Le narcissisme est défini comme la capacité à s'investir soi-même comme objet d'amour, par opposition à l'investissement de l'image intériorisée des autres comme objet d'amour : on distingue ainsi investissements narcissiques et investissements objectaux. Ces investissements permettent dès la naissance, au fur et à mesure des expériences, de définir progressivement les contours du Moi et son fonctionnement. Un fonctionnement narcissique opérationnel est ainsi le garant du sentiment d'exister du sujet. Ce fonctionnement opérationnel suppose à la fois de bons investissements objectaux dans la vie de nourrisson, et la capacité de s'en désinvestir. Ainsi, la perte de l'objet maternel impliqué par les transformations de l'adolescence serait vécue comme un authentique mise en danger de la structure du Moi, à l'origine de l'anorexie mentale comme phénomène adaptatif à ce conflit.

Helmut Thomä, psychiatre allemand, décrit une forme de retrait autistique du sujet souffrant d'anorexie mentale, mécanisme de défense réactionnel à la dépendance extrême envers l'environnement et le corps, dont les limites sont floues. Le refus d'absorber toute nourriture permettrait ainsi de rétablir une barrière entre le Moi et le monde objectal vécu comme potentiellement envahissant et destructeur, et ce au travers d'une régression aboutissant à une position archaïque de toute puissance et de maîtrise. Cette régression serait par la suite à l'origine d'une « altération du Moi » rendant tout transfert impossible (11,14).

Plus récemment, l'anorexie mentale a été étudiée sous l'abord de l'alexithymie et de la médecine psychosomatique. L'alexithymie est définie comme un « état d'inhibition irrationnelle s'accompagnant de difficultés à exprimer des sentiments » (3). Ce concept issu de recherches en neurophysiologie est défini dans les années 1970 par John Nemiah et Peter Sifneos, médecins de l'école de Boston (32). L'alexithymie est caractérisée par « une incapacité à identifier ses émotions et à les distinguer des sensations corporelles, une limitation de la vie imaginaire, des pensées à contenu pragmatique (tournées vers l'extérieur plutôt que vers les sensations intérieures), un recours à l'action pour éviter les conflits ou exprimer les émotions ». En conséquence, faute de mieux, les émotions du sujet alexithymique sont exprimées de manière comportementale et physiologique. Ce concept est retravaillé notamment par Joyce McDougall, psychologue et psychanalyste néo-zélandaise, qui en fait un mécanisme de défense consistant à expulser les affects traumatiques hors de la psyché ; il s'agirait d'une insensibilisation vis-à-vis des stimuli internes et externes douloureux. Ce mode de défense trouverait son origine dans l'enfance : le nourrisson fonctionnerait de manière psychosomatique avant de disposer la parole, « il éprouve plus qu'il ne pense » (32). A la suite de relations objectales inadaptées de manière prolongée, le nourrisson ne serait pas en capacité de dépasser ce mode de fonctionnement lors de son développement. Ainsi des auteurs tels que Maurice Corcos, médecin français, identifient une dimension alexithymique chez les patients anorexiques.

Une autre lecture récente de l'anorexie mentale est celle de l'addictologie, plus précisément des addictions sans produit (33). L'addiction est définie comme un « trouble caractérisé par un processus récurrent, comprenant un phénomène de consommation répétée d'intensité variable puis l'installation progressive d'une dépendance physiologique s'accompagnant de signes de tolérance et/ou de sevrage, d'un craving (envie irrépressible de consommer), d'une perte de contrôle, d'un déni et de la recherche de produit(s)/comportement(s) malgré les risques médicaux, psychologiques, psychiatriques et sociaux encourus et connus. Le caractère chronique ainsi que l'évolution par rechutes sont caractéristiques de ce trouble » (34). Le rapprochement entre anorexie mentale et addiction peut ne pas sembler évident de prime abord. En effet, le patient souffrant d'anorexie mentale pourrait être vu comme abstinent, triomphant sur le besoin de s'alimenter, contrastant avec ce que l'idée que l'on pourrait se faire d'un patient souffrant par exemple d'une addiction à l'alcool. Bernard Brusset, médecin français et psychanalyste, avance pourtant que le patient souffrant

d'anorexie mentale ne peut précisément pas se soustraire à ce comportement d'abstinence. Il emploie l'expression « toxicomanie endogène » pour illustrer la substitution d'une dépendance à l'objet par la dépendance comportementale dans l'anorexie mentale (14). Brusset, rejoint par d'autres auteurs tels que Maurice Corcos et Philippe Jeammet, médecins français, notent que comme dans les addictions plus conventionnelles, les fonctions physiologiques sont détournées en un processus destructeur. Les idées obsessionnelles concernant l'acte alimentaire identifié comme dangereux, la satisfaction retrouvée dans l'exercice du comportement, l'excitation générée par le jeûne à l'origine d'une dépendance sont autant d'arguments supplémentaires pour ce rapprochement. L'addiction permettrait de lire l'anorexie mentale comme une défense contre la dépendance à l'objet, permettant d'accéder à un plaisir de manière indépendante de l'autre. Elle permettrait une autostimulation face à des affects dépressifs non structurés et un sentiment de vide (35).

4. *Rapports entre l'anorexie mentale et la boulimie nerveuse*

La boulimie est définie comme une « sensation de faim excessive et besoin d'absorber une grande quantité d'aliments ; ce symptôme se rencontre le plus souvent dans les affections du système nerveux », définition complétée dans la rubrique thématique boulimie nerveuse par « souvent associée à des vomissements provoqués, elle ne s'accompagne pas toujours d'obésité » (3).

Bien que le phénomène ait été auparavant étudié par d'autres auteurs, incluant Freud, le premier emploi de la dénomination « boulimie nerveuse » est attribuée à Moshe Wulff, médecin russo-israélien et psychanalyste, en 1932 (36). Ainsi, l'alternance de phases anorexiques et boulimiques chez un même patient est observée et étudiée. Bernard Brusset précisera que « l'anorexie mentale n'a pas avec les conduites boulimiques des rapports de contingence, mais de structure », dans le sens que l'anorexie ne répond pas à un dégoût de la nourriture mais à un processus de défense contre la pulsion de faim (14). Dans le concept de « faim dévorante » développé par Mara Selvini Palazzoli, le patient souffrant d'anorexie mentale voit au travers de ses pensées boulimiques le risque d'être « englouti par l'objet ou de tomber sous son emprise » (14). Evelyne Kestemberg, Jean Kestemberg et Simone Decobert conceptualisent « l'orgasme de la faim » de l'anorexie mentale, en lien avec l'investissement par le sujet du non-accomplissement du besoin de s'alimenter (11). Sarah Vibert, dans la continuité de ces concepts, évoque un « fantasme boulimique constant et taraudant » chez

l'anorexique, fantasme combattu par des attitudes de maîtrise (14). Ainsi le passage à l'acte boulimique représente l'épuisement des mécanismes de contrôle mis en place par le patient, révèle sa dépendance aux objets externes, elle-même pouvant être illustrée par le besoin de se remplir pour diminuer les tensions internes. L'accès boulimique s'accompagne éventuellement de conduites purges interprétées comme jouant un rôle de purification et de restauration du vide.

Toutefois, la boulimie nerveuse a été également distinguée de l'anorexie mentale dans la recherche et les classifications nosographiques dans les suites d'un travail fondateur de Gerald Russel, médecin anglais, publié en 1979 dans la revue *Psychological Medicine* et intitulé *Bulimia nervosa : an ominous variant of anorexia nervosa* (37). Russel présente l'étude de 30 cas de patients (28 femmes et 2 hommes) souffrant d'un tableau d'anorexie mentale atypique, ne correspondant pas parfaitement aux critères diagnostiques de l'époque. En effet, ces patients ne présentaient pas majoritairement une conduite de restriction alimentaire, mais avant tout des accès de prise alimentaire excessive s'entrecoupant parfois de périodes de jeûne, accès suivis de vomissements induits ou d'autres conduites purgatives. Par ailleurs leur poids n'est pas nécessairement excessivement bas, l'aménorrhée est inconstante. Le dénominateur commun observé entre ces patients atypiques et le tableau typique d'anorexie mentale est la préoccupation excessive concernant poids, la peur de devenir gros. Ces patients sont observés sur une période de six ans, et comparés à 30 cas d'anorexie typique pour l'époque, c'est à dire restrictive. Il précise que 17 cas sur 30 de boulimie nerveuse ont eu un passé d'anorexie restrictive typique.

Les patients décrivent des idées envahissantes de nourriture, et non une sensation de faim conventionnelle. La nourriture employée est riche, typiquement considérée comme interdite en dehors des accès, tel que des barres chocolatées. L'accès hyperphagique est décrit comme une pratique cachée, réalisée seul majoritairement à domicile. Les courses peuvent même faire partie du rituel, par exemple en achetant la nourriture dans différents magasins pour éviter toute gêne. Une patiente rapportait dépenser son salaire hebdomadaire entier dans l'alimentation, n'ayant plus d'argent pour le reste. La fréquence des accès, qualifiés d'orgies, varie de plusieurs par jour à quelques-uns par semaine. Les vomissements qui suivent l'accès hyperphagique sont également réalisés en secret, le plus souvent induits par stimulation du réflexe nauséux en insérant les doigts dans la bouche, avec à

terme l'apparition de callosités sur le dos de la main. Ce détail passera à la postérité puisque ce signe clinique sera nommé par d'autres signe de Russel (38). D'autres méthodes sont citées, comme l'emploi de la brosse à dent à la place des doigts ou l'absorption de quantités massives d'eau. A terme, certains patients décrivent une capacité à vomir sans la moindre manœuvre. La fréquence des vomissements est elle aussi variable, jusqu'à 15 fois par jour, et cette pratique entraîne un sentiment variable allant de la honte au soulagement. L'emploi de laxatifs en quantité excessive peut non seulement compléter mais parfois remplacer les vomissements chez certains patients. L'exposition au froid, l'emploi de diurétiques ou d'amphétamines sont également décrits comme méthodes employées pour ne pas prendre de poids. Le poids n'est globalement pas stable au cours du temps et varie à la hausse et à la baisse, selon une cinétique variable, mais n'est pas forcément en dehors des normes. Comme écrit plus haut, la nourriture devient une préoccupation envahissante. Une patiente rapporte avoir raté un examen car face à sa copie elle était incapable de penser à autre chose que la nourriture. Les préoccupations sont aussi centrées sur le poids et l'image corporelle, avec un poids souhaité bien en deçà de leur poids de forme pré-morbide et des remarques auto-dépréciatives sur des parties du corps telles que les cuisses. Une comorbidité dépressive est fréquente, des troubles de la personnalité également.

Russel discute les rapports entretenus entre la boulimie nerveuse et l'anorexie mentale. Il commence par interpréter la boulimie nerveuse comme une conséquence ou bien une phase chronique de l'anorexie mentale. Il tempère ensuite cette observation en faisant remarquer que six de ses patients n'avaient aucun passé d'anorexie mentale même incomplète, permettant d'avancer l'hypothèse qu'il n'y a pas une seule cause à l'état de boulimie nerveuse. Il précise que ce syndrome reste de physiopathologie inconnue mais rappelle très pragmatiquement que répondre à l'énigme des rapports entretenus entre anorexie mentale et boulimie nerveuse est loin d'être essentiel car il y a bien plus important que cela, à savoir proposer des critères diagnostiques clairs qui permettent à la fois de poursuivre les recherches sur le sujet et de diagnostiquer ces patients qui sont à haut risque de mort par suicide et complications métaboliques. Ce travail est aujourd'hui considéré comme ayant donné un nouvel élan dans le domaine de la recherche dans le domaine des troubles du comportement alimentaire (39). Cette mise au point permet d'envisager la place qu'occupe la boulimie nerveuse, tantôt intégrée à l'anorexie mentale et tantôt distincte de celle-ci, selon la perspective employée.

II. Définitions et classifications nosographiques

Un phénomène frappant lors de la lecture de documents récents traitant de l'anorexie mentale est l'omniprésence des critères diagnostiques du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* ou DSM, en guise de définition du trouble. Ils se retrouvent aussi bien dans les documents d'enseignement du second cycle des études médicales que dans une encyclopédie en ligne collaborative, en passant par des articles médicaux de psychiatrie et de somatique (39–42). Le DSM est une des classifications nosographiques internationales utilisées en France. La nosologie est « l'étude des caractères distinctifs qui permettent de définir les maladies et de les classer » (3). Le cheminement des connaissances concernant l'anorexie mentale présenté plus haut l'a montré : la place de l'anorexie mentale au sein des maladies été discutée et a changé au cours du temps.

Cette volonté qu'ont les médecins de classer les maladies est regardé par Kestemberg et Decobert comme répondant avant tout au souci du diagnostic différentiel qu'ont les médecins face à une situation clinique (11). Cette habitude de classer est ancienne, notamment pour ce qui porte aujourd'hui le nom de troubles mentaux. Ainsi la publication en l'an VI du calendrier républicain de la *Nosographie philosophique ou la méthode de l'analyse appliquée à la médecine* de Philippe Pinel, médecin français, est considéré comme fondatrice de ce qui sera appelé plus tard « psychiatrie », discipline médicale. L'article *Classification des troubles mentaux* rédigé par J. Garrabé commente le chemin tumultueux qu'ont eu ces travaux au cours du temps, initialement comparables aux classifications naturelles créées par les botanistes et construites autour de la conception de la physiopathologie qu'avaient leur auteur, pour devenir pour certains des manuels de référencement les plus objectifs possibles, neutres sur le plan théorique, employés à des fins statistiques pour la recherche, le financement des établissements de santé et l'enseignement (43).

Cette classification catégorielle et neutre sur le plan de la physiopathologie des troubles mentaux a été notamment justifiée par la pluralité des modèles explicatifs des troubles mentaux, autrement dit par l'absence de modèle unique et validé qui permettrait de déduire une catégorisation. Ceci explique en partie l'emploi préféré du mot trouble à celui de maladie dans le champ de la psychiatrie, qui elle répond à une physiopathologie bien identifiée. Ainsi, le classement a pour objectif premier de distinguer de manière pertinente des entités diagnostiques, c'est-à-dire qui ont chacune une valeur

pronostique en l'absence de prise en charge spécifique (40,44). Ces entités diagnostiques, les troubles mentaux, sont ensuite définies par des critères sémiologiques spécifiques, des critères d'évolution temporelle, et doivent comprendre une détresse psychologique et/ou une répercussion fonctionnelle et sociale. Au fur et à mesure du temps, en fonction des données de la recherche, ces catégories sont révisées pour rester les plus pertinentes possibles.

Il existe aujourd'hui deux grandes classifications internationales traitant des troubles mentaux, l'*International Classification of Diseases* ou ICD et le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* ou DSM. Toutes deux traitent de l'anorexie mentale. La Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent ou CFTMEA est également employée dans certains travaux traitant du même sujet. Chacune d'entre elles va être maintenant brièvement présentée, ainsi que leur contenu concernant l'anorexie mentale.

1. *International Classification of Diseases*

Cette *International Classification of Diseases*, *Classification Internationale des Maladies* ou CIM en français, trouve son origine dans la volonté de faire des comparaisons épidémiologiques entre différents pays. Cette volonté est apparue à la fin du XIX^e siècle à la suite des grandes épidémies, entre autres de choléra, touchant les capitales de différents pays. C'est en 1900 que sera retenue comme première CIM la *Classification des maladies et des causes de décès* de Jacques Bertillon, médecin français. Il en assurera lui-même les premières révisions. L'actualisation sera ensuite effectuée par la Société des Nations créée au lendemain de la Grande Guerre, qui sera elle-même remplacée par l'Organisation des Nations Unies au décours de la Seconde Guerre Mondiale. C'est l'Organisation Mondiale de la Santé créée en 1948 qui reprendra l'actualisation de la CIM avec la publication de sa sixième révision la même année. C'est une étape importante car c'est dans cette révision que les troubles mentaux ont un chapitre qui leur est spécifique : les maladies neurologiques et psychiatriques sont séparées dans une classification nosographique internationale. Autre étape importante, c'est suite au congrès d'Honolulu en 1977 que les sociétés savantes de psychiatrie de chaque pays conviennent de réviser leurs classifications nationales pour s'harmoniser avec la CIM (43).

La onzième version de la CIM est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2022. Les emplois de la CIM revendiqués par l'OMS comprennent entre autres la documentation clinique, le codage, la recherche clinique et épidémiologique, la lutte contre la résistance aux antimicrobiens, l'évaluation de la qualité des soins, l'évaluation de l'activité des établissements de santé (45).

L'anorexie mentale y est classée parmi les troubles de l'alimentation et des conduites alimentaires, avec la boulimie nerveuse, la frénésie alimentaire, le trouble de l'apport alimentaire évitement-restrictif, le pica, le trouble de rumination-régurgitation, et les catégories résiduelles.

Ces troubles de l'alimentation et des conduites alimentaires sont caractérisés par des « comportements alimentaires anormaux qui ne s'expliquent pas par une autre affection médicale et qui ne sont pas adaptés au développement ou culturellement sanctionnés. Les troubles de conduites alimentaires correspondent à des troubles comportementaux qui ne sont pas liés à des préoccupations relatives au poids et à la silhouette, comme l'ingestion de substances non comestibles ou la régurgitation volontaire d'aliments. Les troubles de l'alimentation correspondent à un comportement alimentaire anormal et une préoccupation pour la nourriture, ainsi qu'une préoccupation marquée pour le poids et la silhouette » (46).

L'anorexie mentale elle-même se caractérise par un « poids corporel considérablement bas pour l'âge, la taille et le stade de développement de l'individu, qui n'est pas dû à une autre affection médicale ou à l'indisponibilité de nourriture. Un seuil communément utilisé est un indice de masse corporelle (IMC) inférieur à 18,5 kg/m² chez les adultes et un IMC pour l'âge en-dessous du 5^{ème} percentile chez les enfants et les adolescents. Une perte de poids rapide (par exemple perte de plus de 20 % du poids corporel en 6 mois) peut remplacer la directive du poids corporel bas dans la mesure où les autres critères de diagnostic sont satisfaits. Les enfants et les adolescents peuvent ne pas réussir à prendre du poids comme attendu selon la courbe de développement individuelle plutôt que de perdre du poids. Le poids corporel bas s'accompagne d'un schéma persistant de comportements destinés à empêcher la restauration d'un poids normal, lesquels peuvent inclure des comportements visant à réduire l'apport d'énergie (alimentation restreinte), des comportements de purge (p. ex. se faire vomir, abuser des laxatifs) et des comportements visant à augmenter la dépense

d'énergie (p. ex. une activité physique excessive), habituellement associé à une peur de prendre du poids. Le faible poids corporel ou la silhouette mince est essentiel(le) pour l'auto-évaluation de la personne ou est perçu(e) à tort comme étant normal(e) voire trop gros(se) » (46).

L'anorexie mentale est ensuite divisée en :

1. Anorexie mentale avec poids corporel extrêmement bas : « satisfait tous les critères de définition de l'anorexie mentale, avec un IMC compris entre 18,5 kg/m² et 14,0 kg/m² pour les adultes ou en-dessous du cinquième percentile et du 0,3ème percentile pour l'IMC pour l'âge chez les enfants et les adolescents » (46).
2. Anorexie mentale avec un poids dangereusement bas : « satisfait tous les critères de définition de l'anorexie mentale, avec un IMC inférieur à 14,0 kg/m² et chez les adultes ou en-dessous du 0,3ème percentile pour l'IMC pour l'âge chez les enfants et les adolescents. Dans le contexte de l'anorexie mentale, l'état de sous-poids sévère est un facteur de pronostic important qui est associé à un risque élevé de complications physiques et à une mortalité nettement accrue » (46).
3. Anorexie mentale lors du rétablissement avec un poids corporel normal : « pour les sujets en cours de rétablissement d'une Anorexie mentale et qui présentent un poids supérieur à 18,5 kg/m² pour les adultes ou au-dessus du cinquième percentile pour l'IMC en fonction de l'âge pour les enfants et les adolescents, comme l'indique le maintien d'un poids sain et l'arrêt de comportements visant à réduire le poids corporel indépendamment du traitement suivi (par exemple, depuis au moins 1 an après l'arrêt du traitement intensif) » (46).
4. Deux catégories résiduelles d'anorexie mentale, de type « autre précisé » et « non précisé » (46).

Deux sous-types d'anorexie mentale avec poids corporel extrêmement ou dangereusement bas sont individualisés :

1. Schéma restrictif : « individus qui satisfont les critères de définition de l'anorexie mentale [...] et qui provoquent la perte de poids et le maintien d'un poids corporel bas par une prise alimentaire restreinte ou un jeûne seul(e) ou en association avec une dépense accrue d'énergie (comme par une activité physique excessive) mais qui ne se livrent pas à une frénésie alimentaire ou à des comportements de purge » (46).
2. Schéma anorexie-boulimie : « sujets répondant aux critères d'Anorexie mentale [...] et qui présentent des épisodes de boulimie et de purge. Ces personnes provoquent une perte de poids et maintiennent un poids corporel bas par une privation alimentaire, généralement accompagnée de purges importantes destinées à se débarrasser des aliments ingérés (par exemple, vomissements volontaires, abus de laxatifs ou de lavements). Cette tendance comprend aussi les sujets qui présentent des épisodes de boulimie alimentaire mais sans purge » (46).

2. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*

L'*American Psychiatric Association* ou APA a été créée en 1921 sur les fondements de l'*American Medico-Psychological Association* (47). Détail qui a son importance : la première classification nosographique de l'APA, le *Standard Classified Nomenclature of Disease*, est publiée en 1934 c'est à dire pendant l'existence de la Société des Nations à laquelle les Etats-Unis n'ont pas adhéré ; les psychiatres américains n'utilisaient pas la CIM et ont donc créé leur propre classification (43). Le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* lui succède en 1952 ; ceci explique pourquoi CIM et DSM coexistent. Dans la première version du DSM, l'anorexie mentale est classée parmi les « *Psychophysiologic gastrointestinal reaction* » et la maladie de Simmonds n'y figure pas (24). La troisième version du DSM publiée en 1980 représente une révolution pour l'époque, notamment au travers de la neutralité théorique revendiquée par les auteurs du manuel.

La dernière révision en date est le DSM 5-TR, publiée en mars 2022. Elle n'est pas encore disponible en français au moment de la rédaction de ce travail, aussi ce qui suit est tiré du DSM 5 initialement publié en 2013 et disponible en français depuis 2015. L'anorexie mentale est classée dans la famille des troubles des conduites alimentaires et de l'ingestion d'aliments. Ceux-ci se caractérisent par des « perturbations persistantes de l'alimentation ou du comportement alimentaire entraînant un mode de consommation pathologique ou une absorption de nourriture délétère pour la santé physique ou le fonctionnement social » (48).

Le DSM retient l'existence de six troubles du comportement alimentaire : pica, mérycisme, restriction ou évitement de l'ingestion d'aliments, anorexie mentale, boulimie, accès hyperphagiques. Ce à quoi il faut rajouter les troubles non spécifiés qui correspondent en pratique aux formes ne remplissant les critères d'aucun des six troubles. Ces formes incluent les formes incomplètes dites subsyndromiques.

L'anorexie mentale répond à trois critères diagnostiques :

- 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 » (48).

Il faut ensuite spécifier le sous-type d'anorexie mentale :

- 1. « Type restrictif : pendant les 3 derniers mois, la personne n'a pas présenté d'accès récurrents d'hyperphagie (gloutonnerie) ni recouru à des vomissements provoqués ou à des comportements purgatifs (c.-à-d. 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.

2. Type accès hyperphagiques/purgatif : pendant les trois derniers mois, la personne a présenté des accès récurrents de glotonnerie et/ou a recouru à des vomissements provoqués ou à des comportements purgatifs (c.-à-d. laxatifs, diurétiques, lavements) » (48).

Il faut également spécifier si le patient est :

1. « En rémission partielle : après avoir précédemment rempli tous les critères d'anorexie mentale, le critère A (poids corporel bas) n'est plus rempli depuis une période prolongée mais le critère B (peur intense de prendre du poids ou de devenir gros, ou comportement interférent avec la prise de poids) ou le critère C (altération de la perception du poids ou de la forme de son propre corps) est toujours présent.
2. En rémission complète : alors que tous les critères de l'anorexie mentale ont été précédemment remplis, aucun n'est plus rempli sur une période prolongée » (48).

Il faut enfin spécifier la sévérité. « Celle-ci, chez les adultes, est établie à partir de l'indice de masse corporelle (IMC) actuel ou, pour les enfants et les adolescents, à partir du percentile de l'IMC. Les degrés ci-dessous sont dérivés des catégories de maigreur de l'OMS pour les adultes ; pour les enfants et les adolescents, il faut utiliser les percentiles de l'IMC. Le degré de sévérité peut être majoré afin de refléter les symptômes cliniques, le degré d'incapacité fonctionnelle et la nécessité de prise en charge.

1. Léger : $IMC \geq 17 \text{ kg/m}^2$
2. Moyen : $IMC 16-16,99 \text{ kg/m}^2$
3. Grave : $IMC 15-15,99 \text{ kg/m}^2$
4. Extrême : $IMC < 15 \text{ kg/m}^2$ » (48)

3. Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent

La *Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent* ou CFTMEA a été créée sous la direction de Roger Misès, pédopsychiatre et psychanalyste français. Sa première version a été publiée en 1987, la version actuelle, la sixième, date de 2020. Contrairement aux deux classifications présentées plus haut qui se revendiquent neutres sur le plan théorique, la CFTMEA repose sur un socle psychanalytique auquel se sont rajoutées d'autres approches au fil des révisions. Ainsi, la psychopathologie, quel que soit son modèle théorique, est au cœur de ce manuel.

Le manuel est divisé en deux axes. Le premier axe correspond aux catégories cliniques, divisé en cinq catégories principales : troubles globaux envahissants du développement et du fonctionnement mental (« psychoses »), les organisations névrotiques, les pathologies limites, les troubles réactionnels, et les variations de la normale (49). Le clinicien doit en priorité identifier la catégorie principale correspondant au trouble de son patient. Il peut affiner son diagnostic avec une catégorie complémentaire de l'axe 1, comprenant déficiences mentales, troubles du développement et des fonctions instrumentales, troubles du comportement et des conduites, troubles à expression somatique, autres manifestations et symptômes. Il existe aussi une catégorie complémentaire « bébé » pour l'enfant de 0 à 3 ans (49). Enfin, le clinicien est invité à identifier des facteurs associés et/ou antérieurs, éventuellement étiologiques-organiques, environnementaux et contextuels rassemblés en un deuxième axe.

L'anorexie mentale est rangée dans la catégorie clinique complémentaire troubles du comportement et des conduites. Celle-ci « regroupe des troubles à dominante comportementale dont certains constituent des syndromes suffisamment individualisés en tant que tels. De façon transversale, le recours à l'agir et au corps occupe une place dominante dans le fonctionnement psychologique associé à ces troubles. Néanmoins, il reste essentiel de rechercher dans quels cas cette symptomatologie peut s'intégrer dans l'une des quatre premières catégories » (49).

L'anorexie mentale y est définie comme un « trouble caractérisé par une perte de poids intentionnelle, induite ou maintenue par le patient. Il survient habituellement chez une adolescente ou une jeune femme, mais il peut également survenir chez un enfant ou un jeune homme, tout comme chez un enfant proche de la puberté. Le trouble est associé à une peur de grossir et d'être atteint dans son aspect corporel. Les sujets s'imposent un poids faible. Il existe habituellement une dénutrition de gravité variable s'accompagnant de modifications endocriniennes et métaboliques secondaires et de perturbations des fonctions physiologiques, aménorrhée notamment » (49). Deux sous-types sont individualisés : l'anorexie mentale restrictive, et l'anorexie mentale boulimique. Enfin, l'anorexie mentale atypique correspond aux « troubles qui comportent certaines caractéristiques de l'anorexie mentale, mais dans le tableau clinique est incomplet. Par exemple, l'un des symptômes, telle une aménorrhée ou la peur importante de grossir, peut manquer alors qu'il existe une perte de poids nette et un comportement visant à réduire le poids ». (49)

Ainsi l'anorexie mentale, bien qu'entité clinique propre, s'intègre dans un fonctionnement psychopathologique singulier dont il est essentiel pour le clinicien de saisir la nature.

III. Étiopathogénie

L'histoire de la connaissance de l'anorexie mentale l'a parfaitement illustré, la cause (étiologie) et le mécanisme de développement (pathogénie) du trouble ont été discutés au cours du temps. Encore aujourd'hui, les articles de synthèse encyclopédiques de différentes spécialités médicales reconnaissent que l'énigme reste entière (35,36,39,42,50). Différents modèles explicatifs coexistent sans que l'un d'entre eux n'ait pu être retenu comme entièrement satisfaisant. Nathalie Godart oppose deux types d'approches (51). Le premier type correspond à la formulation d'une hypothèse étiopathogénique unique. Ces modèles permettent un abord précis mais incomplet du problème. Le deuxième type est dit multidimensionnel et intégratif, car il incorpore un certain nombre des modèles étiopathogéniques pour expliquer le développement du trouble au cours du temps. Mais ces modèles intégratifs ont de nombreuses limites : ils ne permettent pas de connaître le poids individuel de chaque facteur et leur pertinence pratique n'a pas été bien évaluée. Néanmoins le consensus actuel est que l'anorexie mentale serait d'origine multifactorielle, dont voici les principales composantes.

1. *Modèle psychodynamique*

L'approche psychanalytique du trouble, présentée en détail dans l'histoire des connaissances du trouble reste la première présentée dans nombre de travaux de synthèse sur l'anorexie mentale. Ceci est justifié à la fois par la place prépondérante qu'a eu cette approche dans l'histoire de la compréhension du trouble mais aussi dans les thérapeutiques employées encore aujourd'hui. L'anorexie mentale a d'abord été comprise comme l'expression d'un conflit intéressant la sexualité génitale déplacé vers l'oralité, puis comme un conflit non plus au niveau des fonctions alimentaires investies sexuellement mais comme un conflit au niveau du corps, devant une incapacité à assumer le rôle génital et les transformations corporelles entraînées par la puberté. Il s'agirait alors d'une réactualisation de conflits intrapsychiques autour de l'identité qui trouveraient leur origine dans les relations précoces entre la mère et bébé. L'anorexie mentale fut aussi rapprochée de la psychose devant des troubles de l'image du corps interprétés comme secondaires à des perturbations de la perception intéroceptive.

Une approche plus récente est la théorie de l'alexithymie, postulant que le sujet alexithymique aurait une vie psychique pauvre, tournée vers le pragmatisme. En outre, il ne pourrait pas identifier ses émotions ; ces caractéristiques seraient le terreau d'un mode d'expression psychosomatique. L'anorexie mentale est alors interprétée comme un mode d'expression voire de défense face aux remaniements et conflits psychiques liés à la puberté.

2. *Modèle addictologique*

Ce deuxième modèle de compréhension a été brièvement présenté plus haut et va être maintenant explicité. L'addiction aux substances psychoactives, prototype du phénomène d'addiction, est comprise comme une atteinte des circuits motivationnels de récompense. Ce phénomène d'addiction comprendrait trois temps, impliquant des circuits cérébraux distincts tant sur le plan anatomique que fonctionnel. Le premier temps concerne les circuits de la récompense impliquant des neuromédiateurs type dopamine et opioïdes. Ces circuits sont responsables d'un ressenti agréable immédiat et d'un renforcement positif conduisant à des habitudes de consommation de plus en plus impulsives. Le deuxième temps est le celui du manque impliquant cette fois-ci le système limbique, à l'origine d'un

ressenti désagréable, d'un renforcement négatif responsable à terme d'un vécu global douloureux. Le troisième temps est celui des préoccupations et de l'anticipation, à l'origine des rechutes. Il mobilise les représentations mentales, la mémoire, le contrôle inhibiteur réduit du cortex pré-frontal. On constate ainsi une cascade de changements neuroadaptatifs transformant un comportement initialement impulsif à la recherche d'un vécu agréable en un comportement compulsif empreint d'un vécu négatif, et poursuivi malgré les conséquences négatives pour le sujet (34).

L'élément commun entre l'addiction aux substances psychoactives et l'addiction comportementale telle que l'anorexie mentale est la transformation d'un comportement initialement orienté vers un but rationnel, quel qu'il soit, en un comportement compulsif empreint d'un vécu douloureux, et poursuivi en dépit des conséquences négatives. Toutefois, la restriction alimentaire n'apporte pas un résultat immédiat agréable contrairement aux substances psychoactives, il s'agit au contraire d'un comportement d'inhibition contre des pulsions de faim. L'élément clef qui fait le lien entre les deux concepts est la surestimation des bénéfices de la restriction alimentaire comparativement aux premières conséquences telles que l'anxiété, le vécu douloureux, le retrait social, l'aménorrhée. Ce qui en temps normal aurait été interprété comme un danger semble au contraire renforcer le comportement. Ainsi, le circuit de la récompense correspondrait surtout à un facteur d'entretien de l'anorexie mentale, chez un sujet susceptible en amont par un tempérament souvent obsessionnel-compulsif, et d'autant plus susceptible une fois le trouble installé par les conséquences comportementales de la dénutrition. Ce remaniement neuroadaptatif permettrait d'expliquer comment des signaux de danger de plus en plus importants ne sont pas interprétés comme tels et conduisent plutôt à un renforcement du comportement. Le signal qui deviendra recherché à tout prix malgré sa dangerosité est une balance énergétique négative, éloignant la menace de prise de poids.

Cette approche a conduit à porter un regard nouveau sur les thérapeutiques employées jusque-là dans l'anorexie mentale, par exemple l'intérêt de l'entretien motivationnel, de la remédiation cognitive, de l'importance de l'établissement d'une bonne alliance thérapeutique, la prise en compte de la phase de renutrition non plus seulement comme un sauvetage somatique mais aussi comme une période de sevrage anxiogène (52).

3. *Modèle cognitivo-comportemental*

Le modèle cognitivo-comportemental présente l'anorexie mentale comme un phénomène fonctionnant en cercle vicieux, et à ce titre met en exergue les facteurs déclenchant et entretenant le trouble. Aaron Beck est cité comme étant le père fondateur de la thérapie cognitive, concept qu'il a progressivement élaboré à partir de la fin des années 1960. L'approche cognitivo-comportementale repose de manière générale sur la notion de schéma cognitif, qui correspond aux interprétations personnelles et automatiques de la réalité que fait un individu. Il s'agit d'un « principe organisateur de la vie psychologique qui se rattache aux croyances imprimées dans la mémoire par les expériences vécues et les apprentissages logiques et affectifs ». Ces schémas sont des structures mentales mises en place au cours de la vie du sujet, sélectionnés par la confrontation à l'environnement dans lequel s'est déroulée l'histoire individuelle. Ces schémas peuvent par la suite devenir inadaptés lors de l'exposition à un autre environnement, entraînant des stratégies d'adaptation alors dysfonctionnelles. En résumé, un schéma cognitif peut amener à effectuer une analyse inconsciente inadaptée de la réalité, à l'origine d'interprétations et de comportements eux aussi inadaptés. Ces schémas, s'ils sont acquis précocement, peuvent être le fondement de la personnalité du sujet. Ils sont à l'origine de distorsions cognitives aspécifiques qui peuvent comprendre abstraction sélective, surgénéralisation, dramatisation et pensée magique (53). Ces distorsions cognitives ont été illustrées par Léonard *et al.* de la manière suivante : « dans une assemblée partageant un repas, une anorexique ne remarque que la personne qui mange moins qu'elle au moment précis de ce repas et ressent alors un mélange de culpabilité et d'hostilité envers cette personne; une autre peut penser « si je mange une seule bouchée de biscuit, je ne suis qu'une goinfre et alors autant manger tout le paquet puisque je n'ai pas de volonté et que je ne vauds rien » ; une autre encore: « mes collègues de travail ne prennent qu'un plat principal à la cantine, donc une femme n'a pas lieu de prendre un repas complet au déjeuner en semaine » (39).

Maurice Corcos rapporte ainsi que le prérequis à la mise en place d'un schéma conduisant à l'anorexie mentale est une faible estime de soi en lien avec des traits perfectionnistes, un sentiment d'inefficacité. L'estime de soi se retrouve associée au poids et à l'image corporelle pour différentes raisons : l'influence des stéréotype sociaux et culturels, le résultat immédiat de la restriction sur le contrôle de soi, les éventuels encouragements de l'entourage. Le maintien du schéma est permis par

un mécanisme de rétrocontrôle positif grâce au sentiment de maîtrise lié aux conduites de restriction, puis par la dénutrition en elle-même et les perturbations de l'image du corps qui favorisent la poursuite de la restriction (54).

Donald Williamson, psychologue, et ses collègues en ont proposé la lecture suivante : les trois composantes essentielles de l'anorexie mentale seraient un trouble perceptif de l'image du corps, une peur de prendre du poids et une préoccupation prononcée de la forme du corps. Ces éléments vont venir alimenter un schéma en circuit fermé : la diminution de la prise alimentaire fait apparaître la faim et une diminution globale du métabolisme. Le régime restrictif est alors interrompu mais au prix d'une anxiété liée à la prise de poids potentielle et à la perte de contrôle sur l'alimentation. D'une part le régime restrictif est poursuivi pour diminuer l'anxiété, et d'autre part le métabolisme diminué renforce la nécessité de poursuivre les restrictions pour ne pas prendre du poids ; ceci constituant alors un cercle vicieux (35).

Ce modèle explicatif apporte des éléments de compréhension au comportement de persévérance d'apparence stéréotypée de ces patients, difficilement accessible aux arguments que pourraient apporter l'entourage ou le professionnel non averti.

4. *Modèle systémique*

L'approche systémique ne s'intéresse pas au sujet en tant qu'individu, entité dont les limites et le fonctionnement sont dissociables de son environnement, mais considère le sujet comme un objet présentant des interactions permanentes et réciproques avec son environnement. L'anorexie mentale est alors lue comme un élément d'interaction exerçant à ce titre une influence sur le système dans lequel évolue le patient, et en retour le système exerce une influence sur le symptôme ; on comprend alors que l'anorexie mentale est à la fois une composante du système et une composante du patient.

Le système est une notion issue des sciences cybernétiques, reprise entre autres par l'école de Palo Alto de Gregory Bateson, qui a été pionnière dans le modèle systémique et qui l'a défini comme un « ensemble d'objets, et les relations entre ces objets et leurs attributs » (55). Les objets sont considérés « non pas comme des individus, mais comme des personnes-en-communication-avec-

d'autres-personnes » (55). Cette approche est à l'origine des thérapies familiales systémiques développées dans les années 1940. L'idée avait été d'élargir le champ du traitement à la famille du patient, devant le constat de rechutes ou de décompensations lors du retour de patients dans leur environnement habituel au décours d'un traitement.

La théorie des systèmes présente plusieurs principes clefs. Le premier principe est dit de *totalité* : un élément d'un système ne peut être compris que dans le système entier. Le second principe est dit de *non-sommativité* : le système est plus que la somme des éléments qui en font partie, il est le produit de leur interaction. Le troisième principe est dit de *rétroaction* (ou *feedback*) : le comportement d'un individu influence le comportement d'un autre qui en retour l'influencera aussi. Cette influence peut aller dans le sens d'un renforcement (feedback positif), ou dans le sens d'une atténuation (feedback négatif). Quatrième principe, celui d'*équifinalité* : des causes initiales différentes seront à même de produire le même résultat, car le résultat dépendra plus de la structure propre du système que de la cause en tant que telle.

Ces principes clefs amènent à la notion de *circularité* : dans un système, un comportement a un effet en même temps qu'il est causé par d'autres comportements. On comprendra que ce raisonnement n'a pas du tout pour objet de chercher de cause initiale à un phénomène et trouvera plus de sens à « s'occuper du « quoi » et du « comment » que du « pourquoi » » (55). Ainsi il n'est pas question de rechercher une cause à l'anorexie mentale, par extension un ou des responsables au sein de la famille, mais plutôt de travailler sur la place et le rôle que prend l'anorexie mentale dans le système familial. Le trouble peut être lu comme un phénomène de rétroaction dans le but de maintenir l'homéostasie du système familial. Selon cette approche, l'anorexie mentale apparaît en réaction à des interactions dysfonctionnelles au sein de la famille (14).

Comme le souligne Pierre-Olivier Boussuge dans son travail de thèse, certains pionniers de l'approche systémique ont eu l'anorexie mentale comme objet d'étude (56). On peut citer Mara Selvini Palazzoli, déjà mentionnée plus haut, et Salvador Minuchin, psychiatre. Tous deux ont proposé leur théorie sur le fonctionnement des familles de patients souffrant d'anorexie mentale. Minuchin retrouve un fonctionnement « psychosomatique » caractérisé par un « enchevêtrement » relationnel entravant

la différenciation et l'intimité, et une « rigidité » du fonctionnement familial, expliquant le rôle que peuvent avoir la puberté et son lot de changements tant individuels que collectifs dans le déclenchement du trouble (36). Selvini Palazzoli quant à elle insiste sur la communication paradoxale employée au sein de ces systèmes, laissant le receveur du message dans une situation de détresse. Ce mode de communication ne laisserait aucune place à la différenciation des individus au sein de la famille. La cohésion familiale se ferait ainsi au détriment de l'individualité, avec des positions d'apparence sacrificielles qui masqueraient en réalité la lutte de chacun pour le contrôle (36).

On aura plus tard reproché à ces modèles d'avoir été établis devant l'observation de systèmes familiaux déjà réorganisés autour du trouble, gommant la spécificité de chaque situation en plus de véhiculer une image pathogène de la famille. Si l'éloignement de la famille était historiquement préconisé et ce dès l'époque de Charcot, aujourd'hui, à la lumière de ces connaissances, la famille n'est plus considérée comme un élément pathologique mais un comme un authentique partenaire de soins qu'il faut prendre en charge conjointement au patient souffrant d'anorexie mentale (14).

5. *Modèle neurobiologique*

Les modèles neurobiologiques postulent que des hormones et neuromédiateurs jouent un rôle dans la genèse ou l'entretien de l'anorexie mentale. En effet, on constate que les patients souffrant de ce trouble n'adaptent pas leur comportement alimentaire aux besoins énergétiques de leur organisme et ceci a amené à rechercher un dysfonctionnement neurohormonal chez ces patients. L'hypothèse d'une pathologie hypophysaire avancée par Simmonds et réfutée par la suite en est un exemple historique.

La prise alimentaire est régulée par des médiateurs hormonaux dits *périphériques* libérés soit par le tractus digestif, soit par le tissu adipeux. Ces messagers vont renseigner l'hypothalamus sur l'état nutritionnel de l'organisme. L'hypothalamus est un ensemble de noyaux gris situé autour de la partie inférieure du troisième ventricule, il est qualifié de « cerveau végétatif » par Olivier Trost et Pierre Trouilloud, chirurgiens et anatomistes dijonnais (57). L'hypothalamus assume en effet plusieurs rôles essentiels comprenant entre autres le contrôle des systèmes nerveux sympathique et parasympathique, la thermorégulation, la régulation des émotions, du comportement et des activités

psychiques, un rôle endocrinien majeur par le contrôle de l'hypophyse, et le contrôle de l'activité alimentaire et de la faim. Cette dernière fonction est plus précisément assumée par le noyau arqué qui va intégrer ces différents messages périphériques puis orienter une réponse comportementale adaptée via différentes voies : les neurones hypothalamiques anorexigènes à Pro-OpiomélanoCortine (POMC), et les neurones hypothalamiques à neuropeptide Y (NPY) et Agouti gene-Related Protein (AgRP) qui sont orexigènes. Ces messagers sont dits *centraux*.

Parmi les messagers périphériques, la leptine est sécrétée par le tissu adipeux, son taux est directement corrélé à la masse grasse du sujet et elle exerce un effet anorexigène. Le système leptinergique a été observé fonctionnel chez les patients souffrant d'anorexie mentale, avec des taux bas lors de la phase dénutrition encourageant la prise alimentaire, et un taux qui remonte progressivement lors de la renutrition. En revanche les analyses du peptide YY, autre messenger anorexigène cette fois-ci sécrété par l'intestin, sont contradictoires selon les études. La ghréline, messenger orexigène puissant sécrété par l'estomac, a été la cible de nombreuses recherches dans l'hypothèse d'un taux inadapté dans l'anorexie mentale mais ce sont des taux élevés et adaptés selon l'évolution du trouble qui ont été retrouvés.

Parmi les messagers centraux, l'alpha-Melanocyte-Stimulating Hormone (alpha-MSH) est un neuropeptide anorexigène issu de la POMC. Son taux a été observé abaissé de manière adaptée dans l'anorexie mentale. Le neuropeptide Y est quant à lui un facteur orexigène central dont les explorations dans l'anorexie mentale donnent des résultats contradictoires.

Ainsi, sous réserves de certains résultats contradictoires pour certains médiateurs, les patients souffrant d'anorexie mentale semblent avoir un profil orexigène global adapté à leur état nutritionnel (58). Toutefois Daniel Rigaud, médecin nutritionniste, avance que ce profil hormonal en apparence adapté pourrait en fait participer à entretenir le trouble, si l'on s'intéresse aux autres effets de ces médiateurs que leur action sur la sensation de faim. Par exemple la ghréline, hormone orexigène dont le taux est augmenté dans l'anorexie mentale, est aussi décrite comme stimulant l'activité physique, la motivation à la recherche d'aliments, l'anxiété et la nervosité. La leptine, hormone anorexigène, stimulerait l'activité physique et provoquerait l'aménorrhée hypothalamique en cas de taux bas,

comme observé dans le trouble. La sérotonine et la dopamine digestives augmentées dans l'anorexie mentale participeraient aussi à la composante anxieuse du trouble. Enfin, le taux augmenté d'endorphine d'origine digestive retrouvé dans l'anorexie mentale pourrait expliquer une certaine tolérance de ces patients à la douleur parfois observée (59).

Face à l'apparente contradiction entre un profil hormonal globalement orexigène et adapté et l'absence de prise alimentaire chez ces patients, des auteurs proposent l'explication d'une dysfonction immunologique de cette régulation hormonale. Elle aurait pour point départ le microbiote intestinal. Certaines protéines exprimées par les bactéries commensales du tube digestif ont une séquence en acide aminé en partie semblable avec celle de l'alpha-MSH, messenger anorexigène présenté plus haut. Ces protéines sont produites par les bactéries en situation de stress, par exemple en cas de régime restrictif. Il est également décrit par ces auteurs que le régime restrictif augmente la perméabilité intestinale. Ainsi, les conditions sont réunies pour la production d'auto-anticorps ciblant ces protéines, dont le prototype serait la ClpB produite par les *E. coli K12*. Ces auto-anticorps sont ensuite à même de mimer l'action de l'alpha-MSH, donc d'entretenir un climat anorexigène (60).

La constatation d'une dysbiose, c'est à dire d'une altération de la flore bactérienne intestinale chez les patients souffrant d'anorexie mentale a également conduit à formuler l'hypothèse d'un lien de causalité entre ces deux phénomènes. Chaque individu a un microbiote intestinal qui lui est propre, celui-ci est variable au cours du temps selon de nombreux facteurs comprenant entre autres le régime alimentaire. Le lien entre les dysbioses et les troubles mentaux est un axe de recherche actuel car le microbiote présente un potentiel important en physiologie humaine : on estime qu'il y a 100 gènes bactériens dans le microbiote pour un gène humain, avec production de métabolites pouvant avoir une action immunologique, endocrinienne ou synaptique et donc à terme un impact sur l'encéphale, et par extension le comportement. Une revue de littérature sur le sujet datant de janvier 2023 indique toutefois qu'il est impossible de conclure quoi que ce soit à ce sujet, au regard de nombreux biais méthodologiques dans les travaux de recherche (61).

Enfin, des auteurs s'intéressent aux conséquences de la carence en zinc induite par la restriction alimentaire observée dans l'anorexie mentale. Le zinc participe aux transmissions des messages synaptiques, notamment ceux médiés par le glutamate, l'acide gamma-aminobutyrique (GABA) et le récepteur au N-méthyl-D-aspartate (NDMA). Ce récepteur au NDMA est un acteur de la plasticité synaptique, phénomène participant notamment à l'acquisition de la mémoire et l'émergence de comportements associés aux expériences vécues. La carence en zinc induirait un dysfonctionnement synaptique dans des régions cérébrales impliquées dans le comportement alimentaire, dysfonctionnement observable par spectroscopie par IRM et qui pourrait peut-être expliquer une partie des manifestations de l'anorexie mentale et faire l'objet de thérapies (62).

Comme l'ont souligné la plupart des auteurs de ces travaux, cette approche neurobiologique connaît de nombreuses limites, comprenant l'impossibilité de mesurer les médiateurs d'action paracrine qui ont pourtant un rôle potentiellement important, l'absence de stricte corrélation entre dosage de ces médiateurs et leur activité, la difficulté de faire la part entre les anomalies correspondant à une vulnérabilité individuelle à l'anorexie mentale et celles liées aux conséquences de la dénutrition, et enfin des problèmes de variations méthodologiques entre les différents travaux.

6. Modèle génétique

Le constat d'une certaine agrégation familiale dans l'anorexie mentale, comme dans d'autres troubles des conduites alimentaires, a conduit les chercheurs à se poser la question d'une héritabilité du trouble. Le travail de Strober et al. publié en mars 2000, intitulé *Controlled Family Study of Anorexia Nervosa and Bulimia Nervosa: Evidence of Shared Liability and Transmission of Partial Syndromes* est particulièrement informatif à ce sujet. Il s'agit d'une étude cas-témoin portant sur un panel de 504 sujets propositus comprenant 323 sujets souffrant d'anorexie mentale ou de boulimie nerveuse selon les critères DSM et 181 sujets sains. Les informations concernant les apparentés au premier degré de ces propositus ont été ensuite été récupérées, pour un total de 1831 apparentés chez qui ont été cherchés des troubles des conduites alimentaires syndromiques ou subsyndromiques selon les critères DSM. Les résultats sont probants : l'anorexie mentale syndromique est 11,4 fois plus fréquentes chez les apparentés des propositus souffrant d'anorexie mentale par rapport aux apparentés des propositus sains, et ce taux est de 5,2 pour l'anorexie mentale subsyndromique. Pour

la boulimie nerveuse, les taux sont de respectivement de 3,7 et 2,6. Fait intéressant, les apparentés des propositus souffrant d'anorexie mentale ont une probabilité 3,5 fois plus importante de présenter une boulimie nerveuse que les apparentés de propositus sains, ce taux est de 12,1 pour l'anorexie mentale chez les apparentés de propositus souffrant de boulimie nerveuse. Au total, il est trouvé un risque de 3,4% de déclarer une anorexie mentale syndromique chez un apparenté du premier degré d'un patient souffrant d'anorexie mentale, contre 0,3% au sein d'une famille sans membre souffrant d'anorexie mentale. Ces résultats, couplés avec ceux de travaux antérieurs abondent dans le sens d'un continuum de sévérité clinique pour l'anorexie mentale avec une transmission analogue quelle que soit la sévérité. Ces résultats illustrent également les rapports de structure qu'entretiennent la boulimie nerveuse et l'anorexie mentale, avec des probables facteurs étiopathogéniques communs (63).

L'étude des populations de jumeaux est une méthode supplémentaire pour argumenter une composante génétique à une pathologie. L'intérêt réside dans la comparaison des pathologies présentées par des jumeaux monozygotes et dizygotes. Les jumeaux monozygotes partagent globalement le même patrimoine génétique, ainsi les différences qu'ils présentent sont attribuées à des facteurs environnementaux. A l'inverse, leurs traits communs peuvent être attribués au patrimoine génétique et/ou les facteurs environnementaux communs. Les jumeaux dizygotes qui ne partagent pas plus de matériel génétique commun que n'importe quelle fratrie sont en revanche considérés comme partageant une exposition environnementale commune. Ainsi, mettre en perspective les taux d'anorexie mentale chez les jumeaux monozygotes et dizygotes permet d'affiner la part de composante génétique et de composante environnementale dans la genèse du trouble. Une revue de littérature datant de 2011 identifie une héritabilité forte de l'anorexie mentale dont la composante génétique varie de 28 à 88 % selon les travaux, le reste étant attribuable à l'environnement non partagé entre les jumeaux (64).

Afin d'affirmer une composante génétique, il est nécessaire d'aller chercher et étudier in situ les variations génétiques pouvant expliquer le trouble. Ceci est aujourd'hui possible par des techniques telles que le séquençage du génome entier, l'étude d'association pangénomique et la cartographie génétique. Une revue de 2022 sur le sujet rapporte qu'il existe plusieurs locus génétiques impliqués

dans la cascade biologique de l'anorexie mentale. Citons les gènes intéressant le système sérotoninergique et le système dopaminergique, les gènes des récepteurs aux opioïdes, les gènes des voies de régulation de la prise alimentaire présentées plus haut, les gènes des récepteurs aux cannabinoïdes, et enfin ceux associés à la vitamine D3. Les chromosomes 1, 2, 4 et 13 peuvent ainsi être possiblement affectés par des variations pouvant participer au développement du trouble et les gènes concernés seraient environ 120 (65). Une méta-analyse d'association pangénomique conduite en 2019 comprenant 16 992 cas et 55 525 contrôles identifie plus précisément huit loci génétiques possiblement impliqués. Certaines variations génétiques seraient communes avec d'autres pathologies psychiatriques telles que la schizophrénie et des pathologies métaboliques telles que le diabète de type 2, et ce indépendamment de l'IMC. Les variations génétiques observées en cas d'IMC bas pourraient également augmenter le risque d'anorexie mentale, et inversement les allèles favorisant l'anorexie mentale augmentent le risque d'IMC bas. Ceci pourrait participer à expliquer les difficultés qu'on ces patients à maintenir un IMC dans les normes malgré les thérapeutiques actuelles (66). Ainsi, des auteurs en appellent à catégoriser l'anorexie mentale comme un trouble d'origine mixte métabolique et psychiatrique, qui pourrait donc amener à considérer des thérapeutiques nutritionnelles adaptées au microbiote et au profil métabolique du patient (67).

7. Modèle socio-culturel

L'approche socio-culturelle de l'anorexie mentale n'a pas pour vocation d'établir un lien de cause à effet entre société et anorexie mentale, mais d'étudier leurs rapports. D'un point de vue socio-historique, certains auteurs avancent que l'anorexie mentale existait bien avant sa reconnaissance comme trouble psychiatrique. D'autres voient dans le mythe de la nymphe Écho une métaphore de l'anorexie mentale, conséquence d'un conflit d'ordre œdipien. Certains ont étudié les rapports entre l'anorexie mentale et l'inédie pratiqué par des figures du christianisme telles que Catherine de Sienne. Ces pratiques auraient été interprétées comme une expression de sainteté au Moyen Âge, puis comme un stigmate de possession démoniaque à la Renaissance. D'autres ont tenté de rapprocher l'anorexie mentale et les *fasting girls* de l'époque victorienne. Les mystiques comme les *fasting girls* revendiquaient une absence de prise alimentaire, qui a pu dans certains cas documentés conduire au décès prématuré du sujet. À la suite de quoi est venu le temps des descriptions complètes du trouble anorexie mentale, une fois que les médecins se sont emparés du phénomène pour en chercher la

cause et son traitement. Puis, au début du XX^e siècle, certains auteurs ont rapporté une augmentation de l'incidence de l'anorexie mentale. D'autres auteurs ont observé un changement dans la présentation de la maladie, illustré par exemple par la description récente des troubles de l'image corporelle observables dans l'anorexie mentale puis de la boulimie nerveuse. Enfin, suite aux études menées dans les années 1980 est apparu un profil type du patient souffrant d'anorexie mentale, correspondant à une jeune fille issue d'un milieu socioéconomique favorisé aisé et évoluant dans une société occidentale (12,14,36). Tout ceci a motivé la réalisation travaux étudiant les liens qu'il pourrait y avoir entre les transformations sociétales et les changements qu'a connu l'anorexie mentale dans sa présentation et sa fréquence.

Des auteurs ont souligné le rôle facilitateur de certains facteurs culturels actuels dans la genèse du trouble, notamment l'importance accordée à l'apparence physique et les changements récents qu'ont connu l'image et le rôle de la femme dans la société occidentale. Au cours du XX^e siècle, l'idéal du corps de la femme s'est en effet progressivement tourné vers une certaine minceur, pour ne pas dire maigreur. Cette image se retrouve de manière générale dans les médias, sous forme visuelle ou plus insidieusement sous forme de conseils de régimes amincissants. Le monde de la mode est particulièrement concerné par cet idéal, comme en témoigne l'encadrement des pratiques de ce milieu. Certains ont pu interpréter ce culte de la minceur comme un témoin de maîtrise de soi en contexte de société d'abondance, dans laquelle coexistent deux injonctions paradoxales : l'industrie de l'alimentation pousse à la consommation en permanence, alors que l'industrie de la mode et les médias qui la portent poussent à la minceur.

Quant au rôle de la femme dans notre société occidentale, celui-ci est très schématiquement passé d'une position de soumission globale et de passivité à celle d'un idéal d'épanouissement et de réussite sur les plans amoureux, familial, professionnel, sportif et social. Mais ces aspirations se heurtent à la réalité d'un accès plus difficile aux postes à responsabilité, de violences de tous types plus fréquentes que ce peut connaître la population masculine. En outre, la minceur est vue comme un enjeu pour séduire et à terme obtenir un prestige social qui reste encore aujourd'hui très dépendant de celui du conjoint. Or la minceur entretient ce qui peut être vu comme une position d'infériorité physique par rapport à l'idéal de musculature, ou plus globalement à la corpulence plus

importante des hommes. On relèvera la contradiction : accéder à une position dominante dans la société par des attributs qui sont à même d'amener une position de dominé (9,39,54,68).

Il est intéressant de noter que les troubles des conduites alimentaires concernent préférentiellement les classes favorisées sans leur être exclusive, une tendance inverse aux autres troubles mentaux ou pathologies somatiques de manière générale : il s'agirait d'une « apparente anomalie sociologique » (68). Le trouble n'est en effet a priori pas la conséquence d'un accès moindre au système de soins, pas plus qu'à l'alimentation. Une explication avancée est que l'anorexie mentale ne répond pas tant à un besoin de conformité aux normes de société évoquées plus haut, dans lesquelles « la corpulence se voit l'objet d'enjeux dont les horizons sont tout à la fois l'estime de soi, le succès professionnel et la réussite amoureuse », mais à une utilisation pathologique de ces normes en réponse à un stress (68).

Sans renier l'importance de la psychopathologie individuelle, certains auteurs considèrent que la valorisation de l'autonomie, de la maîtrise de soi, de l'apparence en parallèle de la levée progressive de nombre d'interdits sociétaux peut affecter les individus et favoriser l'expression de certains troubles psychiques. Les repères sociétaux du passé, qu'ils soient idéologiques, affectifs ou institutionnels (citons les exemples de la religion, de la figure paternelle autoritaire, de l'union de deux personnes autour du mariage) pouvaient agir comme des « régulateurs pulsionnels » (14). Schématiquement, vivre avec un idéal d'excellence, d'épanouissement dans un environnement véhiculant le message que tout est possible à tout moment peut conduire à un sentiment profond d'insuffisance. Les figures éducatives d'aujourd'hui ne représenteraient plus l'autorité, les limites pour les adultes en devenir. Cela les contraints à compenser eux-mêmes ces carences, et ceci peut se faire sous la forme de comportements autodestructeurs plutôt que dans la conflictualité avec les parents. Enfin, un parallèle a été relevé entre la tendance contemporaine à ce que l'intime soit exhibé, de telle sorte qu'il n'existe plus d'intimité, et la pauvreté de la vie fantasmatique qui peut se retrouver dans l'anorexie mentale (14). Ainsi, les sujets les plus disposés au développement de l'anorexie mentale seraient aussi plus sensibles à cette pression culturelle de minceur et de réussite. Il faut toutefois noter les réserves émises par les auteurs ayant revus ces travaux quant à leur validité scientifique. Enfin, rappelons que des symptômes d'anorexie mentale ont été également été observés au sein d'autres groupes culturels que notre société occidentale, questionnant ainsi la généralisation de ce modèle (69).

8. *Modèle bio-psycho-social*

Les modèles bio-psycho-sociaux tels que celui proposé en 1993 par David M. Garner, psychologue, fédèrent la plupart des approches précédentes. L'approche intégrative de ces modèles est reprise en tout ou partie dans la plupart des articles encyclopédiques sur l'anorexie mentale. Il s'agit également du modèle présenté dans le référentiel de nutrition du second cycle des études médicales.

En substance, l'anorexie mentale se développerait chez des sujets présentant des facteurs de vulnérabilité sous l'influence de facteurs déclenchants, puis se maintiendrait sous l'influence de facteurs pérennisants. On retrouve là encore un fonctionnement en cercle vicieux.

Les facteurs de vulnérabilité, non spécifiques à l'anorexie mentale, sont individuels, familiaux et culturels. Le plus important est le sexe féminin. Un terrain psychologique particulier est relevé : anxieux, dépressif, présentant des troubles de la personnalité. Sur le plan cognitif, on notera l'importance excessive donnée à apparence physique, influençant l'estime de soi, et des troubles de l'image corporelle. Des troubles de la corpulence préexistant tels qu'une obésité sont parfois notés. L'anorexie mentale présente une héritabilité mixte comprenant une composante génétique complexe et une composante environnementale et ce dès le plus jeune âge. Ainsi un passé obstétrical et néonatal compliqué est parfois retrouvé, ou bien des évènements de vie traumatisants tels que des violences sexuelles. L'influence du milieu familial et de la société a déjà été exposée plus haut.

Parmi les facteurs déclenchants se dégagent deux quasi-constantes : le régime amaigrissant et l'adolescence. Le régime peut avoir lieu en réaction à un excès de poids supposé ou réel, à une pratique sportive à catégorie de poids, mais également dans le cadre de certaines pathologies telles que le diabète. L'adolescence, au-delà de tous les aspects développés plus haut, correspond à un bouleversement hormonal ayant un impact sur l'humeur, l'impulsivité, la régulation de l'appétit, la gestion du stress. Les remaniements cérébraux sont nombreux, permis par une plasticité rendant plus vulnérable aux troubles psychiatriques dont les comportements addictifs. On retrouve parfois des circonstances de séparation précessives : rupture sentimentale, décès, éloignement du domicile familial. Les évènements de vie traumatiques peuvent aussi avoir lieu peu de temps avant l'apparition du trouble.

L'observation d'une perte de contrôle lors de l'installation de l'anorexie mentale a guidé vers la recherche de facteurs d'entretien. Ainsi, un sentiment d'euphorie initial est souvent noté, en lien avec la sensation de maîtrise et la meilleure estime de soi. L'entourage peut y participer avec ses gratifications. Une composante perfectionniste préexistante va amener à un objectif de poids toujours plus bas, avec là l'influence des distorsions cognitives et les anomalies des circuits de la récompense. Puis, une fois installée, l'anorexie mentale va introduire un nouvel équilibre psychique individuel et un nouvel équilibre familial. Tout est organisé autour du patient souffrant d'anorexie mentale, qui se retrouve dans un état de régression. Enfin, des troubles de l'humeur également favorisés par la dénutrition vont participer à la pérennisation du trouble (42,70,71).

IV. Épidémiologie

Avant toute chose, notons que l'épidémiologie des troubles des conduites alimentaires présente un certain nombre de limites. La première est la grande hétérogénéité des résultats selon les travaux, qui a parfois amené à des résultats contradictoires dont la question de l'augmentation de l'incidence de l'anorexie mentale n'est qu'un exemple. Plusieurs raisons ont été avancées à cela : faible prévalence, déni ou dissimulations fréquents au cours du trouble, disparités méthodologiques entre les études, disparité des populations d'étude, faible effectif des échantillons, absence fréquente de groupe contrôle. Par ailleurs, nombre d'études se base sur des populations cliniques, limitant la généralisation des résultats en population générale. Il faut également noter l'évolution des critères diagnostiques des classifications internationales et la problématique sous-jacente des formes subsyndromiques d'anorexie mentale, avec par extension la question de la pertinence clinique en conditions réelles de ces classifications (35). Pour illustrer ce propos, des auteurs rapportent que dans leur échantillon, environ la moitié des Trouble des du Comportement Alimentaire (TCA) diagnostiqués avec l'aide du DSM IV-TR sont dans la catégorie résiduelle générale *not otherwise specified*. Ces mêmes auteurs rapportent que le DSM V n'a répondu que partiellement au problème, avec un quart de diagnostics restant dans la catégorie résiduelle avec le même échantillon-test (72). Ces remarques préliminaires étant faites, nous pouvons nous intéresser aux informations apportées par quelques-uns des travaux sur le sujet.

1. Épidémiologie descriptive

Incidence	<ul style="list-style-type: none"> - Taux : 8 cas pour 100 000 habitants par an (73) - Pic : entre 15 et 19 ans (73) - Augmentation au XX^e siècle jusqu'en 1970 puis stabilité depuis (73)
Prévalence	<ul style="list-style-type: none"> - 12 à 17 ans : 0,5% - 3,1% (68,74) - Après 18 ans : 0,3% - 2,2% (73,75) - Formes subsyndromiques : 2 à 6 fois plus fréquentes (74) - Formes avec accès hyperphagiques : environ un tiers des patients, médiane d'apparition de 2 ans (76)
Sex-ratio	<ul style="list-style-type: none"> - 3 à 31 femmes pour un homme (68,77)
Prise en charge	<ul style="list-style-type: none"> - Diagnostiquée préalablement chez environ 1 patient sur 2 (75) - Prise en charge également chez environ 1 patient sur 2 (74)
Comorbidités psychiatriques	<ul style="list-style-type: none"> - Au moins une chez environ 1 patient sur 2 : troubles de personnalité (environ 1 patient sur 2), troubles anxieux et troubles de l'humeur (1 patient sur 4 chacun), puis addictions (1 patient sur 6) et TOC (1 patient sur 8) (78)
Devenir	<ul style="list-style-type: none"> - Guérison : environ 50% des patients, le taux augmente avec la durée de suivi (78) - Amélioration partielle : environ 30% des patients (78) - Chronicisation : environ 20% des patients (78) - Mortalité globale : environ 5% des patients (79) - Cause des décès : environ 50% par complications médicales, 30% par suicide, 20% de cause inconnue ou sans lien apparent (79) - Durée moyenne d'évolution : un peu plus de 3 ans (80) - Rechutes chez environ 1 patient sur 3, taux maximal dans l'année qui suit une hospitalisation (76)

Tableau 1 - Épidémiologie descriptive

L'incidence et la prévalence des patients souffrant de TCA a fait l'objet d'une revue de littérature par Hoek *et al.* datant de 2003. L'analyse de 14 travaux publiés entre 1981 et 2002 retrouve une prévalence moyenne dans la population féminine de 0,3%. Le taux d'incidence est de 8 cas pour 100 000 habitants par an, sur la base de 13 travaux publiés entre 1970 et 1999. La combinaison des données issues des institutions psychiatriques de quatre pays européens montre que le taux d'incidence a augmenté au XX^e siècle jusque dans les années 1970 pour se stabiliser ensuite. La tranche d'âge 15-19 ans est celle présentant le plus haut taux d'incidence. Le sex-ratio serait de l'ordre de 10. Enfin, il est estimé que seulement environ un tiers des personnes diagnostiquées bénéficient de soins spécialisés en santé mentale, en rapportant les données des institutions de plusieurs pays aux seules données disponibles en soins primaires et en santé mentale qui sont issues des Pays-Bas (73).

Preti *et al.* apportent un éclairage complémentaire en analysant une partie des données issues de l'*European Study of the Epidemiology of Mental Disorders*. Il s'agit d'une étude transversale menée entre janvier 2001 et août 2003 qui présente l'avantage d'avoir été menée en population générale dans six pays européens dont la France. Un échantillon de 4139 personnes est constitué parmi les 21425 répondants âgés de plus de 18 ans. La prévalence vie entière de l'anorexie mentale est de 0,48% dans la population générale de plus de 18 ans, et 42,1% des patients souffrant d'anorexie mentale présentent au moins une comorbidité psychiatrique associée, majoritairement des troubles anxieux. Le sex-ratio retrouvé en population générale est entre 3 et 8 selon le type de TCA (81).

Des résultats analogues ont été rapportés aux Etats-Unis par Hudson *et al.* dans un travail publié en 2007, basée sur la *National Comorbidity Survey Replication* menée entre janvier 2001 et décembre 2003. L'échantillon est également en population générale âgée de plus de 18 ans, comportant 9282 personnes. La prévalence vie entière de l'anorexie mentale est de 0,6%, 56,2% ont au moins une comorbidité psychiatrique, le *sex ratio* est de 3. Cette étude rapporte que 45,3% des cas d'anorexie mentale sont pris en charge en médecine somatique, 29,4% par des psychiatres, 34,3% par les autres professionnels de santé mentale (77).

Keski-Rahkonen *et al.* rapportent d'autres données intéressantes, exposées dans un travail publié en 2007 et basé sur *FinnTwin 16*, une étude de cohorte longitudinale basée sur l'ensemble des jumeaux nés entre 1975 et 1979 dans la population générale finlandaise. L'anorexie mentale, dont la prévalence varie de 2,2% à 4,2% selon l'inclusion ou pas des formes subsyndromiques au compte, était détectée au préalable chez seulement 53% des patients, chiffre abaissé à 41% en incluant les formes subsyndromiques. Fait surprenant, le taux de rémission à 5 ans est relativement semblable chez ceux diagnostiqués au préalable et ceux qui ne l'étaient pas : 61,8% contre 68,4% pour les formes syndromiques, et 60,1% contre 69,5% pour les formes subsyndromiques (75).

Le devenir des patients souffrant d'anorexie mentale a été étudié par Steinhausen *et al.* dans une revue de littérature datant de 2002. Elle porte sur 119 études publiées entre 1950 et 1999, pour un total de 5590 patients suivis entre moins de 1 an et 29 ans selon les travaux. Parmi les résultats importants, on retiendra que la guérison est obtenue dans 46,9% des cas, une amélioration partielle dans 33,5% des cas, et une chronicisation du trouble dans 20,8% des cas. On note la fréquence des comorbidités psychiatriques : troubles anxieux (25,5 %), troubles de l'humeur (24,1 %), addictions (14,6 %), trouble obsessionnel-compulsif (12 %), et troubles de personnalité (65,4 %). Fait particulièrement intéressant, la proportion de patient guéris semble augmenter avec la durée de suivi. Résultat beaucoup plus pessimiste, les auteurs concluent que le pronostic de l'anorexie mentale n'aurait pas évolué entre 1950 et 1999, avec toutefois de nombreuses réserves. Enfin, le taux de mortalité moyen est de 5% (78).

Un taux de mortalité brut comparable (5,9%) est rapporté dans la revue de Nielsen publiée en 2001. Il est de 0,56% par an soit 5,6% pour 10 ans d'évolution. 54% des décès sont des complications médicales liées au trouble, 27% des décès sont par suicide et les 19% restant sont de cause inconnue ou sans lien apparent. Le ratio de mortalité standardisé est de 9,56 pour un suivi compris entre 6 et 12 ans et 3,69 pour un suivi entre 20 et 40 ans (79).

On peut également citer le travail de Strober *et al.* publié en 1997, qui présente l'avantage d'être une étude prospective. La population est hospitalière et compte 95 personnes suivies entre 10 et 15 ans. Les auteurs identifient une forte corrélation statistique entre le fonctionnement psychosocial des patients et l'évolution clinique du trouble, que ce soit dans les domaines professionnel/étudiant, des relations interpersonnelles ou de satisfaction de la vie en général. Le taux de rechute avant guérison est de 29,5% avec un risque maximal dans l'année qui suit la sortie d'hospitalisation. Le taux de rechute après rémission partielle est de 9,8% à 13 mois. Enfin, 29% des patients souffrant d'anorexie mentale restrictive présenteront une forme avec accès hyperphagiques, avec une médiane d'apparition du symptôme de deux ans (76).

Une deuxième étude prospective sur le sujet est celle de Råstam *et al.* publiée en 2003. Basée sur le suivi sur 10 ans de 51 cas d'anorexie mentale diagnostiqués dans l'adolescence en population générale et 51 contrôles, la durée moyenne d'évolution du trouble était de 3,3 ans. De la même manière, le retentissement psychosocial était significativement plus important dans le groupe des cas que dans le groupe des témoins (80).

Les troubles anxieux et de l'humeur possiblement associés à l'anorexie mentale ont chacun fait l'objet d'une revue de littérature conduite par Godart *et al.* publiées respectivement en 2002 et 2007. Concernant les troubles anxieux, l'analyse de 36 études publiées entre 1985 et 2001 met en lumière de très nombreux biais méthodologiques limitant grandement l'interprétation des résultats. Les troubles anxieux sont globalement fréquents dans l'anorexie mentale, sans qu'il soit possible d'affirmer avec certitude que ce soit significativement plus qu'au sein de la population générale ni d'évaluer le lien temporel entre les deux syndromes (82). Concernant les troubles de l'humeur, l'analyse de 55 travaux publiés entre 1980 et 2006 amène à des commentaires méthodologiques semblables. Toutefois l'épisode dépressif caractérisé semble significativement plus fréquent en contexte d'anorexie mentale qu'en population générale (83).

L'Enquête sur la Santé et les Consommations lors de l'Appel de la Préparation À la Défense ou ESCAPAD de 2008 est la première en France à évaluer les symptômes de TCA à l'échelle nationale. L'échantillon présente l'avantage d'être important (39 546 répondants) et d'être issu d'une population générale de jeunes non sélectionnée par le recours au système de soins. La prévalence de l'anorexie mentale est de 3,1% des filles entre 12 et 17 ans, et concerne 31 fois plus les filles que les garçons. L'anorexie mentale présente bel et bien un gradient social sur la base de la profession des parents : significativement plus fréquent dans la classe supérieure (cadres, chefs d'entreprises, artisans, commerçants ; 4%, Risque Relatif (RR) 1,6) puis la classe moyenne (professions intermédiaires, employés ; 3,2%, RR 1,3) par rapport aux classes populaires (ouvriers, sans emploi ; 2,6%, RR 1) et agriculteurs (2,2%, RR 0,9). Une analyse supplémentaire ne met pas en évidence de lien entre la classe sociale et la proportion de personnes ayant bénéficié d'un traitement. L'âge moyen de début est de 15,6 ans. De manière générale, l'IMC idéal des filles est plus faible que celui des garçons : 18 contre 21,4. L'IMC idéal des filles de classes sociales supérieures est plus bas que celui des classes populaires, tout en étant plus près de leur IMC déclaré. L'écart moyen entre IMC déclaré et IMC idéal est de 2,7 pour les filles et presque nul pour les garçons. Enfin, 90% des filles se perçoivent comme « un peu ou beaucoup trop grosses », alors que 64% des garçons estiment avoir le bon poids (68).

L'exploitation par d'autres auteurs des données issues d'ESCAPAD montre d'une part que les formes subsyndromiques d'anorexie mentale sont entre 2 et 6 fois plus fréquentes que les formes syndromiques, selon les critères diagnostiques employés. D'autre part seulement la moitié des personnes souffrant d'anorexie mentale syndromique ont reçu un traitement pour leur trouble, chiffre évalué entre 22,8% et 36,9 % pour les formes subsyndromiques (74).

Ces observations peuvent être complétées par le travail de Mitchison *et al.* publié en 2014. Leur étude transversale séquentielle en population générale australienne (3010 personnes en 1998 et 3034 personnes en 2008) avait entre autres pour but de mettre en perspective des données démographiques et les comportements associés aux TCA. Ils notent que la fréquence des accès hyperphagiques, des conduites purgatives et des restrictions alimentaires ont augmenté dans la population vivant sous le revenu annuel médian ainsi que chez les hommes, suggérant ainsi une démocratisation de ces comportements avec le temps (84).

2. Épidémiologie analytique

<p>Facteurs de risque</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Sexe féminin (85,86) - Adolescence, début de vie d'adulte (85,86) - Vie en société occidentale (85) - Passé de violences sexuelles subies (85) - Critiques reçues concernant le poids ou le corps (85) - Pression de minceur dans la profession ou les loisirs (85) - Faible estime de soi et traits perfectionnistes (85) - Troubles anxieux (85) - Troubles de l'humeur (86) - Trouble obsessionnel-compulsif (86) - Trouble de personnalité (86) - Conduites addictives (86) - Antécédents familiaux de TCA, de troubles de l'humeur (85,86), de troubles de personnalité et de régime alimentaire (86)
<p>Populations à risque</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Jeunes filles, en particulier présentant une aménorrhée (87) - Personnes ayant un IMC inférieur ou supérieur aux normes (87) - Adolescents consultant pour des préoccupations concernant leur poids, des désordres gastro-intestinaux, des problèmes psychologiques (87) - Danseurs, mannequins, disciplines sportives esthétiques ou à catégories de poids (87,88) - Patients ayant des pathologies impliquant un régime alimentaire (87,88) - Minorités sexuelles (88) - Personnes pratiquant l'orthorexie ou le végétarisme, en particulier à l'adolescence (88)
<p>Facteurs pronostiques péjoratifs</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Age > 19 ans lors de la première hospitalisation (89) - Première hospitalisation de durée inférieure à 1 mois (89) - > 6 hospitalisations pour un même patient (89) - Hospitalisation pour comorbidités psychiatriques, somatiques (89) - Durée d'évolution du trouble importante avant prise en charge et passage à la chronicité (78) - Accès hyperphagiques et purgatifs (78)

Tableau 2 - Épidémiologie analytique

La revue de Fairburn *et al.* publiée en 2003 propose une liste de facteurs de risque de l'anorexie mentale. Les facteurs généraux incluent le sexe féminin, la période de vie adolescente ou de jeune adulte, la vie en société occidentale. Les antécédents familiaux de TCA et de dépression, un passé de violences sexuelles, de régime alimentaire conduit dans la famille, des critiques reçues portant sur le poids ou le corps, une pression professionnelle ou dans les loisirs pour être mince, une faible estime de soi, des traits perfectionnistes, des troubles anxieux sont identifiés comme autant de facteurs individuels (85). Parmi les travaux sur lesquels ils s'appuient, on peut citer une étude cas-témoin datant de 1999 dédiée à cette thématique et réalisée par le même auteur, qui compare une population de 67 cas d'anorexie mentale à trois groupes témoins : 204 sujets exempts de TCA, 102 sujets présentant d'autres troubles psychiatriques et 102 sujets souffrant de boulimie nerveuse. Au-delà de leur identification, ce travail précise qu'une proportion certaine de ces expositions à risque ne semble pas plus fortement distribuée dans l'anorexie mentale que dans la boulimie nerveuse ainsi que les troubles psychiatriques de manière générale. Une tendance se dégage toutefois, qui est que la faible estime de soi et les traits perfectionnistes sont plus fortement associés à l'anorexie mentale, et que l'exposition aux régimes, à un parent souffrant de TCA ou d'obésité semble plus associé à la boulimie nerveuse (90).

Steinhausen *et al.* publient en 2015 une étude cas-témoin comparant 2370 cas issu d'un registre à 7035 contrôles et leurs apparentés au premier degré. Elle va dans le sens d'une agrégation familiale du trouble : l'anorexie mentale est quatre fois plus fréquente chez les apparentés des cas que ceux des contrôles. Les facteurs de risque identifiés sont un cas d'anorexie mentale au sein de la fratrie, des troubles de l'humeur dans la famille, un antécédent personnel de trouble de l'humeur, anxieux, obsessionnel-compulsif, de personnalité ou addictologique, le sexe féminin, et une naissance plus récente lors de la période couverte par l'étude (1951 à 1996). Il n'a pas été mis en évidence de lien entre le milieu de vie (urbain ou pas) et le risque de développer une anorexie mentale, pas plus qu'un développement plus précoce du trouble chez les apparentés des cas comparativement à ceux des témoins (86).

La Haute Autorité de Santé (HAS) a publié des recommandations nationales sur la prise en charge de l'anorexie mentale en 2010. Des groupes à risque d'anorexie mentale y ont été identifiés : les jeunes

filles, les patients avec un indice de masse corporelle bas ou élevé, les adolescents consultant pour des préoccupations concernant leur poids, des désordres gastro-intestinaux, des problèmes psychologiques, les jeunes filles présentant des perturbations des cycles menstruels, en particulier une aménorrhée, les danseuses, les mannequins, les sportifs notamment les disciplines esthétiques ou à catégorie de poids, et les sujets atteints de pathologie impliquant des régimes tels que le diabète de type 1. L'insatisfaction corporelle et les préoccupations concernant l'image du corps sont le dénominateur commun de ces populations (87). Dans la version 2021 des recommandations de l'*American Academy of Pediatrics*, la population des minorités sexuelles est également considérée comme catégorie à risque, particulièrement la population transgenre. Les personnes pratiquant l'orthorexie, soit le souci prononcé d'une alimentation saine, constituent également un groupe à risque tout comme les végétariens. En effet, il est rapporté que dans la population adolescente de tels régimes alimentaires sont souvent en réalité motivés par la volonté d'une perte de poids et entrepris après avoir développé des symptômes de TCA (88). Il faut noter que ces populations présentent un risque statistiquement plus élevé de développer une anorexie mentale, sans toutefois qu'il soit question de causalité (36).

La question des facteurs pronostiques est abordée dans un travail de Papadopoulos *et al.* publié en 2009. A partir d'une population de 6009 femmes issue d'un registre suédois ayant présenté une hospitalisation pour anorexie mentale sur la période 1973-2003, ces auteurs établissent qu'un âge supérieur à 19 ans lors de la première hospitalisation, une première hospitalisation ayant une durée inférieure à un mois, plus de six hospitalisations pour le même patient, et des hospitalisations pour comorbidités psychiatriques ou somatiques sont associés à une mortalité plus importante (89). La revue de littérature de Steinhausen *et al.* citée plus haut ajoute également qu'une durée courte d'évolution du trouble avant la prise en charge est globalement identifiée comme facteur de bon pronostic. A l'inverse, le passage à la chronicité est globalement retenue comme facteur de mauvais pronostic, tout comme la présence d'accès hyperphagiques et purgatifs (78). Enfin, si l'ensemble des facteurs pronostiques cités plus haut sont retenus par Maurice Corcos, cet auteur souligne également que le trouble psychopathologique à l'origine de l'anorexie mentale est un facteur pronostique essentiel mais d'exploitation limitée au début de la prise en charge car son évaluation est délicate (54).

V. Séméiologie et diagnostic

Le diagnostic d'anorexie mentale est un diagnostic clinique posé par le médecin, à l'aide d'une anamnèse recueillie auprès du patient et de son entourage ainsi que de signes physiques retrouvés à l'examen clinique. Les examens complémentaires ont vocation à rechercher des complications à l'anorexie mentale et à écarter des diagnostics différentiels si cela s'avérait nécessaire. Il s'agit donc théoriquement d'un diagnostic positif devant la présence de certains signes, et non d'un diagnostic d'exclusion. Pour autant, si la séméiologie du trouble est particulièrement riche et parfois stéréotypée, le diagnostic ne se présente pas toujours *clefs en main* au médecin. Comme nous le verrons plus tard, diverses plaintes trompeuses peuvent motiver le patient à consulter des médecins de spécialités tout aussi diverses. La présentation du trouble va maintenant être détaillée (11,14,35,36,38,39,42,50,54). A la suite de quoi ses principales formes cliniques seront envisagées, les troubles somatiques associés et leurs principales complications seront revus. Les diagnostics différentiels qui peuvent être évoqués feront l'objet d'une dernière partie.

1. Anorexie

C'est le symptôme essentiel. Toutefois, il s'agit là d'un abus de langage car initialement le patient ne présente pas une authentique perte d'appétit comme cela peut se voir dans diverses pathologies somatiques tels que des cancers, ou psychiatriques tels que les syndromes dépressifs. Le patient présente en réalité une lutte active contre la faim, sensation investie de manière particulière sous forme d'une « érotisation de la faim », et qui aboutit à une restriction volontaire de son alimentation (11). Il s'agit de sources de satisfaction devant la maîtrise de soi qu'elles impliquent. Kestemberg *et al.* y lisent entre autres un masochisme primaire, forme d'investissement agressif du corps qui est rejeté une fois le plaisir perçu, ainsi qu'une représentation de l'ingestion de nourriture comme intrusion dans l'intégrité corporelle. Ce n'est que dans un second temps que ces attitudes de contrôle seront dépassées, que la sensation de faim s'estompera et qu'apparaîtront une intolérance à l'alimentation, une peur de grossir et les comportements associés.

Un événement de vie précipite parfois le déclenchement du trouble, tel qu'une séparation avec la famille, un deuil, un déménagement, une rupture sentimentale. Un régime initial est fréquemment retrouvé à l'anamnèse, rationalisé autour d'un surpoids réel ou pas, de troubles digestifs, de la volonté d'une alimentation plus saine. Les aliments identifiés comme faisant grossir sont progressivement retirés de l'assiette (restriction qualitative), et les quantités s'amenuisent (restriction quantitative). En pratique matières grasses, desserts, féculents, viandes ne vont plus faire partie du régime alimentaire du patient. Des comportements particuliers et des rituels concernant l'alimentation apparaissent : sauts de repas, pesée des aliments, compte des calories. Lors du repas, l'entourage observe un tri soigneux des aliments dans l'assiette, un découpage en petits morceaux des aliments, une certaine lenteur à la mastication, des assiettes qui ne sont pas finies. Ces repas deviennent d'ailleurs des moments de tensions, de négociations voire de conflits entre le patient et son entourage. Tout ce qui peut avoir trait à l'alimentation peut faire l'objet d'une prise de contrôle par le patient : menus, courses, préparation des repas. D'autres aspects de la vie de famille peuvent être investis par ces patients, si bien qu'une authentique emprise du patient sur son entourage est parfois observée. Cette anorexie peut parfois se compliquer d'une aphasie totale, il s'agit-là d'un élément de gravité.

2. Amaigrissement

Conséquence directe de la restriction alimentaire, celui-ci peut se présenter de manière brutale comme de manière insidieuse. Cette perte de poids, qui peut atteindre 50% du poids initial dans les formes extrêmes, est accompagnée d'un retentissement sur la croissance staturo-pondérale voire d'un retard pubertaire dans le cas d'un enfant ou d'un adolescent. Ainsi, dans les formes frustes, une diminution de la vitesse de croissance pondérale isolée sans perte de poids en valeur absolue peut s'observer chez l'adolescent. C'est une des raisons justifiant le suivi systématique des courbes de croissance chez cette population. L'amaigrissement se mesure à l'aide de l'indice de Quételet ou Indice de Masse Corporelle qui correspond au poids en kilogrammes divisé par la taille en mètres au carré. Cet indice est rapporté aux normes absolues pour l'adulte et aux percentiles chez l'enfant puis suivi au cours du temps. Pour information, l'insuffisance pondérale est définie dans l'absolu par un IMC inférieur à 18,5 kg/m² chez l'adulte et au 3^e percentile chez l'enfant.

Cet amaigrissement donne lui aussi une sensation de mieux-être initiale. L'inquiétude de l'entourage contraste souvent avec l'indifférence voire le déni du patient face à une maigreur patente, typique de l'anorexie mentale. Le médecin observera un faciès émacié, des os saillants, une fonte du pannicule adipeux aboutissant le cas échéant à une disparition des formes féminines : hanches, fesses, seins effacés. Ce corps décharné pourra parfois être caché sous des vêtements amples. Cet amaigrissement entraîne une myriade de conséquences somatiques développées dans une partie dédiée, qui représentent autant de potentiels éléments de gravité.

3. Aménorrhée, dysfonction érectile, perte d'intérêt sexuel

L'aménorrhée et le couple dysfonction érectile - perte d'intérêt sexuel, son équivalent dans la population masculine, font historiquement partie des signes cardinaux de l'anorexie mentale sans être en pratique nécessaires au diagnostic. L'aménorrhée peut être primaire si les règles ne sont jamais survenues chez une patiente âgée de plus de 15 ans et ayant un développement normal des caractères sexuels secondaires, ou secondaire si elles sont interrompues au moins 3 mois. Cet arrêt des règles peut précéder ou suivre l'amaigrissement, témoignant d'une physiopathologie complexe, à la fois psychogène mais aussi primaire par insuffisance de l'axe hypothalamo-hypophyso-gonadique. Cette insuffisance est adaptative, compensatoire, secondaire à une balance énergétique négative. Le mécanisme hormonal sous-jacent est une diminution de la fréquence et de l'amplitude des pics de Gonadotrophin Releasing Hormone hypothalamique ou GnRH, diminuant à son tour la sécrétion de Follicle Stimulating Hormone (FSH) et de Luteinizing Hormone (LH) hypophysaires. La leptine, hormone du tissu adipeux, interviendrait dans cette dysrégulation hypothalamique. Ceci aboutit à une anovulation, donc des troubles de la fertilité et l'absence de règles. Cette absence de règles peut être typiquement masquée par la prise discontinue d'une chimiothérapie oestro-progestative à visée contraceptive qui entraîne alors une hémorragie de privation lors de la prise des comprimés placebo. On notera que l'aménorrhée est souvent un des derniers signes à disparaître lors de la guérison, les règles revenant le plus souvent avec le retour au poids antérieur ou son équivalent en cas de patient en période de croissance, mais aussi parfois de manière différée.

4. Troubles de l'image corporelle

Une insatisfaction corporelle précédant l'installation du trouble est fréquemment retrouvée, mais celle-ci laisse place progressivement à des préoccupations corporelles envahissantes. Celles-ci peuvent correspondre à la perception d'être trop gros, au désir d'être toujours plus mince. Cette dysmorphophobie peut être localisée à certaines parties du corps : cuisses, hanches, visage... Certains patients passent ainsi un temps considérable à s'examiner devant un miroir. Les pesées sont nombreuses. Il est décrit que ces troubles de l'image corporelle vont en s'aggravant avec l'amaigrissement, et s'améliorent au moins en partie avec la reprise pondérale.

Ces troubles de l'image corporelle sont encore mal compris mais reconnus de manière consensuelle, en témoigne leur intégration dans les critères diagnostiques des classifications nosographiques. Historiquement, Hilde Bruch décrivait une perception intéroceptive perturbée, rapprochée de la schizophrénie. Actuellement, deux niveaux de représentation du corps sont distingués. Le premier est localisé dans le cortex pariétal droit, qui est décrit comme lieu d'une intégration multisensorielle visuelle, sonore, posturale, sensitive. Cette intégration de différents messages permettrait l'élaboration d'un schéma corporel et d'en déduire des potentialités d'agir cohérentes. Le deuxième niveau, de localisation temporo-pariétale gauche, correspond à une représentation consciente du corps que l'on appelle image du corps. Celle-ci est associée à des attitudes et croyances envers le corps. Ces deux réseaux cérébraux sont liés entre eux et à d'autres structures cérébrales permettant l'action et impliquant les émotions.

En pratique, une surestimation importante du poids et de la silhouette est retrouvée dans la population souffrant d'anorexie mentale. Certains chercheurs rapportent que l'intégration multisensorielle dans le cortex pariétal droit serait perturbée dans l'anorexie mentale, notamment dans les domaines sensitif et postural, à l'origine d'un schéma corporel perturbé. En outre, les expériences conduites montrent qu'en plus de se trouver plus gros qu'ils ne le sont en réalité, les patients agissent en conséquence. Il s'agit là encore d'un phénomène d'auto-renforcement, l'agir venant corroborer la perception erronée (91).

5. *Déni*

Cette méconnaissance de la maigreur et de ses conséquences potentielles est caractéristique, fréquente au début de l'évolution. Il peut aussi s'agir d'une non-reconnaissance de ces faits, l'amaigrissement peut alors être réfuté en argumentant une maigreur constitutionnelle. Si l'amaigrissement est reconnu, son caractère volontaire peut être nié, comme sa gravité. Ce déni de la maigreur parfois extrême est à mettre en perspective par rapport à l'idéal de minceur, de musculature, de perfection qu'ont ces patients, illustrant le concept de « corps clivé : le corps idéalisé objet de désir, le corps réel objet de dénégation » que mentionnent Kestemberg *et al.* (11).

Il faut savoir que le déni peut être partagé un temps par l'entourage, avec pour conséquence un retard de prise en charge. Il peut s'agir d'un égarement face à l'apparent regain d'énergie du patient à la phase initiale du trouble comme d'un mécanisme de défense face à la gravité potentielle et la réalité de la maladie. Bien souvent ce n'est que lorsque l'amaigrissement sera suffisamment avancé pour être à l'origine d'un authentique affaiblissement que le patient reconnaît l'existence d'un problème. Ce déni est une des composantes de la relation d'ambivalence qu'ont ces patients avec les professionnels, une des grandes difficultés dans l'accompagnement de ces patients au début de la prise en charge.

6. *Hyperactivité physique et intellectuelle*

L'hyperactivité physique est une autre caractéristique de l'anorexie mentale, présente à des degrés divers selon les patients. L'amaigrissement apporte paradoxalement un regain d'énergie chez ces patients. Il ne s'agit pas là d'activités récréatives ou partagées avec les pairs mais bien souvent d'activités solitaires, ritualisées. Il peut s'agir initialement d'une activité sportive conventionnelle et exercée avec zèle telle que de la natation ou du sport en salle. Mais d'autres comportements stéréotypés, désorganisés voire sans but et de plus en plus envahissants peuvent apparaître au fil de l'évolution. Les patients peuvent réaliser des exercices sportifs intensifs dans leur chambre tels que des gainages, parcourir les escaliers sans arrêt, refuser la position assise, voire tout simplement refuser toute position statique. Le médecin doit s'inquiéter de l'arrêt de cette hyperactivité, qui signe l'épuisement physique ou une pathologie intercurrente. La cause de ce symptôme a été discutée.

Certains patients avancent le souhait d'un corps sculpté, musclé. Ceci est plus fréquent dans les formes masculines ou chez l'athlète. Chez d'autres il s'agit d'une stratégie de dépense d'énergie, afin de perdre du poids. Toutefois, la présence d'une culpabilité voire d'une angoisse en l'absence d'accomplissement de cette hyperactivité physique oriente également vers un mécanisme réactionnel aux tensions psychiques que présente le patient. Kestemberg *et al.* y voient une « érotisation extrêmement marquée du fonctionnement moteur » (11).

L'hyperactivité intellectuelle est décrite tant dans le domaine des études (ou professionnel) qu'au sein des loisirs. Une appétence marquée à apprendre, à savoir, à briller par la réussite peut parfois contraster avec une absence de plaisir à la réalisation de ces activités. Ainsi, lectures et autres activités culturelles occupent le peu de temps libre restant au patient. Les résultats scolaires sont typiquement brillants, à l'origine de l'idée reçue d'intelligence remarquable de ces patients. Mais ces résultats sont obtenus au prix d'un travail acharné et chronophage, et d'autre part les résultats seraient plus conventionnels dans les exercices faisant appel à la créativité par rapports à ceux reposant sur la restitution d'un apprentissage. On peut là-encore lire dans cet intellectualisme un mécanisme de défense face aux tensions psychiques présentées par le patient.

7. Vie relationnelle, affective et sexuelle

La vie relationnelle de ces patients est transformée autant que l'est leur corps. À des degrés divers, un comportement empreint d'ambivalence, de paradoxe se met progressivement en place : on observe un isolement relationnel contrastant terriblement avec une authentique dépendance relationnelle. Caricaturalement, le cercle amical est désinvesti, les moments de convivialité qui pourraient impliquer une prise alimentaire sont délaissés. Le patient devient irritable, exigeant, d'humeur changeante, contrastant avec un comportement obéissant et sage parfois observé dans l'enfance. L'environnement familial, ou plus largement les figures d'attachement sont investies d'une manière particulière : la maladie est à la fois une manifestation de cette dépendance tout comme une tentative de la combattre. En effet, l'anorexie mentale va conduire à une certaine forme de contrôle de cet entourage via le souci prononcé et légitime des proches sur l'état de santé du patient. Mais l'anorexie mentale est également une déclaration d'autosuffisance, de lutte contre cette dépendance que pourra entraîner une tentative de contrôle de la sphère affective, amenant alors son lot de

manipulations. Ce comportement est à l'origine de conflits avec l'entourage qui vont à leur tour entretenir voire renforcer le trouble. Il est le reflet de l'impasse vers laquelle conduisent l'anorexie mentale et les conflits sous-jacents.

La sexualité de ces patients fait l'objet d'un désinvestissement voire d'un refoulement, auxquels participent également les conséquences somatiques du trouble. Comme vu précédemment, l'amaigrissement va faire disparaître les caractères sexuels secondaires, les règles, entraîner une perte d'intérêt sexuel et le cas échéant une dysfonction érectile. On observe parfois une absence de plaisir sexuel, tout comme une absence de plaisir corporel. Le corps est meurtri, sans reconnaissance de ses besoins ni du danger auquel expose le comportement. Ainsi l'appétit intellectuel de ces patients contraste avec leur inappétence pour les besoins et plaisirs corporels. Il s'agirait d'un « effacement des zones érogènes », qui deviendraient indistinctes les unes des autres (11). Caricaturalement, si une sexualité est poursuivie, c'est sans plaisir ou sans investissement affectif, parfois par conformisme social ou bien authentiquement subi. En effet cette population est décrite comme à risque de violences sexuelles, que ce soit avant ou pendant le trouble. Enfin, ce rapport particulier à la sexualité n'exclut pas les comportements de séduction, qui auraient alors principalement une dimension de maîtrise.

8. *Autres stratégies de contrôle du poids et conduites de purge*

La restriction alimentaire présentée plus haut peut être complétée par d'autres comportements à visée de contrôle pondéral et qui représentent des dangers. Parmi les conduites de purge, les vomissements sont le chef de file. Une description exhaustive de la séméiologie de ces vomissements a déjà été réalisée dans le chapitre dédié aux rapports entretenus entre l'anorexie mentale et la boulimie nerveuse. Si ces vomissements ne sont qu'épisodiques, ils n'ont en général pas de conséquence somatique notable. En revanche, la répétition des vomissements dans le temps peut aboutir à de sérieuses complications somatiques qu'il convient de rechercher. Les sécrétions gastriques étant abondantes, entre 1L et 1,5L par jour, les vomissements peuvent être à l'origine d'une déshydratation extracellulaire. Cette hypovolémie va entraîner un hyperaldostéronisme compensatoire à l'origine d'une réabsorption rénale de sodium et d'eau au prix d'une perte rénale de potassium. Le liquide gastrique étant riche en acide chlorhydrique, les vomissements sont également

à l'origine d'une augmentation du pH sanguin. Il faut noter que la déshydratation extracellulaire et l'hypochlorémie entraînent elles-aussi une alcalose par majoration de la réabsorption rénale de bicarbonates. Cette alcalose métabolique va elle-même d'une part favoriser le transfert intracellulaire de potassium, et d'autre part directement augmenter la fuite urinaire de potassium accompagnant l'excrétion des bicarbonates. On comprend qu'un authentique cercle vicieux se met en place dont la finalité est l'hypokaliémie. Cette cascade porte le nom de syndrome de pseudo-Bartter, marqué également par une tendance à la rétention hydrosodée à l'arrêt des conduites purgatives.

Cette hypokaliémie, définie par une concentration plasmatique en potassium inférieur à 3,5 mmol/L, peut mettre en jeu le pronostic vital principalement par ses conséquences cardiaques. Des signes d'alertes électrocardiographiques (dépression du segment ST, abaissement voire inversion de l'onde T, apparition d'une onde U, allongement de l'intervalle QT) peuvent précéder les troubles du rythme cardiaques et la mort. Une constipation voire un iléus, des crampes, des douleurs musculaires, une faiblesse musculaire peuvent être également des manifestations de la déplétion potassique (92).

Les vomissements répétés peuvent aussi avoir d'autres conséquences notables : syndrome de Mallory-Weiss (déchirure de la muqueuse oesophagienne à l'origine d'une hématomèse), pneumomédiastin par syndrome de Boerhaave (rupture de la paroi de l'œsophage, urgence chirurgicale) ou par brèche alvéolaire, syndrome de Mendelson (pneumopathie par inhalation), oesophagite, sialomégalie, atteintes bucco-dentaires comprenant stomatite, gingivite, périimplantite, caries voire déchaussements dentaires. Enfin, les extraits d'Ipeca connus pour être utilisés comme émétiques dans les troubles des conduites alimentaires peuvent se compliquer d'une cardiomyopathie en cas d'utilisation prolongée (93).

Les autres conduites de purge décrites sont l'emploi de diurétiques, hypokaliémisants pour un certain nombre d'entre eux et à l'origine d'une déshydratation extracellulaire. L'emploi de laxatifs se complique lui aussi d'une potentielle déshydratation et d'une hypokaliémie cette fois-ci directement par fuite digestive. La perte digestive d'ions bicarbonates associée peut se compliquer d'une acidose métabolique pouvant masquer la profondeur de l'hypokaliémie. L'abus de laxatif peut aboutir à une mélanose colique, une paralysie colique, un prolapsus rectal. On comprendra bien que ces trois

comportements peuvent être pratiquées par le même patient, le risque d'hypokaliémie augmentant alors d'autant plus.

D'autres stratégies de contrôle du poids ont été décrites : emploi d'une opothérapie thyroïdienne, arrêt de traitement par insuline chez un diabétique, emploi de diverses molécules coupe-faim. L'ingestion massive d'eau est également décrite, jusqu'à 10 L par jour, avec pour conséquence une hyperhydratation intracellulaire caractérisée par une hyponatrémie vraie. Celle-ci peut se manifester par des nausées, des céphalées, des troubles de conscience pouvant aller jusqu'au coma et au décès. Enfin, ces patients peuvent chercher à s'exposer excessivement au froid afin de bénéficier de la déperdition énergétique liée au frisson thermique. Ceci peut se traduire en pratique par des fenêtres de la chambre laissées ouvertes, un refus de se couvrir, des douches prises froides, des cheveux non séchés. Certains auteurs mentionnent même l'ingestion d'aliments congelés.

9. Comorbidités psychiatriques et addictologiques

En préambule à ce paragraphe, il faut savoir que l'amaigrissement toutes causes confondues est à même d'entraîner un cortège de symptômes pouvant entrer dans le cadre de troubles anxieux ou de l'humeur. Certains auteurs avancent que la restriction alimentaire causerait une carence en tryptophane, acide aminé essentiel précurseur de la sérotonine, qui favoriserait la genèse et l'entretien de tels troubles. Ceci serait cohérent avec les anomalies du système sérotoninergique décrites dans l'anorexie mentale, ainsi que l'amélioration de certains troubles de l'humeur et anxieux chez les patients dénutris lors de leur renutrition (94). Néanmoins, avec toutes les réserves déjà exprimées concernant ces comorbidités et la fréquence de leur association, leur lien de temporalité et de causalité avec l'anorexie mentale, Voyer *et al.* écrivent « la présence d'autres troubles psychiatriques passés ou actuels est la règle plutôt que l'exception dans les TCA » (42).

Parmi les troubles anxieux, nous pouvons citer les troubles obsessionnels compulsifs, la phobie sociale, le trouble anxieux généralisé. Parmi les troubles de l'humeur, l'épisode dépressif caractérisé est typiquement associé à l'anorexie mentale. Les troubles bipolaires seraient eux plus associés au syndrome boulimique, isolé ou associé à l'anorexie mentale. La même remarque peut être faite concernant les comorbidités addictologiques. Citons la consommation de tabac, d'alcool, de

psychotropes notamment stimulants. L'ensemble de ces comorbidités peut préexister au trouble, se développer en parallèle du trouble, ou bien apparaître après une rémission voire la guérison, la population souffrant de TCA étant considérée comme étant à risque de telles comorbidités au cours de leur vie (77,95).

En revanche, les troubles de personnalité qui peuvent être retrouvés sont en règle générale préexistants ou de développement conjoint au trouble. La personnalité correspond à « ce qu'il y a de stable et unique dans le fonctionnement psychologique d'un individu ». On parle de trouble de personnalité lorsque celle-ci, de par sa rigidité, entraîne une souffrance chez le sujet ou des conséquences négatives dans les différents aspects de la vie en société. Trois groupes ou clusters de personnalité existent, A pour psychotique, B pour émotionnelle, C pour anxieuse. La forme restrictive d'anorexie mentale serait plus associée aux personnalités du cluster C : personnalité obsessionnelle-compulsive caractérisée par une rigidité, un perfectionnisme, un contrôle des émotions ; mais aussi personnalité évitante définie par une inhibition relationnelle, une mésestime de soi, une sensibilité prononcée au jugement d'autrui avec pour corollaire des conduites d'évitement des situations de lien social. Les formes boulimiques seraient plus associées aux personnalités du cluster B, notamment borderline ou état limite. Cet état est caractérisé par une grande instabilité dans les domaines de l'humeur, des émotions, des rapports sociaux et de l'identité, ceci à l'origine de comportements impulsifs pouvant aller jusqu'au suicide, plus fréquent dans cette population. Ainsi, comme le remarquent certains auteurs, il n'existerait pas de « personnalité anorexique » à proprement parler (39). Ces troubles de personnalité représentent surtout un facteur de risque de développer d'autres troubles psychiatriques et de suicide.

Certains travaux se sont particulièrement intéressés à la présence de traits issus de la personnalité obsessionnelle-compulsive, du trouble obsessionnel compulsif et de troubles du spectre autistique dans l'anorexie mentale. Les troubles obsessionnels compulsifs sont caractérisés par des obsessions (pensées ou images intrusives) et/ou des compulsions (comportements ou actes mentaux que le sujet se sent contraint de réaliser) qui entraînent des conséquences négatives individuelles ou sociales. Les troubles du spectre autistique font partie de la famille des troubles neurodéveloppementaux, et sont caractérisés par des perturbations de deux ordres : une altération dans la communication et les

interactions sociales, ainsi qu'un caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts et des activités. Ceux-ci peuvent comprendre des difficultés à exprimer et comprendre les émotions et les affects, un isolement relationnel, des comportements ritualisés. Ces travaux montrent que l'ensemble des traits partagés par ces trois entités diagnostiques sont significativement plus fréquents dans l'anorexie mentale que dans les populations contrôles, soit en pratique chez 1/5 à 1/3 des sujets souffrant d'anorexie mentale (80,96).

En guise de conclusion, on retiendra que la fréquence élevée et les potentielles conséquences des comorbidités psychiatriques et addictologiques chez les patients souffrant d'anorexie mentale justifie leur recherche systématique lors de l'évaluation du patient. Le risque commun de cette famille de comorbidité est le suicide, qui est, rappelons-le, la deuxième cause de mortalité chez les 15-24 ans après les accidents de la route (97). Dans la revue de littérature de Nielsen déjà citée, environ un décès sur cinq dans l'anorexie mentale était causé par suicide (79). Le taux de mortalité de l'anorexie mentale est décrit comme étant un des plus élevés parmi l'ensemble des troubles psychiatriques, voire le plus élevé pour certains (40,98).

10. Formes cliniques

L'anorexie mentale typique développée chez la jeune adolescente ou la jeune adulte correspond à la forme décrite dans la plupart des ouvrages traitant du sujet. Pour le chercheur, cette forme correspond à la forme syndromique du DSM ou de la CIM dont les critères diagnostiques ont déjà été présentés. La description clinique qui a été faite dans les paragraphes précédents correspond à cette forme clinique.

Toutefois, cette forme syndromique ne représente pas la majorité des situations cliniques rencontrées en population générale. A l'opposé de cette description « figée » qui a été faite de l'anorexie mentale, il existerait en réalité un continuum à la fois entre l'anorexie et la boulimie nerveuse, ainsi qu'entre les formes subsyndromiques et la forme syndromique d'anorexie mentale. L'idée qu'un tableau complet et typique est nécessaire au diagnostic n'est pas adaptée à la réalité de terrain dans laquelle les formes incomplètes d'anorexie mentale sont les plus fréquentes, mais aussi au fait que cette présentation est potentiellement changeante dans le temps chez un même patient. Ces formes atténuées d'anorexie

mentale seraient pourtant grevées d'un pronostic analogue à celui de la forme typique (98,99). Ainsi, les recommandations de bonne pratique préconisent des modalités thérapeutiques théoriques similaires pour l'ensemble de ces formes cliniques, adaptées à la spécificité de chaque situation toutefois (87).

L'anorexie mentale masculine est une entité discutée aujourd'hui. Elle a fait l'objet de travaux qui lui sont propres, et sa description fait souvent l'objet de parties spécifiques dans les traités sur l'anorexie mentale. Cela a déjà été abordé, sa reconnaissance par le corps médical est ancienne, dès les premières descriptions du trouble. Diverses hypothèses ont été avancées au cours du temps pour expliquer pourquoi une pathologie considérée alors comme féminine se déclare chez certains hommes, telles que l'existence d'un terrain psychotique sous-jacent ou une homosexualité, mais aucune de ces pistes n'a par la suite été retenue comme satisfaisante. Par ailleurs aucune différence notable de pronostic selon le sexe n'a pu être mise en évidence, sous réserve de travaux moins nombreux dans cette population. Quelques différences dans la présentation clinique semblent toutefois bien réelles, en dehors de la question de l'aménorrhée : un surpoids prémorbide est plus souvent retrouvé, la recherche d'un corps svelte et musclé est plus fréquemment arguée, l'hyperactivité intellectuelle moins fréquente au profit de l'hyperactivité physique qui est plus représentée, et enfin l'association à un syndrome boulimique qui est plus souvent observée. Cette conception féminine du trouble n'est pas sans conséquences : certains travaux rapportent un retard de prise en charge important dans cette population car les patients, leur entourage, et même les professionnels de santé ne savent pas, ou n'envisagent pas la possibilité de troubles des conduites alimentaires chez l'homme (88,100,101). Au total, des publications récentes vont dans le sens d'une similitude entre l'anorexie mentale du sujet masculin et du sujet féminin, que ce soit chez l'adolescent ou l'adulte (38,101,102). La prise en charge semblerait plutôt devoir s'attacher à la spécificité de chaque patient, dont le sexe n'est qu'un élément parmi tant d'autres.

L'anorexie mentale a également été décrite au sein de la population prépubère. Cette forme est dénommée anorexie mentale à début précoce, avec par convention à un âge maximal de début de 13 à 14 ans. Elle est considérée comme une entité nosographique distincte de l'anorexie mentale de l'adolescent et de l'adulte (103). On doit la première description de cette forme d'anorexie mentale à

William Collins, médecin anglais. Celle-ci a été publiée en 1894 dans le *Lancet*. Il y décrit le cas d'une enfant de 7 ans et demi pesant 15 kg après 10 semaines de restriction alimentaire. Outre la description de la cachexie de l'enfant, on peut notamment y lire son changement radical de comportement une fois atteint le poids de 20kg, passant d'un état de désintérêt social et d'égoïsme prononcé à un comportement curieux envers tout ce qui a trait au service hospitalier et enclin au jeu avec les autres enfants ; deux photographies de l'enfant on ne peut plus parlantes viennent compléter cette description (104). Par la suite, au XX^e siècle, on observe un élan dans la recherche analogue à celui des formes adolescentes et adultes, même si les publications restent bien moins nombreuses en comparaison (105). Aujourd'hui, cette forme est considérée comme suffisamment singulière pour faire l'objet de recommandations de bonnes pratiques qui lui sont propres (106). Cette forme reste rare, avec un taux d'incidence entre 1,1 et 7,5 cas pour 100 000 habitants. A la différence de l'adulte, les enfants verbaliseraient moins leurs préoccupations corporelles, se plaindraient plus de douleurs abdominales ou de dysphagie, adopteraient des comportements propres à leur âge tels que le refus d'acheter des vêtements de taille supérieure lors des changements de saison. Les conduites de purge seraient moins fréquentes, à l'inverse de la restriction hydrique et de l'aphagie qui seraient plus fréquemment retrouvées. La perte de poids serait ainsi proportionnellement plus importante et rapide. La proportion de garçons concernés serait plus importante que chez les adultes, le pronostic serait quant à lui comparable. Les comorbidités anxieuses seraient particulièrement fréquentes, plus que les troubles de l'humeur (107). Ces formes de début précoce ont pour manifestation essentielle un ralentissement voire un arrêt de croissance staturo-pondérale et de la puberté. Ceci peut se traduire en pratique par une présentation trompeuse : parfois l'enfant ou l'adolescent n'apparaît pas cachectique, mais simplement plus jeune et plus petit que ce qui est attendu pour son âge. Ce déficit staturo-pondéral n'est que partiellement résolutif chez certains sujets, selon l'âge maturatif au début des troubles ainsi que la durée et l'intensité de la dénutrition (108).

L'anorexie mentale de révélation tardive a également été décrite, c'est-à-dire apparaissant à l'âge adulte. Il n'y a pas d'âge seuil consensuel retenu pour définir cette catégorie, limitant l'interprétation des travaux existants. Elle reste néanmoins rare, évaluée par exemple à 7% au sein d'une population hospitalière souffrant d'anorexie mentale avec un seuil d'âge de 25 ans (109). Il n'existerait pas de

spécificité notable dans cette forme qui aurait pu justifier une place propre au sein de la nosographie. On retrouvera fréquemment une comorbidité dépressive. Le trouble pourra débuter par exemple lors d'un deuil, une rupture sentimentale ou professionnelle. Mais il faut aussi savoir que les formes chroniques d'anorexie mentale ayant débuté à l'adolescence pourront continuer d'évoluer à l'âge adulte, ce pourquoi le médecin devra chercher un passé d'anorexie mentale qui aurait possiblement été méconnu lors de l'adolescence, évoluant à bas bruit depuis (36,54).

L'anorexie mentale est qualifiée de chronique au-delà de 5 ans d'évolution en cas de persistance d'une restriction alimentaire, d'un IMC < 17,5 kg/m², d'une peur de grossir, des troubles de l'image corporelle, des conduites de purge ou d'hyperactivité physique, avec ou sans accès boulimiques. Cette forme clinique est caractérisée par un risque de décès augmenté, des rechutes plus fréquentes entrecoupant des périodes de rémission plus modestes, ainsi que par un retentissement somatique, psychologique et social majeur. La guérison resterait théoriquement toujours possible (110).

Enfin, comme cela a été discuté sur le plan nosologique, un tableau analogue à l'anorexie mentale peut exister conjointement à des troubles psychotiques (111). Toutefois il s'agit d'un diagnostic délicat justifiant d'une certaine expertise et possiblement de soins spécifiques, si bien que cette présentation n'est parfois que mentionnée dans les traités concernant l'anorexie mentale et que la présence de tels troubles excluent le diagnostic d'anorexie mentale essentielle pour ces auteurs (36,38).

11. Autres conséquences somatiques de l'anorexie mentale

Les conséquences somatiques de l'anorexie mentale sont essentiellement mais non exclusivement causées par l'amaigrissement. Celles-ci sont classiquement séparées en deux catégories, les perturbations propres à l'amaigrissement d'une part, et ses éventuelles complications d'autre part. Il existe en réalité un certain continuum entre les deux catégories (38). Cette distinction est surtout intéressante pour la recherche de critères d'hospitalisation chez un patient souffrant d'anorexie mentale, ceux-ci correspondant en partie aux complications. Ces indications à l'hospitalisation seront abordées plus loin. Ce chapitre présente les principales conséquences de l'amaigrissement dans l'anorexie mentale appareil par appareil, accompagnés à l'occasion de quelques éléments de physiopathologie éclairants.

Cet amaigrissement est induit principalement par la diminution des ingesta ; les conduites de purge et l'hyperactivité physique peuvent aussi y concourir. Sa conséquence essentielle est l'état de dénutrition, défini par un déficit en énergie et/ou en un nutriment spécifique associé à une aggravation du pronostic des maladies (112). La balance énergétique négative induite par ces comportements impose au corps de puiser dans les réserves en protéines (muscles) puis dans un second temps en lipides (tissu adipeux) pour produire du glucose une fois les réserves en glycogène (foie et muscles) épuisées. Cette séquence explique la présentation clinique de ces patients, le marasme, tableau comprenant une épargne toute relative de la masse musculaire au détriment de la masse adipeuse. L'albumine sérique est alors dans les normes. Ce n'est qu'à l'occasion d'un stress tel qu'une infection que l'hypercatabolisme protéique prédominera sur la lipolyse. La fonte musculaire prédominera, l'albuminémie s'effondrera et des œdèmes apparaîtront dans cet état qui se rapproche du kwashiorkor. Le diagnostic de dénutrition est clinique, comprenant un critère phénotypique adapté à l'âge (seuil de perte de poids sur une période donnée, croissance pondérale insuffisante chez l'enfant ou l'adolescent, seuil d'IMC, diminution objectivée de la fonction ou de la masse musculaire) et un critère causal, dans notre situation la réduction de la prise alimentaire en premier lieu. Les critères diagnostiques de la dénutrition selon l'âge et la cotation de sa gravité ont fait l'objet de recommandations spécifiques par la Haute Autorité de Santé (113).

Concernant l'appareil cardio-vasculaire, on notera une bradycardie et une hypotension artérielle. Celles-ci sont entre autres liées à une hyperactivité vagale globale à visée d'épargne énergétique. Elle aura pour conséquence une diminution de la précharge et de la contractilité cardiaque à l'origine d'un remodelage atrophique du cœur. Le débit cardiaque est diminué au repos, toutefois sans altération de la fraction d'éjection. La réponse cardio-vasculaire à l'effort est inadaptée avec insuffisance d'augmentation de la pression artérielle et de la fréquence cardiaque, ceci peut-être à l'origine de malaises à l'orthostatisme. Le remodelage cardiaque expliquerait en partie le prolapsus de la valve mitrale fréquemment observé à l'échocardiographie, celui-ci est parfois à l'origine d'un souffle. Un épanchement péricardique est aussi fréquemment retrouvé, d'étiologie mal comprise. La bradycardie sinusale mentionnée plus haut pourra parfois être à l'origine d'un rythme d'échappement jonctionnel. Ainsi une valeur « normale » de fréquence cardiaque au repos chez un patient fortement dénutri doit faire rechercher un stress tel qu'une infection ou un syndrome de renutrition inapproprié. L'axe

électrique cardiaque pourra être dévié vers la droite sur le tracé électrocardiographique, un microvoltage secondaire à la perte de masse cardiaque et l'éventuel épanchement péricardique pourra également être observé. Parmi les troubles de conduction possibles, un allongement de l'espace QT est un élément pronostic majeur à rechercher car à l'origine de potentiels troubles du rythme ventriculaires et de décès. Cet allongement est avant tout causé par des anomalies électrolytiques mais peut aussi secondaire à l'emploi de certains médicaments. Enfin, une insuffisance cardiaque congestive est observable dans le cadre d'un syndrome de renutrition inapproprié (114).

Parmi les manifestations dermatologiques observables, certaines peuvent conduire le clinicien à suspecter un trouble du comportement alimentaire car elles ne sont classiquement pas observées dans les amaigrissements d'autres causes. Le premier est un lanugo, pilosité fine et pigmentée observable sur le dos, le ventre et les bras ; certains l'attribuent à une diminution de l'activité de la 5-alpha-réductase secondaire à l'hypothyroïdie périphérique. Le signe de Russel et les automutilations cutanées que peut s'infliger le patient méritent d'être mentionnées par leur caractère d'orientation même s'ils ne sont pas secondaires à l'amaigrissement. Parmi les signes aspécifiques, la xérose cutanée est particulièrement fréquente, secondaire à hypothyroïdie et des altérations dans la composition lipidique du sébum et de la peau. La caroténodermie est caractérisée par une coloration jaune-orangée des téguments prédominant aux paumes et plantes, possiblement liée à une alimentation riche en bêta-carotènes et aux troubles métaboliques secondaires à l'hypothyroïdie. L'acrocyanose est comprise comme un mécanisme protecteur contre la déperdition thermique et hydrique. Elle peut parfois s'accompagner d'un érythème pernio. L'acné est fréquemment observable lors de la renutrition, attribuée aux modifications hormonales observables lors de cette phase. Le prurit est fréquent, d'origine probablement mixte psychogène et organique, en lien avec les modifications dermatologiques et thyroïdiennes qui viennent d'être évoquées. Des vergetures auraient été rapportées dans les formes masculines d'anorexie mentale, attribuées à un hypercortisolisme. Le purpura réticulaire diffus est une manifestation rare, liée à une faiblesse capillaire parfois associée à une thrombopénie (115). Une alopécie diffuse et des cheveux fragiles sont fréquemment observés, l'hypothyroïdie et la surconsommation d'aliments riches en bêta-carotènes en sont des facteurs explicatifs (116).

Les manifestations digestives sont nombreuses dans l'anorexie mentale, certaines d'entre elles ont déjà été présentées dans le chapitre dédié aux conduites de purge. La dysphagie est fréquente, elle a parfois pu être attribuée à une achalasie, à une insuffisance musculaire du tractus digestif haut secondaire à la dénutrition, voire à un reflux gastro-oesophagien prolongé qui est aussi une manifestation fréquente. Une dilatation voire une perforation de l'estomac sont possibles, souvent associées aux raptus boulimiques ou au syndrome de la pince mésentérique. Ce dernier, favorisé par la fonte de la graisse viscérale, correspond à la compression du duodenum entre le rachis lombaire et l'aorte en arrière et l'artère mésentérique supérieure en avant. Des signes occlusifs hauts sont évocateurs de cette complication. Un retard à la vidange gastrique et des anomalies du péristaltisme digestif sont aussi décrits, sans qu'ils aient pu formellement être associés à la satiété précoce, à la tension abdominale et aux nausées fréquemment décrits par ces patients. Une atteinte hépatique est aussi observable. Une élévation des transaminases souvent inférieure à trois fois la normale peut être observée, parfois plus importante selon le degré de dénutrition. L'hypoglycémie et des paramètres de coagulation altérés sont également des marqueurs de dysfonction hépatique. Ces anomalies biologiques seraient la conséquence d'une infiltration graisseuse et de foyers de nécrose focale observés sur les biopsies hépatiques, générés par un processus comprenant autophagie et ischémie. Il faut savoir que le syndrome de renutrition inappropriée peut également être la cause d'une défaillance hépatique aiguë. L'élévation des taux sériques d'amylase parfois observable est associée aux vomissements par surproduction salivaire. Enfin le transit intestinal est globalement ralenti dans cette population, expliquant au moins en partie la plainte quasi-constante de constipation dans la population souffrant d'anorexie mentale (38,117).

Sur le plan hydroélectrolytique, les questions de l'hypokaliémie et de l'hyponatrémie ont été abordées plus haut car principalement secondaires aux conduites de purges. L'hypomagnésémie et l'hypophosphorémie sont aussi observables, principalement causées par le syndrome de renutrition inappropriée qui fera l'objet d'un paragraphe distinct. L'hypernatrémie est également possible, par restriction hydrique ou par diabète insipide. L'hypocalcémie peut parfois s'observer. Elle est secondaire à l'alcalose par augmentation de la fixation du calcium à l'albumine, par sa chélation au phosphate en cas de rhabdomyolyse, ou bien encore dans le cadre du syndrome de renutrition inappropriée (92).

En complément de ce qui a été mentionné jusque-là sur le plan hydroélectrolytique, les manifestations rénales de l'anorexie mentale comprennent en premier lieu l'insuffisance rénale. Des auteurs rapportent que 5% des patients développeront une insuffisance rénale chronique après 20 ans d'évolution, en lien avec l'hypokaliémie et la déshydratation prolongées. La précision de l'estimation de la fonction rénale à l'aide de la créatininémie intégrée dans différentes formules est sujette à réserves, comme chez tout sujet fortement amaigri. Les dosages de la cystatine C ou de la créatininurie des 24h semblent être de bonnes alternatives. L'énurésie et l'incontinence urinaire sont aussi décrites dans la population souffrant d'anorexie mentale. La maladie lithiasique est aussi représentée, principalement secondaire à l'état de déshydratation chronique (118).

L'anorexie mentale présente des manifestations hématologiques. La monocytopenie type leucopénie ou anémie en est l'expression la plus fréquente, la thrombopénie est moins représentée. Les bi- ou pancytopenies sont possibles, plus rares. La principale hypothèse causale est la transformation gélatineuse de la moelle osseuse, autrement connue sous le nom de moelle de déprivation. Il s'agit d'une infiltration de la moelle par des mucopolysaccharides entravant le bon déroulement de l'hématopoïèse. Sans être totalement spécifique à l'anorexie mentale, cette atteinte serait caractéristique d'une carence d'apport sélective car non retrouvée dans la plupart des autres causes de dénutrition. L'anémie est classiquement normochrome normocytaire, sans carence martiale ou vitaminique associée. Un risque infectieux augmenté associé à la leucopénie est possible mais n'a pas été prouvé. Des cas d'infection classiquement associées à l'immunodéprimé ont toutefois été rapportés (119). En revanche les tableaux cliniques sont fréquemment abâtardis, la fièvre et le syndrome inflammatoire pouvant faire défaut (120).

Les modifications endocriniennes et métaboliques ont déjà été en partie abordées, notamment celles ayant pour conséquence l'aménorrhée et le retard pubertaire. La finalité globale de la plupart de ces modifications est une épargne énergétique, réactionnelle et adaptée à l'état de dénutrition. Une hypothyroïdie fonctionnelle est ainsi observable, le plus souvent sous la forme d'un syndrome de basse Tri-iodothyronine (T3), avec T3 basse, Thyroxine (T4) et TSH dans les limites basses de la normale secondaires à une diminution de la Thyrotropin Releasing Hormone (TRF) hypothalamique. Une augmentation globale des paramètres du bilan lipidique (cholestérol total, Low-Density

Lipoprotein (LDL), High-Density Lipoprotein (HDL), Triglycérides (TG)) est en partie expliqué par cette hypothyroïdie. L'hypothermie en est également une manifestation. Un hypercorticisme est observable, caractérisé par un objectif sécrétoire en cortisol supérieur au sujet sain tout en conservant un rythme circadien. Cet hypercorticisme est cliniquement observable lors de la renutrition avec une répartition de la masse grasse acquise à prédominance facio-tronculaire. L'axe somatotrope connaît également des adaptations : le taux basal et les pics de sécrétion de Growth Hormone (GH) sont élevés, contrastant avec une Insulin-like Growth Factor-1 (IGF-1) de production diminuée. Ceci fait évoquer une résistance hépatique acquise à l'action de la GH, à l'origine de l'altération de la croissance staturo-pondérale chez l'enfant déjà évoquée (121).

Les manifestations osseuses de l'anorexie mentale intéressent une proportion significative de ces patients : l'ostéopénie intéresserait 50 à 90% d'entre eux et l'ostéoporose 20 à 30%. Ces deux états reposent à la fois sur une formation osseuse diminuée et sur une résorption osseuse augmentée aboutissant à une microarchitecture osseuse pathologique ; ils ont pour corollaire un risque fracturaire multiplié par un facteur 3 à 7 chez ces patients. Le pic de masse osseuse acquis lors de l'adolescence est retrouvé diminué dans la population souffrant d'anorexie mentale. Un premier facteur explicatif de l'augmentation de la résorption osseuse est l'hypoestrogénie, conséquence de l'hypogonadisme hypogonadotrope déjà évoqué, ainsi que d'une transformation accrue de l'oestrogène produit en catecholestrogènes qui sont des métabolites moins actifs. Le tissu adipeux atrophié limite également la transformation des androgènes en oestrogènes. Il ne s'agit pas toutefois du seul mécanisme en jeu dans l'ostéopénie, en témoigne l'efficacité modeste des thérapies oestrogéniques substitutives. L'IGF1 favorise la création osseuse, or sa production est diminuée. Le rôle de la leptine est discuté, mal compris, mais retrouvé dans plusieurs travaux. Enfin l'hypercorticisme est quant à lui connu pour inhiber la formation osseuse (120–122).

Outre l'aménorrhée, l'anorexie mentale n'est pas sans complications sur la vie gynéco-obstétricale. Statistiquement, 5 à 15% des femmes en âge de procréer souffriraient de troubles des conduites alimentaires. L'infertilité, conséquence entre autres de l'hypogonadisme hypogonadotrope et de facteurs psychologiques, est plus représentée au sein de la population souffrant d'anorexie mentale. Ceci pouvant motiver des bilans spécialisés ou des demandes de parcours d'assistance médicale à la

procréation. Ainsi certains travaux rapportent qu'entre 8 et 20% des personnes consultant un service d'AMP souffrent de TCA, soit une prévalence 4 à 5 fois supérieure à celle de la population générale. La grossesse est décrite comme une période de bouleversements psychologiques, à l'origine d'une certaine vulnérabilité chez la population souffrant de TCA. Citons les questions de l'image du corps, de la parentalité, du rapport à l'alimentation, importantes dans la pathogénie de l'anorexie mentale et réactualisées par la grossesse. Deux grandes évolutions péjoratives possibles ont été décrites : soit une amélioration des troubles pendant la grossesse suivie d'une recrudescence au post-partum, soit une aggravation d'emblée pendant la grossesse. Des conséquences obstétricales ont été identifiées : taux supérieur de retard de croissance in utero, de prématurité, de césarienne chez ces patientes. Enfin, le post-partum serait marqué par des difficultés à l'allaitement, à une dépression du post-partum surreprésentée, et de manière générale troubles dans le lien mère-enfant qui, nous l'avons vu, seraient possiblement même de rendre l'enfant plus à risque de développer certains troubles parmi lesquels un TCA (123).

Dernier axe développé, les manifestations neurologiques. Des crises convulsives ont été décrites, secondaires à une hyponatrémie ou à une hypoglycémie. Un ralentissement psychomoteur est observable en cas de dénutrition particulièrement sévère. La fonte adipeuse peut entraîner des neuropathies périphériques par compression, telles qu'une atteinte du nerf sciatique poplité externe contre le col de l'ulna. Enfin, une atrophie cortico-sous-corticale est observable à l'imagerie encéphalique, corrélée au degré de dénutrition (38,124).

12. Diagnostics différentiels

Les points d'appels cliniques pouvant faire évoquer le diagnostic d'anorexie mentale sont nombreux (constipation, plaintes abdominales récurrentes, amaigrissement, infertilité par exemple), et le médecin remarquera sans difficulté qu'ils ne sont pas spécifiques. Ainsi d'autres pistes peuvent être légitimement évoquées. Toutefois dans ces diagnostics différentiels l'anorexie sera une authentique perte d'appétit, l'amaigrissement pourra être critiqué par le patient, ne sera pas associé à une peur de prendre du poids, à des préoccupations corporelles excessives, à une hyperactivité physique ou intellectuelle ou encore à des conduites purgatives. Comme le fait remarquer Patrick Alvin, l'analyse comportementale est l'étape clef qui permettra d'orienter le médecin. Une absence de plainte

formulée par le patient contrastant avec un amaigrissement patent est caractéristique. L'entretien avec l'entourage apporte d'autres éléments, notamment le regain d'intérêt pour tout ce qui a trait à la nourriture, le déroulé caractéristique des repas, l'investissement et les résultats scolaires en hausse (38).

Ces éléments très théoriques peuvent toutefois être insuffisants face à une réalité de terrain bien plus complexe, comme en témoignent les tableaux subsyndromiques d'anorexie mentale ou les différentes formes cliniques présentées plus haut. A fortiori, tout amaigrissement sans le faisceau d'argument anamnestique et clinique de l'anorexie mentale doit faire rechercher une cause autre. Par ailleurs, le trouble anorexie mentale n'exclut pas l'existence d'une comorbidité somatique associée, possiblement méconnue jusque-là (42). La HAS préconise dans son bilan diagnostique initial systématique la recherche d'arguments anamnestiques, cliniques et dans le cas des formes prépubères d'arguments paracliniques en faveur de diagnostics différentiels (87,106).

Les causes d'amaigrissement sont nombreuses, il n'est pas question ici de toutes les évoquer mais de relever l'errance diagnostique potentielle à laquelle peut conduire un tableau d'anorexie mentale. Les recommandations et publications de synthèse sur le sujet ont toutefois identifié un certain nombre de diagnostics à éliminer préférentiellement. On pourra citer une pathologie digestive type maladie de Crohn, maladie coeliaque, achalasie, gastropathie, ulcère gastrique. Des troubles endocriniens doivent être évoqués, notamment l'hyperthyroïdie, un diabète de type 1, une insuffisance surrénale chronique voire un hypopituitarisme, une maladie de Cushing. Des maladies chroniques type tuberculose, infection à VIH au stade SIDA, cancer peuvent être évoqués, tout comme une tumeur cérébrale type craniopharyngiome. Une pathologie métabolique telle qu'une cytopathie mitochondriale serait également envisageable. Des diagnostics différentiels psychiatriques sont également à rechercher : trouble dépressif caractérisé, trouble de restriction ou évitement de l'ingestion d'aliments, schizophrénie, trouble obsessionnel-compulsif, boulimie nerveuse.

VI. Prise en charge

La prise en charge de l'anorexie mentale en France fait l'objet de recommandations nationales. Celles-ci ont été publiées par la Haute Autorité de Santé en 2010, suite à une saisine de la Direction Générale de la Santé. Ces recommandations ont été rédigées en partenariat avec l'Association Française pour le Développement des Approches Spécialisées des Troubles du Comportement Alimentaire (AFDAS-TCA), devenue depuis Fédération Française Anorexie Boulimie (FFAB). Précisons toutefois que la HAS n'a pas participé à la rédaction des recommandations concernant la forme à début précoce, celles-ci ont été rédigées par le Centre de Référence Anorexie Mentale à début Précoce et publiées en 2022. L'existence de telles recommandations témoigne de l'enjeu de santé publique que représente l'anorexie mentale et de la nécessité de baliser son approche.

De nombreuses modalités d'approche existent, en miroir des multiples tableaux cliniques possibles. La prise en charge est avant tout adaptée au patient et aux possibilités locales : si quelques grandes constantes se dessinent, il ne semble pas exister de protocole thérapeutique *clefs en main* pour guérir de l'anorexie mentale. La réponse thérapeutique est graduée en fonction de la situation clinique et de son évolution dans le temps. L'abord psychopathologique du trouble et de ses conséquences sociales est aussi important que celui des manifestations somatiques, illustration d'une certaine complémentarité des modèles de compréhension.

Le présent chapitre balaye les grands aspects de la prise en charge du patient souffrant d'anorexie mentale, du repérage précoce aux thérapeutiques que le médecin peut proposer. La question du parcours de soins, située au carrefour entre médecine clinique et médecine de santé publique, fera l'objet d'un chapitre dédié. Ce dernier point, dont la compréhension repose sur l'ensemble des éléments qui auront été présentés avant lui, permettra de conclure cette présentation de l'anorexie mentale et de guider le lecteur vers le questionnement posé par l'étude constituant la deuxième partie de ce travail.

1. Repérage

L'importance du dépistage, ou plutôt du repérage précoce des patients souffrant de troubles des conduites alimentaires, et plus particulièrement d'anorexie mentale, repose sur trois faits. Le premier est que la durée d'évolution du trouble avant sa prise en charge est un facteur pronostique bien identifié (78). Le deuxième est que seule une faible proportion de patients souffrant de tels troubles fait en pratique l'objet d'une prise en charge spécifique (74). Le troisième est que les patients souffrant d'anorexie mentale ne vont que rarement être demandeurs de soins pour leur trouble, le déni faisant parti de ses manifestations (42). Le repérage précoce répond donc à l'objectif de proposer des soins adaptés à des patients qui ne consulteront bien souvent pas pour ce motif, afin de limiter l'ampleur et la chronicisation des conséquences somatiques, psychiatriques et sociales de l'anorexie mentale.

Les recommandations françaises précisent que ce repérage précoce doit être ciblé sur les populations identifiées comme étant à risque de développer une anorexie mentale. Il est ainsi recommandé de dépister systématiquement les adolescentes, les jeunes femmes, les mannequins, les danseurs et sportifs dans les disciplines esthétiques ou nécessitant un contrôle de poids voire un faible poids, les sujets atteints de pathologies impliquant des adaptations alimentaires (dyslipidémie, diabète par exemple).

En plus du dépistage systématique de ces populations dites à risque, le dépistage est recommandé chez les patients présentant certains signes cliniques d'appel, propres à chaque âge. Citons une stagnation/cassure de la courbe de croissance staturo-pondérale ou un retard pubertaire chez l'enfant et l'adolescent, une perte de poids > 15% ou un IMC < 18,5 kg/m² chez l'adulte. Les plaintes digestives (constipation, douleur) et la restriction hydrique ont valeur d'alerte chez l'enfant, alors qu'une aménorrhée, des cycles irréguliers, des troubles de l'érection ou une infertilité doivent conduire au dépistage chez l'adolescent ou l'adulte. Une hyperactivité physique ou intellectuelle, un refus de prendre du poids malgré un faible poids doit alerter le clinicien. Un enfant ou un adolescent amené en consultation par ses parents pour un problème d'alimentation, de poids, d'humeur doit aussi amener à ce questionnement (87,106).

Parmi les moyens dont dispose le médecin pour dépister l'anorexie mentale, le premier est le suivi des paramètres anthropométriques de ses patients. Le relevé du poids systématique à chaque consultation est encore à ce jour recommandé (125). La taille doit l'être également chez l'enfant et l'adolescent (106). Le calcul de l'IMC doit suivre afin d'interpréter ces valeurs et ces dernières doivent être reportées sur des courbes de suivi staturo-pondéral, disponibles par exemple dans les carnets de santé.

Une deuxième méthode de dépistage est le questionnement libre du patient sur l'existence de trouble des conduites alimentaires. La HAS propose deux formulations : « Avez-vous ou avez-vous eu un problème avec votre poids ou votre alimentation ? » ou « Est-ce que quelqu'un de votre entourage pense que vous avez un problème avec l'alimentation ? ». Ce mode de dépistage a l'avantage de pouvoir facilement s'intégrer au cours d'un échange avec le patient. Une étude retrouve une efficacité comparable de ce type de questions à celles issues de questionnaires standardisés (126).

Enfin, il existe des méthodes formalisées de dépistage sous la forme de questionnaires. Il en existe plusieurs pour dépister les TCA, certains plus exhaustifs que d'autres. La HAS recommande l'usage du questionnaire SCOFF-F (*Sick, Control, One stone, Fat, Food* - Français), composé de cinq items :

1. Vous faites-vous vomir parce que vous vous sentez mal d'avoir trop mangé ?
2. Vous inquiétez-vous d'avoir perdu le contrôle de ce que vous mangez ?
3. Avez-vous récemment perdu plus de 6 kg en 3 mois ?
4. Pensez-vous que vous êtes gros(se) alors que d'autres vous trouvent trop mince ?
5. Diriez-vous que la nourriture domine votre vie ?

Le seuil de deux réponses positives est retenu comme prédictif d'un trouble des conduites alimentaires, qu'il convient alors de préciser et diagnostiquer. Le SCOFF-F présente plusieurs avantages. Le premier est qu'il est court comparé à d'autres tels que l'EAT (*Eating Attitudes Test*) et ses 40 items, ou encore l'EDI (*Eating Disorder Inventory*) et ses 64 items. Le deuxième est sa validation au sein d'une population française étudiante, avec une sensibilité 100%, une spécificité de 94,8%, une valeur prédictive positive de 30% et une valeur prédictive négative de 100% pour

l'anorexie mentale (127). Une thèse française apporte également des arguments pour son intérêt en pratique de médecine générale (128). Un troisième est sa simplicité de réalisation, le rendant accessible à tout médecin, mais aussi à des professionnels divers au contact des populations à risque qui peuvent alors orienter vers un médecin une personne dont le test serait positif. Enfin, l'intégration du SCOFF-F au sein de l'algorithme Système EXPert en ALlimentation (EXPALI), développé par le Centre d'Investigation Clinique Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) 1404 et le département de Nutrition du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Rouen, permet au clinicien de directement s'orienter vers un sous-type de TCA et d'avoir immédiatement de premières indications de prise en charge. Ce logiciel est accessible par internet et a fait l'objet d'un travail de thèse concluant à une bonne satisfaction des médecins généralistes l'ayant employé (129,130).

Chez l'enfant, le questionnaire ChEDE-Q8 (*Child Eating Disorder Examination-Questionnaire*) à 8 items est cité dans l'argumentaire du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) sans qu'il soit fait recommandation de son usage dans le cadre d'un dépistage (106,131).

Toutefois ces recommandations de dépistage de la HAS, pourtant argumentées, font face à des écueils théoriques et pratiques (110). Pour commencer, l'impact positif d'un dépistage systématique en soins primaires n'est pas encore prouvé (132). Par ailleurs, le concept simple du suivi systématique des paramètres anthropométriques se heurte à deux réalités : certains médecins reconnaissent une pratique de la pesée moins rigoureuse que ce qui est recommandé, et cet acte de pesée est vécu difficilement par certains patients (133,134). Plus largement, un travail de thèse datant de 2018 rapporte que 59% des médecins généralistes interrogés ne pratiquent pas le dépistage de l'anorexie mentale (135). Ce dépistage a pour but de proposer au patient des soins dédiés, or un autre travail de thèse rapporte que 58,3 % des médecins généralistes n'organisent que rarement voire jamais une consultation dédiée TCA au décours d'un SCOFF-F positif (129). Enfin, au-delà d'une consultation dédiée au décours d'un test positif, se pose la question de l'orientation du patient vers des soins spécialisés, or deux travaux de thèse conduits dans le Grand Est rapportent une certaine méconnaissance de l'offre de soins spécialisée locale (136,137).

2. Bilan diagnostique

D'après la HAS, la première étape face à une suspicion d'anorexie mentale reposant sur le faisceau d'arguments anamnestiques et cliniques présenté plus haut est de la confronter aux critères des classifications internationales DSM ou CIM, afin de confirmer l'existence d'une forme syndromique ou subsyndromique.

La deuxième étape, cruciale, consiste à reconnaître le diagnostic d'anorexie mentale et à le partager avec le patient. Certains auteurs, tout comme le groupe de travail de la HAS, précisent qu'il s'agit d'une étape grevée de nombreux écueils. Le premier d'entre eux est le déni de la situation, auxquels les professionnels de santé peuvent participer. En ce qui concerne le médecin, il peut s'agir du simple fait de rester évasif en ne nommant pas le trouble, derrière une attitude empreinte de vigilance. Le médecin peut également se focaliser exclusivement sur l'aspect somatique, avec la prescription de nombreux examens complémentaires et traitements médicamenteux sans aborder la question psychologique. On peut encore citer l'attitude visant à se contenter de prescriptions diététiques, d'un argumentaire persuasif envers le patient, voire d'une orientation vers une psychothérapie sans suivi somatique associé (38).

Ainsi est-il recommandé de nommer la maladie « avec tact et sans stigmatisation » (87). Cette étape est la condition *sine qua non* d'une alliance thérapeutique qui se veut de qualité. Des explications pourront suivre, sur le caractère réactionnel à un mal-être existant pour commencer, la composante *mentale* de cette anorexie, sans pour autant qu'une cause précise soit connue du monde médical. Les recommandations préconisent d'informer sur la potentielle gravité du trouble, dans ses composantes somatique, psychique et temporelle : risque de chronicisation, de décès. Il est possible de préciser que la durée moyenne d'évolution se chiffre en années entrecoupées fréquemment de rechutes, avec une guérison qui reste légitimement envisageable sous couvert d'un accompagnement adapté. Ceci permet de justifier les soins et le suivi régulier associé, leurs versants somatique et psychologique, et d'engager un échange empreint d'empathie avec le patient et son entourage.

Un autre écueil à ce stade est de conclure immédiatement à l'indication d'une prise en charge hospitalière sans évaluation préalable. Le diagnostic d'anorexie mentale à lui seul ne justifie pas une telle orientation. La question des modalités et de l'intensité des soins, et par extension du lieu de soin trouvera sa réponse au terme d'une évaluation qui s'est également vue standardisée par la HAS. L'hospitalisation à temps plein concerne les patients « ayant un risque physique élevé ou modéré, un risque suicidaire ou d'auto-agression important, et les sujets non améliorés par un traitement ambulatoire approprié » (87). L'estimation de ce risque ne peut se faire qu'au décours de l'évaluation du patient. Afin d'aider le clinicien dans sa démarche décisionnelle, la HAS a rédigé plusieurs tableaux listant les indications théoriques somatiques, psychiatriques et environnementales d'hospitalisation, disponibles en annexe à ce travail. Les auteurs précisent qu'il s'agit d'une aide qui ne substitue pas à une réflexion au cas par cas, et que ce n'est pas la présence d'un seul critère mais leur éventuelle association ou leur évolutivité qui a valeur d'indication à l'hospitalisation.

Ceci amène à une difficulté supplémentaire, le temps. Le terme « chronophage » est employé par le groupe de travail de la HAS, pourtant ce temps est qualifié de « fondamental » (110). Patrick Alvin chiffre cette première consultation dédiée à 40-60 minutes en moyenne (38). Donnée à mettre en perspective avec la durée moyenne de consultation en cabinet de médecine générale chiffrée à 15 minutes tous motifs confondus, augmentée à 18 minutes pour les motifs psychologiques ou psychiatriques (138). Ainsi apparaît-il parfois préférable de programmer une consultation dédiée dans des délais rapprochés.

Troisième étape de ce bilan diagnostique, l'évaluation globale du patient. Celle-ci comprendra une anamnèse, un examen clinique et un bilan paraclinique, en ayant en arrière-pensée la recherche d'éléments de gravité devant conduire à l'hospitalisation. L'anamnèse comprendra notamment le recueil des antécédents personnels et familiaux, l'histoire pondérale, les signes fonctionnels de l'anorexie mentale, la recherche de conduites de restriction ou purgatives, évaluation des ingesta, une évaluation psychiatrique. Un temps devra être dédié au mode de vie, à l'évaluation du fonctionnement familial et social. L'examen clinique devra également être exhaustif, et recherchera l'ensemble des manifestations possibles de la pathologie, tout en étant adapté à l'âge. La biologie sanguine systématique chez l'adulte comprendra Numération Formule Sanguine (NFS), sodium, potassium,

calcium, phosphore, 25-hydroxy vitamine D3, urée, créatinine et sa clairance rénale, ALanine AminoTransférase (ALAT), Aspartate AminoTransférase (ASAT), Phosphatases Alcalines (PAL), Taux de Prothrombine (TP), albumine, préalbumine, TSH sur signe d'appel. Un électrocardiogramme (ECG) est recommandé, tout comme une ostéodensitométrie osseuse à partir de 6 mois d'aménorrhée. Le bilan de première intention est semblable chez l'enfant à quelques variations près, mais il sera systématiquement complété par un bilan endocrinien sanguin et urinaire, une IRM cérébrale, un bilan précisant l'état de la maturation osseuse et pubertaire. À la différence des formes de l'adolescent et de l'adulte, les recommandations précisent que diagnostic et l'évaluation d'une anorexie à début prépubère nécessitent l'expertise de psychiatres et pédiatres spécialisés dans sa prise en charge (87,106).

Ainsi, en conclusion, les soins sont intégralement ambulatoires en première intention, et le bilan diagnostique permet d'évaluer la faisabilité de cette démarche, et plus largement de proposer les thérapeutiques adaptées à la situation du patient.

Un travail de thèse, soutenu en 2013 par Céline Ariste-Zélise, a étudié la réalité de terrain concernant cette étape diagnostique de l'anorexie mentale en médecine générale. L'inquiétude parentale, l'amaigrissement et la maigreur sont cités comme les éléments faisant le plus suspecter ce diagnostic. Ce dernier n'est pas posé avec l'emploi des critères des classifications internationales, méconnues ou inutilisées par les généralistes, mais bien sur un faisceau d'arguments anamnestique et clinique comprenant principalement déformation de l'image corporelle, peur du regard des autres sur son corps, vomissements. La certitude diagnostique sera obtenue lors d'une réévaluation sur plusieurs consultations, après avis spécialisé ou bien sur la présence d'une clinique bruyante, d'un déni ou de restrictions alimentaires, sans que cela empêche de débiter une prise en charge. La prescription d'une biologie sanguine n'est pas utilisée seulement pour rechercher des éléments de gravité, mais pour médicaliser la situation et revoir le patient. Les indications d'hospitalisation évoquées par les médecins interrogés recourent celles de la HAS, même si certains évoquent aussi la recherche d'un diagnostic différentiel urgent. Enfin, parmi les difficultés auxquelles font face le médecin pour conclure au diagnostic, citons le déni du patient et de ses parents, la pauvreté de certains tableaux cliniques, l'absence de suivi médical régulier. Concernant les difficultés liées aux médecins eux-mêmes, la sous-

estimation du problème, le fait de ne pas déshabiller les patients, le sexe masculin du patient et l'absence de relation de confiance sont cités comme freins au diagnostic (139).

Un autre travail réalisé en médecine générale par Noémie Raimbault, soutenu en 2014, rapporte que la moitié des médecins interrogés n'étaient pas au courant de l'existence de ces recommandations de la HAS, et parmi ceux qui en connaissaient l'existence un médecin sur cinq ne les avait pas lues. Un besoin de formation était revendiqué par les médecins interrogés, besoin également mentionné dans d'autres thèses (136,137,140,141).

3. Objectifs

Pour le médecin, la HAS décline en trois catégories les objectifs généraux de prise en charge de l'anorexie mentale :

Sur le plan nutritionnel, le premier objectif est l'atteinte et le maintien d'un poids et d'un statut nutritionnel adapté, tout en évitant les complications de la renutrition. Chez l'enfant, il s'agira d'une vitesse de croissance adéquate, objectif déclinable en l'atteinte du poids minimum de bonne santé calculé en fonction de l'âge, la taille, le stade pubertaire et la croissance staturo-pondérale antérieure au trouble. Une attitude souple et détendue par rapport à l'alimentation est un deuxième objectif, permettant une alimentation spontanée, régulière et diversifiée y compris en société. La faim et la satiété doivent réapparaître et générer des réponses adaptées. Sur le plan somatique, l'objectif est de repérer et traiter les nombreuses complications somatiques de l'anorexie mentale. Citons le suivi de la croissance staturo-pondérale, de l'ostéoporose, des nombreuses complications de l'amaigrissement et des éventuelles conduites de purge. Enfin, sur le plan psychologique et social, un premier objectif est la compréhension et la coopération du patient dans la prise en charge de son trouble. Le deuxième axe de travail est le traitement des éventuelles comorbidités psychiatriques, ainsi que les conflits psychiques et attitudes dysfonctionnelles liées au trouble. Le dernier objectif consiste en l'amélioration des relations sociales du patient, afin de lui permettre « de façon plus globale de se sentir plus en confiance et en sécurité pour avancer dans sa vie » (87).

Ces objectifs ont une dimension individuelle évidente, mais aussi une dimension familiale. Celle-ci est particulièrement fondamentale si le patient est enfant ou adolescent. La famille est alors un authentique partenaire de soins tout en faisant parfois l'objet de soins complémentaires à ceux du patient. La recherche d'une alliance thérapeutique concerne donc à la fois le patient et son entourage proche, afin d'engager une démarche thérapeutique dont les différentes modalités vont être précisées dans un projet de soins (87,106). Ce projet de soins constitue des repères thérapeutiques pour le patient, son entourage et le médecin. Il s'agit ni plus ni moins que de la déclinaison individuelle des objectifs de soins qui viennent d'être présentés et des moyens mis en œuvre pour les atteindre. Il pourra préciser la fréquence des consultations médicales, un objectif de poids à atteindre, un poids minimal de sécurité, les éléments de l'examen clinique ou de la prise de sang qui indiqueront une hospitalisation, ou tout autre objectif visé comme l'arrêt de certains comportements liés au trouble. Il sera périodiquement réévalué. Ce projet de soins, qui peut très bien être écrit, est ainsi un cadre, un engagement réciproque auquel le patient, son entourage et le médecin se référeront dans la durée et au cours des aléas de l'évolution du trouble. On peut lui attribuer un rôle de « tiers », de médiateur entre le médecin et le patient, dont l'existence est légitimée par sa négociation préalable entre les partis et l'engagement réciproque qui lui a donné naissance. Il permet l'aménagement de limites sécurisantes pour le patient, de confier la gestion de l'état de santé du patient au médecin et non à l'entourage. Il sera la preuve d'une constance dans les soins prodigués par le médecin et permettra d'établir un contact empreint d'empathie qui pourra légitimement être ferme si les limites du contrat sont atteintes. Cette attitude n'apparaîtra alors pas comme arbitraire car elle aura été définie et anticipée dans le projet de soins (38,54,106,140).

A noter, le cas particulier de l'anorexie mentale chronicisée justifie d'objectifs thérapeutiques adaptés : maintien d'un poids de sécurité, amélioration de la qualité de vie (110). Certains proposent une démarche de soins palliatifs pour les patients les plus réfractaires aux autres thérapeutiques, chez qui le problème du consentement aux soins peut mettre les équipes face à des questions d'ordre éthique. La prise en charge comprendra alors soutien et soulagement des manifestations somatiques et psychiatriques les plus invalidantes (142).

4. Thérapeutiques nutritionnelles

Elles visent dans un premier temps l'arrêt de la perte de poids, puis la reprise de poids, et enfin sa stabilisation. Les moyens et objectifs de restauration pondérale dépendent du lieu de soins, et par extension de l'état somatique du patient.

L'appareil digestif étant fonctionnel chez le patient souffrant d'anorexie mentale, la réadaptation nutritionnelle passe en priorité par la reprise d'un régime alimentaire normal par voie orale. Ainsi, à l'hôpital comme en ambulatoire, l'enrichissement des repas n'est pas spécifiquement indiqué et les suppléments nutritifs hypercaloriques n'auraient qu'une place marginale. En effet, des repas communs couvrant la référence nutritionnelle pour la population couvrent par définition les besoins pour une reprise de poids chez ces patients. Ces repas peuvent être fractionnés afin de compenser la sensation de plénitude gastrique rapidement atteinte. Leur prise peut être accompagnée par un encadrant, avec une durée à ne pas dépasser. Le contenu des repas peut être diversifié, adapté aux goûts du patient. Ils peuvent prendre la forme de repas thérapeutiques, en y associant l'implication de professionnels formés. On peut citer les ateliers de préparation de repas, l'enregistrement du déroulé des repas, la planification des repas, des exercices d'évaluation des quantités alimentaires, la gestion des stimuli alimentaires ou encore le travail sur les croyances alimentaires erronées. Une intervention par un professionnel formé en nutrition est parfois souhaitable lorsqu'il existe un chaos alimentaire, afin de donner des repères aux patients les plus égarés.

La nutrition entérale, la plupart du temps par l'intermédiaire d'une sonde naso-gastrique, connaît trois grandes indications : la dénutrition mettant en jeu le pronostic vital, la stagnation pondérale en situation de dénutrition modérée à sévère, et la prise en charge de l'état de mal boulimique ou de vomissements incoercibles. Les produits isocaloriques sont préférés à ceux enrichis. Le mode d'administration continu ou discontinu est discuté selon les auteurs, chacun présentant des avantages et des inconvénients. Elle peut être associée à la nutrition orale, sans jamais remplacer la finalité d'une alimentation orale spontanée suffisante. La nutrition parentérale est d'indication exceptionnelle, en raison du risque infectieux significatif qui lui est associé et l'appareil digestif fonctionnel de ces patients.

Chez l'adulte, l'objectif pondéral peut correspondre au poids de santé antérieur au trouble, ou à défaut à un poids de santé minimal calculé par exemple à l'aide d'un intervalle d'IMC. Chez la femme, le médecin peut s'aider du retour des règles, ou à défaut d'un retour de la maturation folliculaire sur échographie ovarienne pour acter le retour à un poids de santé minimal. Chez l'enfant et l'adolescent, l'objectif est calculé selon l'âge, la taille, le stade pubertaire et la croissance staturo-pondérale antérieure au trouble, de sorte que l'enfant retrouve son couloir d'IMC antérieur au trouble. Ainsi le poids visé augmente progressivement au fur et à mesure de l'âge et de la taille, afin de permettre la croissance et la maturation pubertaire. Dans le cas d'un surpoids antérieur au trouble, le poids visé peut correspondre au 75^e percentile. Dans le cas d'une insuffisance pondérale antérieure au trouble, l'objectif peut correspondre au 25^e, ou à défaut au 10^e percentile.

Un objectif de poids intermédiaire peut exister par exemple dans le cas d'une hospitalisation. Cet objectif dépendra du motif et du lieu d'hospitalisation, ainsi que du devenir en sortie de service. Ainsi, un poids de sortie de réanimation vers un service d'hospitalisation somatique conventionnel sera possiblement plus faible que celui exigé avant un retour à domicile. Il n'y a pas de consensus sur sa définition, variable selon les habitudes des équipes concernées, souvent discuté avec le patient dans le cadre d'un contrat thérapeutique, déclinaison hospitalière du projet de soins. En tout état de cause, l'objectif est supérieur à celui du poids d'admission. En revanche, une stabilisation du poids atteint est souhaitable avant un retour à domicile. L'atteinte d'un poids à la fois normal et stabilisé avant retour à domicile permet un meilleur encadrement de la période de reprise pondérale, délicate sur le plan psychologique pour le patient. Cette attitude, qui a l'inconvénient d'allonger la durée d'hospitalisation avec entre autres les problématiques de désinsertion scolaire, professionnelle et sociale, pourrait en contrepartie diminuer le risque de nouvelle hospitalisation (38,106,110).

Cette restauration pondérale s'accompagne d'une surveillance clinico-biologique adaptée au degré de dénutrition. Chez ces patients au métabolisme de base diminué à visée d'épargne énergétique, de faibles apports sont suffisants pour obtenir un gain pondéral. Ces apports doivent également être d'augmentation progressive afin de prévenir les complications associées à la renutrition, en premier lieu le syndrome de renutrition inapproprié. Il est défini par l'ensemble des manifestations cliniques et biologiques survenant lors de la renutrition d'un patient dénutri ou ayant subi un jeûne prolongé. La

population souffrant d'anorexie mentale à recrutement hospitalier y est donc potentiellement sujette. Il n'y a pas de critères diagnostiques consensuels, limitant les travaux épidémiologiques. Néanmoins cette manifestation peut conduire au décès du patient, ceci justifiant sa prévention et son traitement. Il est lié à la transition trop rapide d'un état de catabolisme (protéolyse pour la néoglucogenèse, lipolyse pour la bêta-oxydation des acides gras et la cétogénèse) à un état d'anabolisme. Au cours de la dénutrition, le stock intracellulaire d'ions potassium, phosphate, magnésium et calcium diminue car leur transport actif est réduit par manque d'énergie. La vitamine B1, cofacteur essentiel des voies métaboliques et du fonctionnement du système nerveux, voit ses réserves s'amenuiser. Dans ce contexte, un apport de glucides trop important provoque une sécrétion brutale d'insuline, elle-même générant un transfert intracellulaire de glucose, d'ions potassium, phosphate, magnésium et calcium. Ceci entraîne un déficit ionique dans le plasma entraînant une cascade de conséquences. Citons les troubles du rythme voire arrêts cardiaques, l'insuffisance cardiaque, la rétention hydrosodée, une faiblesse musculaire globale. Par ailleurs la carence en vitamine B1 peut devenir symptomatique. Il peut s'agir d'un béribéri humide (insuffisance cardiaque à haut débit) ou sec (atteinte centrale correspondant à l'encéphalopathie de Gayet Wernicke, atteinte périphérique correspondant à une polynévrite) (143). Ces manifestations peuvent apparaître dès les premiers jours de la renutrition et jusqu'à deux semaines après (144).

Sa prévention passe par la recherche de trouble électrolytiques préalables à la renutrition avec leur correction le cas échéant, une supplémentation systématique en phosphore et en thiamine, et enfin une reprise de poids progressive passant par des apports énergétiques initialement faibles et progressivement croissants. Là encore, en pratique les habitudes sont variables selon les équipes, mais un apport initial de l'ordre de 10 kcal/kg/j peut être proposé sur environ trois jours puis augmenté par paliers de 10 kcal/kg/j pour atteindre un gain de poids entre 0,5 et 2kg par semaine en hospitalisation. En ambulatoire, les recommandations pédiatriques proposent un objectif de 0,2 à 0,5 kg par semaine (71,106,110). Certains proposent l'administration de 100 mg de B1 en dose unique chez l'enfant (145), d'autres proposent 300 mg par jour pendant trois à quatre jours chez l'adulte (146). Concernant le phosphore, les recommandations chez l'enfant proposent 20 mg/kg/j en trois à quatre prises pendant au moins un mois (106). Chez l'adulte, certains suggèrent un apport entre 1 à 2 g par jour (147).

Cette renutrition s'associe à une surveillance clinique, pondérale, électrocardiographique et biologique dont les modalités sont sujettes à discussion. Les recommandations françaises vont dans le sens d'une surveillance quotidienne de la fréquence cardiaque (la tachycardie étant un signe d'appel de renutrition inappropriée), et bi-hebdomadaire des perturbations hydroélectrolytiques. La pesée est quotidienne pour certaines équipes, hebdomadaire pour d'autres. L'ECG est au minimum réalisé devant la constatation d'anomalies cliniques cardiovasculaires ou électrolytiques. L'état clinique sera régulièrement évalué à la recherche d'autres complications associées à la renutrition : rétention hydrosodée, douleurs abdominales, constipation, résurgence d'une acné. La prise de poids est associée à la correction de certains symptômes cognitifs et psychiatriques, mais aussi à l'émergence de nouvelles manifestations anxieuses ou dépressives autour de ces nouvelles transformations corporelles et des chiffres pondéraux atteints (87,106).

5. Thérapeutiques médicamenteuses

Il n'existe pas de médicament reconnu comme guérissant de l'anorexie mentale (110). Pour autant, certains produits peuvent présenter un intérêt dans le traitement de comorbidités ou de complications associées au trouble.

A en croire de nombreuses sources, la place des psychotropes dans le traitement de ces patients serait limitée (35,36,39,42,50,54,87,106). Leur emploi est recommandé en cas d'épisode dépressif caractérisé ou de trouble anxieux persistant à distance d'une renutrition bien conduite. En effet, la restauration pondérale et métabolique permet de corriger les manifestations anxieuses et dépressives associées à la dénutrition, peu accessibles à ces traitements, ainsi que de diminuer le risque iatrogène lié à leur emploi chez ces sujets dénutris. Les antidépresseurs et les antipsychotiques n'auraient pas fait la preuve de leur efficacité sur la reprise pondérale en tant que telle, pour autant leur prescription serait fréquente au sein de la population hospitalière souffrant d'anorexie mentale (148). Un travail de thèse de pharmacie souligne l'emploi préférentiel des inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine par rapports aux antidépresseurs tricycliques, en lien avec les troubles du rythme cardiaque auxquels ces derniers exposent (149). Les benzodiazépines seraient la classe préférentiellement utilisée pour les manifestations anxieuses, sur une courte durée. Enfin, parmi les

neuroleptiques qui pourraient être utilisés spécifiquement pour les préoccupations obsédantes ou d'autres symptômes psychotiques associés, les neuroleptiques atypiques seraient à privilégier en raison de leurs effets indésirables moindres. Mentionnons enfin que l'emploi des psychotropes de la famille des psychédéliques fait actuellement l'objet d'essais dans les troubles des conduites alimentaires (150).

Parmi les traitements des complications osseuses liées à l'anorexie mentale, aucun traitement médicamenteux n'a formellement fait la preuve de son efficacité dans l'ostéopénie ou l'ostéoporose indépendamment de l'état nutritionnel. Le meilleur traitement à ce jour reste la renutrition, systématiquement associée à un apport calcique de 1000 à 1500 mg/j ainsi qu'une supplémentation de 100 000 UI de vitamine D tous les trois mois dans les formes prépubères. Cette supplémentation est également indiquée en cas de carence avérée ou d'apports insuffisants. La chimiothérapie oestrogénique n'a pas fait la preuve de son efficacité, et expose à un retour artificiel des règles dont l'impact sur le vécu de l'anorexie mentale peut être significatif. Elle est parfois proposée dans cette indication en cas d'aménorrhée prolongée. Le traitement par biphosphonates serait efficace mais n'apporterait pas de bénéfice supplémentaire face à une bonne reprise pondérale. Des essais concernant l'emploi d'IGF-1 auraient montré une certaine efficacité, mais leur place resterait à préciser (38,42,106,110,122,149). Concernant la croissance staturo-pondérale, l'indication d'un traitement par hormone de croissance peut exister si la résolution prolongée de la dénutrition ne s'accompagne pas une vitesse de croissance satisfaisante et que la maturation osseuse du patient le permet. Cette indication doit être validée en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) organisée par un centre de référence compétent (38,106).

Les complications digestives peuvent également faire l'objet de traitements symptomatiques, en complément d'une bonne hydratation et de la renutrition. La constipation peut faire l'objet d'un traitement par laxatif préférentiellement osmotique tel que le macrogol, ou bien par lavement hypertonique en cas de constitution de fécalome. La diarrhée peut être traitée par un antidiarrhéique préférentiellement antisécrétoire tel que le racécadotril. Le reflux gastro-oesophagien et l'oesophagite peuvent faire l'objet d'un traitement par alginate voire inhibiteur de la pompe à protons. Certains

proposent le dompéridone comme traitement de la pesanteur gastrique, pour ses propriétés stimulantes de la motricité intestinale (38,149).

Les complications métaboliques telles que l'hypokaliémie ou l'hypophosphorémie doivent bien souvent faire l'objet d'une supplémentation par l'élément concerné en parallèle du traitement de leur cause. La supplémentation en zinc associée à l'administration de kétamine à faibles doses fait actuellement l'objet de recherches. Leur intérêt résiderait dans leur action synergique sur les récepteurs au NMDA possiblement impliqués dans l'entretien du trouble (62).

Les complications endocriniennes de l'anorexie mentale sont adaptatives à l'état de déficit énergétique, raison pour laquelle leur traitement consiste avant tout en la renutrition du patient. L'opothérapie thyroïdienne n'a aucune indication (121). L'aménorrhée persistante malgré restauration pondérale prolongée peut théoriquement faire l'objet d'un traitement hormonal substitutif combinant progestatif et oestrogènes, ou d'une induction d'ovulation par administration de LHRH en particulier en cas de désir de grossesse (149).

Enfin, certains préconisent l'emploi d'analeptiques cardiovasculaires tels que le chlorhydrate d'heptaminol en cas de prescription de psychotrope susceptible de favoriser l'hypotension orthostatique (38).

6. Psychothérapie et approches complémentaires

La psychothérapie correspond à « toute utilisation de moyens psychologiques pour traiter un trouble psychiatrique ou tout autre problème entraînant une souffrance ou une détresse psychologique [...] ». (40). Ces psychothérapies peuvent prendre diverses formes selon leur assise théorique, chacune de ces formes correspondant à un abord différent de la problématique présentée par le patient. Notons que le psychothérapeute peut avoir ou non une formation médicale, mais l'accès à ce titre est réglementé et nécessite de justifier d'une formation suffisante.

L'anorexie mentale, quelle que soit sa forme clinique, représente une indication à une psychothérapie. Toutefois l'initiation de cette psychothérapie, son approche théorique et ses objectifs dépendront de nombreux facteurs. Ainsi, de manière analogue à ce qui existe sur le plan somatique, il n'existerait

pas de protocole psychothérapeutique *clefs en main* permettant de guérir de l'anorexie mentale. Toutefois quelques constantes se dégagent dans les recommandations de bonne pratique (106,110). Pour commencer, la mise en place d'une psychothérapie dans l'anorexie mentale se conçoit préférentiellement en complémentarité avec une prise en charge somatique assurée par un médecin. Cette prise en charge au minimum bifocale est justifiée par le risque de décès pour des raisons somatiques. Par ailleurs les conséquences psychologiques secondaires à la dénutrition justifient son traitement préalable ou conjoint à toute forme de psychothérapie. Enfin, l'existence de modalités thérapeutiques plurielles, et par extension de plusieurs intervenants favoriserait l'instauration d'une relation thérapeutique adaptée avec chacun d'entre eux. Un seul intervenant serait particulièrement exposé à l'ambivalence de ces patients, caractérisée par une peur de l'intrusion doublée d'une peur de l'abandon, transfert et contre-transfert massifs pouvant être à l'origine d'un échec de toute prise en charge, qu'elle soit somatique ou psychologique (14).

Ensuite, les psychothérapies dans l'anorexie mentale connaissent une application individuelle, mais également une application familiale. Ces deux approches peuvent exister chez un même patient, et ceci est d'autant plus recommandé dans les formes prépubères et de l'adolescent. Ainsi, si les parents sont aujourd'hui reconnus comme partenaires de soins, impliqués dans la prise en charge de leur enfant, ils peuvent faire l'objet de soins conjoints à ceux de leur enfant. Ceci est également vrai pour la fratrie (38,106,110).

Enfin, les objectifs de la psychothérapie de l'anorexie mentale sont fonction de l'état clinique du patient. Les objectifs généraux présentés plus haut ont donc une déclinaison individuelle susceptible de changer en fonction de l'évolution du trouble. En cas de dénutrition importante, la psychothérapie aura pour objectif la compréhension et l'adhésion au traitement somatique. La démarche introspective requise pour comprendre traiter les troubles de la personnalité, les conflits intrapsychiques, les comorbidités psychiatriques et attitudes dysfonctionnelles ne sera possible que chez un patient ne présentant pas un état somatique trop précaire, à savoir typiquement en dehors des indications somatiques à une hospitalisation en urgence. Enfin, en cas de forme chronique d'anorexie mentale, la psychothérapie a avant tout pour objectif l'amélioration de la qualité de vie du patient et le maintien d'un poids stable, même si une guérison est toujours possible (110).

Les modalités d'initiation d'une psychothérapie dans l'anorexie mentale dépendent entre autres de l'état clinique du patient et des conditions dans lesquelles le diagnostic d'anorexie mentale est porté. La mise en place d'une psychothérapie pourra par exemple se faire en urgence au cours d'une hospitalisation pour crise suicidaire ou en cas de comorbidité psychiatrique importante associée. Mais la majorité des patients souffrant d'anorexie mentale ne relèvent pas d'une indication à l'hospitalisation, si bien que c'est au médecin ayant posé le diagnostic qu'incombera la charge de mettre en place ces soins. Toutefois la réussite d'une psychothérapie nécessite l'adhésion du patient et de son entourage, et énoncer la dimension psychologique du trouble ne suffit pas toujours à la compréhension et acceptation de cette dimension. Le déni associé à l'anorexie mentale peut renforcer cette difficulté d'adhésion. Le rôle du médecin va donc être de guider le patient et son entourage vers la reconnaissance, l'acceptation de cette dimension psychologique puis l'encouragement à la poursuite du traitement psychothérapeutique une fois celui-ci engagé. Il importe donc de ne pas se focaliser exclusivement sur les manifestations somatiques du trouble, mais d'ouvrir progressivement le dialogue vers le vécu du patient concernant son corps, sa famille, ses amis, ses projets de vie... L'expression de sentiments, d'émotions de la part du patient au fur et à mesure des échanges permet de guider vers l'intérêt d'une psychothérapie. Il s'agit d'un travail relationnel de la part du médecin, parfois de longue haleine comme le rapporte Patrick Alvin : de quelques semaines à un ou deux ans selon la situation (38).

Parmi les prises en charge individuelles, les thérapies de soutien constituent le premier niveau. Elles visent à aider le patient dans la formulation de sa demande tout en assurant une écoute active, ainsi qu'à apporter une guidance vers la résolution de problèmes (40).

Les psychothérapies cognitivo-comportementales visent dans un premier temps à analyser la problématique présentée par le patient, sous la forme d'une évaluation des comportements, pensées et émotions présents dans certaines situations problématiques. Un objectif de traitement est déterminé avec patient, correspondant à l'acquisition de certaines compétences psychologiques pour faire face à ces situations. Cet objectif est atteint en employant différents procédés, par exemple l'exposition imaginaire ou réelle au stimulus anxiogène, l'identification des pensées automatiques, la

gestion des émotions. C'est à terme un changement de comportement qui est visé, en identifiant et traitant les facteurs qui le déclenchent et le maintiennent. Cette forme de psychothérapie a fait ses preuves concernant le traitement des comorbidités psychiatriques dans l'anorexie mentale prépubère et dans la prévention des rechutes au décours d'une hospitalisation chez l'adulte (40,54).

Les psychothérapies psychanalytiques permettent de mettre au jour des conflits inconscients en lien avec le problème présenté par le patient. Ces conflits sont liés à des événements de vie, des relations avec d'autres personnes qui peuvent remonter à l'enfance. Le transfert pourra être le support d'une réactualisation de ces conflits. Dans l'anorexie mentale, l'objectif est de permettre au patient d'accéder à son intériorité afin d'identifier les contenus douloureux que le comportement alimentaire permet de court-circuiter. Ces psychothérapies peuvent prendre la forme de cures psychanalytiques, reposant entre autres sur les travaux de Sigmund Freud, ou bien incorporer des pratiques issues d'autres approches. Selon le degré d'intégration d'autres méthodes à ces principes fondateurs, on parle de psychothérapie d'inspiration analytique ou de psychothérapie intégrative. Les cures psychanalytiques traditionnelles ne sont pas adaptées aux enfants et jeunes adolescents. Des aménagements sont parfois adoptés dans l'anorexie mentale : thérapie en face-à-face, régularité et durée déterminée des séances, vigilance quant au contre-transfert important auquel peuvent conduire ces patients, mise en place progressif du travail d'introspection et d'interprétation (14,54).

Le psychodrame analytique est une alternative chez les patients présentant des difficultés de verbalisation. Il réunit plusieurs participants : le patient, des cothérapeutes qui participent au jeu et enfin le directeur de jeu qui commente, relance et interprète le contenu du jeu. Le thème de la séance est préférentiellement déterminé par le patient, ainsi que la distribution des rôles. La scène a lieu, chacun jouant le rôle qui lui a été attribué. Par exemple, le rôle du patient pourra être joué par un cothérapeute, et le patient jouera celui d'un de ses parents. Puis le directeur de jeu énonce la fin du psychodrame lorsqu'il le juge nécessaire, et son contenu fait objet d'un entretien avec le patient. Cette méthode permet une liaison entre ce qui est de l'ordre de l'agir et ce qui est de l'ordre du psychique, entre ce qui relève du conscient et ce qui relève de l'inconscient. La vie psychique du patient se trouve en quelque sorte externalisée le temps du psychodrame. Cette méthode peut permettre à terme une ouverture vers une psychothérapie analytique (11,14).

Les approches familiales peuvent elles-aussi faire appel à différents modèles théoriques. Les recommandations explicitent des objectifs communs à ces approches : « redéfinir les espaces, repréciser les limites générationnelles et renforcer les compétences parentales » (110). Elles sont particulièrement indiquées chez l'enfant et l'adolescent. Certaines thérapies reposent sur une conception systémique de la famille (thérapies systémiques), d'autres appliquent les théories psychanalytiques au groupe familial (thérapie familiale psychanalytique, entretiens familiaux d'inspiration psychanalytique). Notons qu'il existe aussi des formats pouvant impliquer plusieurs patients et leurs familles à la fois (56). Enfin, citons la thérapie d'orientation familiale ou « méthode de Maudsley », *Family-Based Treatment* en anglais, méthode composite qui a fait ses preuves dans l'anorexie mentale de l'enfant et de l'adolescent (38,110,110,151).

Les entretiens motivationnels constituent une première approche complémentaire. Ils sont indiqués en début de prise en charge, afin d'encourager l'adhésion du patient au projet de soins. Ces entretiens explorent les avantages et inconvénients du comportement actuel et ceux qu'amènerait un changement de comportement. Il s'agit donc de travailler sur l'ambivalence motivationnelle du patient, dans l'idée de faire progressivement pencher la balance décisionnelle vers un comportement qu'il authentifie comme favorable. Ces entretiens ne constituent pas une forme de psychothérapie dans le sens où ils ne visent pas un changement du fonctionnement psychologique. Il s'agit d'une technique reposant sur un esprit d'empathie et de collaboration entre le professionnel et le patient, valorisant ce dernier dans sa démarche et respectant de son autonomie autant qu'il l'autorise la situation clinique. Ces entretiens permettent de le guider vers la formulation de ses problèmes et des éléments de solution qui leurs sont associés (152).

Parmi les approches complémentaires, l'art-thérapie constitue une approche non verbale, utilisant les capacités créatives et l'imagination du patient comme mode d'expression. Cette approche est encadrée par des professionnels ayant une formation double psychothérapeutique et artistique. Il peut s'agir par exemple d'arts plastiques ou de musique, utilisés comme support ou vecteurs d'émotions et de communication (36,110,153).

Les approches corporelles ont pour vocation de confronter le patient à l'éprouvé corporel. Le premier niveau correspond à l'attention portée à la toilette, à l'habillement, la coiffure, soit en résumé au soin que porte le patient à son corps. Des approches plus élaborées sont employées par les professionnels de psychomotricité et de kinésithérapie : thérapies psychosensorielles telles que la relaxation, thérapies expressives telles que le théâtre, ou encore thérapies perceptivo-motrices comme le tai-chi. La finalité des approches est que le corps redevienne source de plaisir et de communication. Un des avantages de l'art-thérapie et des approches corporelles est qu'elles se prêtent à la réalisation en groupe, permettant une socialisation (36,110).

D'après deux revues de littérature de la Cochrane, il n'est pas possible de formellement recommander un modèle de psychothérapie plus qu'un autre (154,155). Les recommandations françaises vont également en ce sens. Le choix se fera donc en fonction des attentes et des motivations du patient et de sa famille, de l'évolution du trouble, des thérapeutiques déjà entreprises mais aussi des possibilités locales. Ces approches peuvent être vues comme complémentaires et leur combinaison est possible. En tout état de cause, il est recommandé que le professionnel soit formé dans la prise en charge de l'anorexie mentale, ou bien prenne l'avis d'un collègue qui a cette compétence (106,110).

7. Information du patient et de son entourage

Dans le cadre de l'anorexie mentale à début précoce, il est recommandé que l'information du patient et de ses parents soit formalisée dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique, ou à défaut au sein d'une approche psychoéducative. Pour reprendre la définition proposée par l'OMS, l'éducation thérapeutique « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (106,156). Ces programmes permettent l'acquisition de compétences d'autosoin incluant par exemple celles permettant l'adaptation d'un traitement en autonomie, ou de connaître des signes de gravité et quoi faire dans ces situations, ainsi que des compétences d'adaptation psychosociale comprenant par exemple la gestion des émotions, la prise de décision ou le développement d'un raisonnement autour d'un objectif de soins. Cette éducation thérapeutique se veut intégrée à la prise en charge thérapeutique, par exemple lors des entretiens familiaux ou lors des groupes de parents. Un référentiel de

compétences à acquérir par dans le cadre de l'anorexie mentale prépubère est disponible dans le PNDS.

Notons que les recommandations adultes ne font pas mention de d'éducation thérapeutique, mais proposent d'autres méthodes d'information. La première est l'information dispensée par le médecin à chaque étape de la prise en charge, concernant l'étiopathogénie du trouble, sa présentation, les risques associés à son évolution et les modalités de traitement. Cette information concerne le patient même s'il est mineur, et doit être adaptée à ses capacités de compréhension. Il est recommandé d'informer l'entourage, celui-ci étant impliqué dans la prise en charge. Néanmoins cette information de l'entourage doit se faire en respectant les règles de confidentialité, avec la recherche de l'accord du patient dans tous les cas. Il peut être intéressant de se renseigner sur les connaissances préalables concernant l'anorexie mentale qu'ont le patient et son entourage, ainsi que de les orienter vers des sources fiables. En effet l'existence de communautés virtuelles pro-anorexiques est bien connue, suffisamment pour être interdites en France mais auxquels certains patients peuvent malgré tout se référer (157,158). A l'inverse, le fil santé jeune mis en place par Santé Publique France se veut par exemple être un vecteur d'informations fiables accessibles à tous les jeunes (159). Autre exemple, l'application pour smartphone *Blue Buddy* portée par l'hôpital Sainte-Anne de Paris permet d'accéder à des informations fiables, en plus de représenter une aide thérapeutique (160).

Un deuxième niveau d'information est porté par le monde associatif, permettant des échanges avec des proches de patients souffrant d'anorexie mentale ou de professionnels formés à sa prise en charge. Les recommandations françaises attribuent à ces associations un rôle clef. Elles peuvent de délivrer des informations via un site internet, l'organisation de conférences ou une permanence téléphonique. Elles peuvent jouer un rôle de soutien et d'orientation vers l'offre de soins locale. Enfin, ces associations peuvent être à l'origine de la constitution de groupes de partage d'expérience, permettant de lever un sentiment d'isolement ou d'incompréhension fréquemment rapporté, et donc à terme de renforcer l'alliance thérapeutique (106,110). Citons au niveau national la Fédération Française Anorexie Boulimie ou FFAB, et son site internet centralisant à ce titre un certain nombre d'informations : sur les TCA en général ainsi que leur actualité, sur les centres compétents dans leur prise en charge dans tout le pays, ainsi que le lien vers une permanence téléphonique (161).

8. Volet social

L'aspect social de la prise en charge de ces patients fait l'objet d'un développement dans les recommandations concernant l'anorexie mentale prépubère. Pour autant les adultes peuvent aussi être concernés par certaines de ces démarches. En effet, il a été question plus haut de consultations, parfois d'hospitalisations, qui peuvent à ce titre représenter une charge financière significative pour le patient et sa famille. L'appui d'un assistant de service social peut être précieux pour informer les patients et accompagner les demandes.

Le premier point est la demande d'une reconnaissance d'Affection Longue Durée exonérante auprès de la sécurité sociale. Il s'agit de l'ALD 23 « Affections psychiatriques de longue durée » permettant l'exonération du ticket modérateur dans les soins liés à l'anorexie mentale (162,163).

Le deuxième point concerne la demande d'une reconnaissance d'un handicap auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées. Ceci est particulièrement intéressant car certains soins ne sont pas remboursés par la sécurité sociale, et permet par ailleurs de compenser l'absence professionnelle des parents qui se libèrent pour participer aux soins de leurs enfants. Dans le cas des enfants et adolescents, l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH), l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP), le Projet Personnalisé de Scolarisation sont indiqués (PPS). Pour les adultes, on peut citer l'accès à la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), l'accompagnement pour la formation professionnelle, l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) (164,165).

Le dernier point concerne l'aménagement de la scolarité ou de l'environnement professionnel. Avec l'accord des parents, il peut être intéressant de prendre contact avec le médecin scolaire, afin de permettre certains aménagements d'emploi du temps ou encore d'adaptations pédagogiques, ainsi que de favoriser la compréhension de l'équipe éducative (106). On pourrait très bien imaginer une démarche analogue chez l'adulte en prenant contact avec le médecin du travail référent du patient, si cela s'avérait nécessaire.

9. Guérison

La question de critères de guérison permettant de légitimement de mettre un terme à la prise en charge de l'anorexie mentale n'a malheureusement pas trouvé de réponse consensuelle. Au-delà de l'intérêt évident qu'auraient de tels critères sur le plan individuel, leur reconnaissance par l'ensemble de la communauté scientifique permettrait de rendre comparable les résultats de la recherche intégrant cette variable. Ainsi l'argumentaire des recommandations de la HAS présente plusieurs critères, mais il n'est pas du tout fait mention de ceux-ci dans les recommandations elles-mêmes.

Philippe Jeammet a proposé les critères suivants :

- « disparition complète de la triade symptomatique classique depuis plus de 2 ans ;
- autonomie par rapport à la famille et acquisition de liens affectifs et professionnels stables et nouveaux ;
- critique de la conduite anorexique avec perception plus juste de l'image du corps, abandon du désir de maigrir...;
- acquisition d'un « *insight* », de la reconnaissance des conflits psychiques, de la capacité de se remémorer le passé, d'exprimer la vie fantasmatique et d'établir des liens ;
- capacité à se confronter sans déni, ni régression massive, aux stimulations œdipiennes et ouverture à la reconnaissance de l'autre dans sa différence, sexuée notamment » (110)

Le DSM 5 considère quant à lui les patients en rémission complète si, « alors que tous les critères de l'anorexie mentale ont été précédemment remplis, aucun n'est plus rempli depuis une période prolongée » (48).

Dans les publications présentées plus haut, les critères de Morgan et Russel ont parfois été employés :

- « le maintien d'un poids supérieur ou égal à 85% du poids normalement attendu ;
- le retour de menstruations régulières ;
- l'absence de symptômes boulimiques » (48)

Il en existe d'autres : critères de Pike, de Kordy par exemple. Certains de ces critères sont revus par Couturier *et al.* en 2006. Ces auteurs retrouvent un taux de rémission variant de 3% à 96% selon les critères employés au sein d'un même échantillon, témoignant de l'ampleur de la problématique que génère l'hétérogénéité de ces critères (166).

Patrick Alvin questionne même la notion de guérison dans l'anorexie mentale, car dans la mesure où guérir signifie faire cesser une maladie, guérir de l'anorexie mentale impliquerait à un retour à l'état antérieur au trouble. Or les soins dans l'anorexie mentale n'ont pas cet objectif. Cet auteur propose ainsi l'appellation « évolution favorable », illustrant un « mieux-être physique, psychique et social » (38). A ce titre, les critères de Philippe Jeammet sont ceux retenus par cet auteur dans son ouvrage *Anorexies et boulimie à l'adolescence*.

La durée du suivi associé n'a donc pas non plus de réponse formalisée. La HAS rapporte que certains auteurs proposent que la prise en charge se poursuive 1 à 2 ans après retour au poids de forme pour éviter la rechute. Concernant la psychothérapie en particulier, les recommandations abondent dans le sens d'une poursuite des soins au moins un an après une amélioration clinique significative chez l'adulte, ou la rémission chez l'enfant (106,110).

VII. Parcours de soins

Dans ce dernier chapitre la perspective adoptée n'est plus le patient et sa pathologie, mais l'interaction entre ceux-ci et le système de santé. Dans son *Rapport dans la santé dans le monde 2000*, l'OMS a défini le système de santé comme « la totalité des organisations, institutions et ressources consacrées à la production d'interventions sanitaires. Une intervention sanitaire s'entend de tout effort dont l'objectif principal est d'améliorer la santé dans le cadre de soins de santé individuels, d'un service de santé publique ou d'une initiative intersectorielle » (167). Ce système englobe donc plus que les professions de santé. Il comprend notamment les ressources organisationnelles (ministère de la Santé, Agences Régionales de Santé (ARS) par exemple), les ressources humaines (notamment les professionnels de santé ou administratifs, les associations de malades), les ressources matérielles (telles que les hôpitaux, les pharmacies, les équipements de santé, les médicaments). Il a des objectifs individuels comme le diagnostic et le traitement des maladies, et des objectifs collectifs tels que la prévention des maladies, la promotion de santé (167,168). Ce changement de perspective amène à développer la notion de parcours de soins, qui va d'abord être présentée dans sa théorie puis appliquée au cas particulier de l'anorexie mentale.

1. Concept

La notion de *parcours de soins* est d'usage relativement récent dans les politiques publiques françaises. La loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie est considérée comme marquant le début de son intégration dans l'organisation du système de soins français avec la création du rôle de médecin traitant (169). Cette réforme s'inscrit dans une volonté d'efficience du système de soins, c'est-à-dire la recherche de la meilleure efficacité au meilleur coût face aux évolutions démographiques, épidémiologiques et médicales que connaît le pays : vieillissement de la population, augmentation de la prévalence des maladies chroniques, développement d'une vision holistique de la prise en charge du patient. Ces changements amènent en effet à prodiguer des soins de plus en plus prolongés pouvant impliquer plusieurs intervenants. Au départ, il s'agissait avant tout d'une rationalisation des soins au travers de leur coordination par le médecin traitant, sous peine de pénalités financières pour le patient ne respectant pas ce dispositif dénommé pour la première fois « parcours de soins » en 2009 (170).

Progressivement, le concept de *parcours* s'est développé pour dépasser cette vision d'efficacité des soins. Le parcours de soins est défini par les pouvoirs publics comme « la prise en charge d'un patient/usager dans lequel interviennent les acteurs du système sanitaire hospitalier et ambulatoire » (171). D'autres ont proposé « succession d'étapes par lesquelles l'individu peut se soigner » (172). La HAS quant à elle parle du « juste enchaînement et au bon moment de ces différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins » (171). Pourtant, ce parcours de soins ne répond que partiellement à la vision holistique de la santé mentionnée plus haut. C'est pourquoi la notion de parcours de soins a été intégrée à celle de parcours de santé, qui comprend également les dimensions de la prévention, du social et du médico-social. Plus largement, le parcours de vie comprend l'ensemble de ces dimensions, auxquelles sont ajoutées celles de l'éducation, de l'emploi, de l'environnement et de la justice : « La notion de parcours de vie recouvre le cheminement individuel de chaque personne dans les différentes dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne. [...] Cette notion [...] interroge les politiques publiques dans de nombreux domaines (santé mais aussi éducation, formation, justice, protection de l'enfance et des majeurs, accessibilité, logement, emploi, etc.) et la façon dont elles parviennent (ou non) à favoriser l'adéquation des parcours des personnes avec leur projet de vie et la continuité des différentes formes d'accompagnement qui leur sont offertes (soins, accompagnement social et médico-social, ressources...) » (170).

L'approche par parcours consiste donc en un accompagnement global des individus, dans l'idée d'apporter des réponses aux différents besoins rencontrés au cours de la vie dont les pathologies ne sont qu'un exemple. Ce changement de paradigme a pour corollaire que l'action publique en matière de santé, au sens de la définition de la Charte d'Ottawa, doit aller au-delà de celle du soin : consulter un médecin en cabinet ou une hospitalisation ne suffisent pas à « parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social » notamment parce que la santé est plus que l'absence de maladie (171). Cette logique de parcours implique une approche adaptée à l'individu et centrée sur lui plutôt que l'inverse ; les notions d'empowerment, d'aller-vers des actions de santé en sont des illustrations. Plus spécifiquement dans le domaine du soin, la variété de l'offre et son adaptation à la personne sont censées permettre de faire face aux différentes phases de la vie ou de la maladie, et donc d'éviter des « ruptures » interprétées alors comme des défaillances du système de soins (170–172). Ainsi la

stratégie « Ma Santé 2022 », fiche de route des réformes du système de santé voulues par le gouvernement français lors de sa présentation en 2018, promeut largement la logique de parcours de soins (173).

Cette vision de la prise en charge d'un patient se voit transmise au médecin dans les *guides du parcours de soins* publiés par la HAS pour les maladies chroniques : on y retrouve les différents intervenants et lieux d'interventions à chaque étape de la pathologie. Chaque étape est développée puis l'ensemble est résumé sous forme d'un schéma, avec une attention particulière portée sur les points critiques du parcours tels que les situations d'interface entre professionnels (174). Dans ces recommandations à destination des médecins, ces derniers, quel que soit leur positionnement dans le parcours de la pathologie, n'apparaissent plus que comme une des familles d'intervenants du parcours du patient, celui-ci pouvant intégrer des professionnels paramédicaux, de rééducation, du domaine social ou du monde associatif. Ces intervenants exercent bien souvent dans des structures différentes : cabinet médical ou maison de santé, hôpital, officine, laboratoire de ville, bureau associatif ou de mairie par exemple. L'existence de tels guides illustre que les soins d'un patient souffrant d'une maladie chronique ne s'arrêtent pas à la porte du cabinet ou du service hospitalier du médecin qui en a la charge. Par ailleurs, cette trajectoire parfois très complexe en dehors du lieu d'exercice du médecin est, au-delà de toute notion de coût ayant aussi son importance, suffisamment déterminante pour la santé pour justifier que l'on s'y intéresse.

Cette pluralité des intervenants au sein d'un parcours de soins amène à développer les notions de coopération et de coordination (175). La coopération désigne l'action conjointe de différents acteurs dans un but ou un intérêt commun, qui dans le cas présent se trouve être la santé de l'individu. Dans la logique de parcours de manière générale, elle correspond à la volonté de *décloisonnement* des services de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale. Dans le cas du parcours de soins en particulier, les différents acteurs doivent pouvoir s'identifier et communiquer dans l'intérêt du patient ou d'une population. Le domaine de e-santé en particulier est vu par les pouvoirs publics comme un outil clef de la constitution de parcours de soins (176). Ces derniers ont ainsi encouragé le développement d'outils tels que le dispositif de dossier médical partagé, devenu par la suite Mon espace santé, ou encore les messageries sécurisées intégrées à l'espace MSSanté permettant aux

médecins de tout type et de tout lieu d'exercice d'échanger et d'accéder aux données essentielles d'un patient commun (177,178). ViaTrajectoire est encore un autre exemple, qui référence les structures sanitaires et médico-sociales et permet de centraliser sur un même logiciel les échanges autour d'admission de patients dans ce type de structures (179).

La logique de collaboration qui vient d'être présentée peut être formalisée de différentes manières, quand des professionnels ont la volonté de travailler ensemble autour d'un projet de santé commun. Les réseaux de santé représentent une première voie de contractualisation. Il s'agit le plus souvent d'associations loi 1901 fondées par des acteurs de terrain devant le constat d'un besoin face une certaine problématique. L'exercice en réseau de santé aurait débuté en France en 1914 autour de la lutte contre la tuberculose, mais les thématiques se sont largement diversifiées depuis : VIH, soins palliatifs, gériatrie... L'exercice en réseau de santé a également représenté une première forme de collaboration médecine de ville - médecine hospitalière (180–182). D'autres entités plus complexes ont été développées depuis, à la fois encouragées et réglementées par les autorités, l'exercice isolé devant selon elles devenir l'exception. Pour les acteurs de médecine de ville, citons les Maisons de Santé Pluri-professionnelles (MSP) (183). Pour les acteurs hospitaliers, la collaboration peut prendre la forme d'un Groupement Hospitalier de Territoire (GHT), ou un Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) s'il inclut des établissements privés (184,185). Autre exemple, une collaboration hôpital-médecine de ville-médico-social peut être officialisée sous la forme d'une Communauté Professionnelle Territoriale de Santé (CPTS) (186). Face à toute cette offre, dans l'idée d'aider le médecin à orienter son patient dans la filière de soins adaptée à sa problématique et de gérer la question des parcours de soins complexes, les pouvoirs publics ont encouragé la création de Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) (187). PTA et réseaux de santé sont progressivement amenés à fusionner sous la forme de Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC), afin d'en faciliter le recours par le médecin (188).

La coordination, à savoir l'agencement des activités dans un but cohérent, constitue un deuxième aspect de la logique de parcours. Plusieurs types de coordination ont été définis dans le domaine de la santé. Quand un patient rencontre une succession de professionnels de santé dans le cadre d'une maladie, on parle de coordination séquentielle, comparable à ce qui se passerait sur une chaîne de

montage. La cohérence est assurée par la compétence de chaque intervenant, cohérence en pratique opérationnelle quand le diagnostic et l'intervention nécessaires sont clairs et peu complexes. Quand un patient est traité simultanément par plusieurs professionnels de santé, il existe une coordination réciproque : chaque intervenant doit tenir compte de l'intervention des autres et une personne est constituée agent de coordination. Enfin, la coordination collective est opérante quand une équipe de professionnels assure conjointement la responsabilité de la prise en charge du patient selon des modalités décidées ensemble. Ce degré de coordination est indiqué face à une problématique de santé complexe et durable, mais il nécessite plus de ressources que les précédents pour être effectif (189).

Au total, l'intensité de la coordination du parcours de soins est dictée par la nature de la pathologie, de l'intervention visée, du profil du patient et de l'interdépendance des professionnels concernés. A titre d'exemple, une problématique aiguë telle qu'une appendicite ne nécessitera bien souvent pas une coordination intense et prolongée en comparaison aux soins requis au cours d'un diabète multicompliqué. Cette coordination des soins entre dans une logique plus globale d'intégration, c'est à dire de cohérence de l'ensemble des constituants du système de santé autour d'une vision commune, des professionnels de terrain à l'administration de la santé en passant par le cadre réglementaire régissant le fonctionnement du système (189). C'est dans cette logique d'intégration globale du concept de coordination dans les parcours de santé que la HAS a développé un outil support de coordination générique, voulu adapté à tout type de problématique (maladie chronique mais aussi handicap, fin de vie, précarité...) et permettant à des intervenants de différents corps de métier d'agir de concert pour un même individu : le Plan Personnalisé de Coordination en Santé (PPCS) (190).

L'anorexie mentale est particulièrement concernée par la notion de parcours de soins et en particulier par la question de la coordination des soins, étant donné la multiplicité des intervenants et des lieux d'intervention, la durée souvent prolongée de la prise en charge, mais aussi certaines caractéristiques propres à ce trouble. Les recommandations de bonne pratique chez l'enfant et l'adulte y font toutes deux référence (106,110). C'est la raison pour laquelle ce cadre théorique va être maintenant appliqué à l'anorexie mentale, dans le but d'identifier les points critiques auxquels les médecins auront potentiellement à faire face lors du parcours de soins de ces patients.

2. *Intervenants*

La prise charge de l'anorexie mentale est multidisciplinaire. Sur le plan médical en particulier, les recommandations françaises abondent dans le sens d'une prise en charge au minimum bifocale somatique et psychologique. Ainsi en règle générale plusieurs professionnels interviendront dans le parcours de soins de ces patients, afin de répondre aux dimensions somatique, nutritionnelle, psychologique, familiale et sociale de ce trouble (87,106). Ces différentes catégories d'intervenants et leurs rôles respectifs vont maintenant être revus.

Parmi les médecins impliqués dans le parcours de soins des patients souffrant d'anorexie mentale, le médecin généraliste occupe une place centrale. Les onze caractéristiques énoncées par la *World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians* (WONCA), dont la présence simultanée fait toute la spécificité de la *spécialité médecine générale-médecine de famille*, viennent appuyer ce propos :

- A. « Elle est habituellement le premier contact avec le système de soins, permettant un accès ouvert et non limité aux usagers, prenant en compte tous les problèmes de santé, indépendamment de l'âge, du sexe, ou de toutes autres caractéristiques de la personne concernée.
- B. Elle utilise de façon efficiente les ressources du système de santé par la coordination des soins, le travail avec les autres professionnels de soins primaires et la gestion du recours aux autres spécialités, se plaçant si nécessaire en défenseur du patient.
- C. Elle développe une approche centrée sur la personne dans ses dimensions individuelles, familiales, et communautaires.
- D. Elle utilise un mode de consultation spécifique qui construit dans la durée une relation médecin-patient basée sur une communication appropriée.
- E. Elle a la responsabilité d'assurer des soins continus et longitudinaux, selon les besoins du patient.
- F. Elle base sa démarche décisionnelle spécifique sur la prévalence et l'incidence des maladies en soins primaires.
- G. Elle gère simultanément les problèmes de santé aigus et chroniques de chaque patient.

- H. Elle intervient à un stade précoce et indifférencié du développement des maladies, qui pourraient éventuellement requérir une intervention rapide.
- I. Elle favorise la promotion et l'éducation pour la santé par une intervention appropriée et efficace.
- J. Elle a une responsabilité spécifique de santé publique dans la communauté.
- K. Elle répond aux problèmes de santé dans leurs dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle. » (191)

Cet exercice est reconnu comme spécialité à part entière en France depuis la création d'un Diplôme d'Études Spécialisées (DES) de Médecine Générale en 2004 : ces onze caractéristiques nécessitent l'acquisition de compétences spécifiques enseignées au cours du troisième cycle des études médicales. Ainsi le suivi du patient, la coordination des soins, l'approche centrée patient dans sa globalité font partie des six items constitutifs de la marguerite des compétences du médecin généraliste portée par le Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE) (192,193). Les généralistes représentent 45% des effectifs médicaux français en 2018, et exercent à 84% en ambulatoire en 2014 (194,195). Ils sont des acteurs majeurs dans la coordination des parcours de soins en France : 95% des médecins traitants sont généralistes, et leur rôle au sein des évolutions du système de santé souhaitées par le gouvernement est particulièrement mis en avant (173,196). Ils sont donc concernés par l'anorexie mentale en tant qu'acteurs essentiels des soins primaires : médecin traitant principalement, mais aussi scolaire ou universitaire par exemple. Ils participent au dépistage, au diagnostic, au suivi, aux thérapeutiques en ambulatoire. Ils peuvent être responsables de la coordination des soins, quel que soit l'âge du patient.

La prise en charge de l'anorexie mentale sur le plan somatique peut faire appel à l'expertise d'autres spécialités médicales. L'anorexie mentale à début précoce requiert systématiquement l'intervention d'un pédiatre, par exemple. Dans le cas d'enfants ou d'adolescents, le pédiatre peut être acteur des soins primaires de manière analogue au généraliste, mais aussi acteur des soins secondaires ou tertiaires en cas d'activité de consultation spécialisée, d'exercice en service d'hospitalisation conventionnelle, de soins intensifs ou de réanimation. Les médecins compétents en nutrition et en réanimation interviennent de manière analogue chez l'adulte. Ces médecins participent au diagnostic,

au suivi, aux thérapeutiques en milieu hospitalier et à la coordination des soins. Les médecins urgentistes peuvent également être ponctuellement confrontés à l'anorexie mentale à tout âge. Notons enfin que les nombreuses manifestations somatiques de l'anorexie mentale décrites précédemment impliquent parfois l'intervention ponctuelle d'autant de médecins spécialistes de l'organe concerné en cas complication, tels que les hépato-gastro-entérologues, les rhumatologues, les gynécologues. Le volet psychologique des soins fait appel aux compétences de médecins psychiatres surspécialisés en psychiatrie pédiatrique le cas échéant, ainsi que de psychologues. L'ensemble de ces professionnels peut participer au diagnostic, au suivi et aux soins ambulatoires ou hospitaliers dans le cadre de l'anorexie mentale, selon leur lieu d'exercice. Les psychiatres peuvent également être responsables de la coordination des soins.

D'autres professionnels de santé sont impliqués dans ce parcours de soins. Le chirurgien-dentiste peut être impliqué dans le dépistage, l'orientation précoce et la prise en charge des lésions bucco-dentaires secondaires aux vomissements chroniques. Le pharmacien apporte son concours tout au long du parcours de soins : dépistage et orientation précoce en officine (par exemple en cas d'automédication par laxatifs ou amaigrissants), explications complémentaires, suivi et adaptation du traitement médicamenteux (149). L'Infirmier Diplômé d'État (IDE) est amené à participer au dépistage en milieu scolaire ou universitaire, ainsi qu'à l'ensemble du panel de soins possibles selon leur lieu d'exercice et leurs formations complémentaires. Parmi les professionnels de rééducation et de réadaptation potentiellement impliqués, citons les diététiciens, en lien avec leur expertise sur l'équilibre alimentaire. Les psychomotriciens, ergothérapeutes et masso-kinésithérapeutes sont aussi parfois impliqués dans le cadre d'approches corporelles ou bien de programme de rééducation. Enfin, le volet social est principalement de la compétence des travailleurs sociaux tels que les assistants de service social. Ces professionnels interviennent dans de nombreux types de structures dont les établissements sanitaires ne sont qu'un exemple. Citons les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS), les Centres Médico-Psychologiques (CMP), les services sociaux du conseil départemental comme ceux de Protection Maternelle et Infantile (PMI), les services sociaux de structures telles que les MDPH, les Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM). Les éducateurs spécialisés peuvent également être amenés à intervenir dans le champ de l'anorexie mentale, notamment au cours de leur exercice au sein d'établissements sanitaires, médico-sociaux ou scolaires.

3. Lieux d'intervention

La prise en charge de l'anorexie mentale est ambulatoire en première intention, chez l'enfant comme chez l'adulte. La majorité des patients souffrant d'anorexie mentale auront une prise en charge de ce type, dans des structures telles que les cabinets de ville, les CMP, les services de consultations externes d'hôpitaux. La fréquence des consultations médicales de suivi est variable, adapté à l'état clinique du patient, tout comme les consultations de psychothérapie.

Le deuxième niveau de prise en charge est hospitalier. Les soins hospitaliers connaissent deux grandes indications. La première situation est celle de l'urgence pouvant être rationalisée autour des critères d'hospitalisation présentés plus haut, mais pouvant aussi répondre à une indication autre portée par l'expérience du médecin évaluant la situation. Le patient pourra alors être admis dans un service d'urgences, puis orienté vers un service adapté à l'aspect problématique dominant (somatique ou psychiatrique) si l'offre de soins locale le permet. La deuxième situation est celle de l'hospitalisation programmée, notamment en cas d'échec des soins ambulatoires conduits auparavant. L'hospitalisation aura alors préférentiellement lieu dans un service habitué à ce type de prise en charge, adapté aux problématiques somatiques, psychiatriques, sociales présentées par le patient. Différentes modalités d'hospitalisation existent selon l'intensité des soins nécessaire, de l'hôpital de jour au service de réanimation. Ces hospitalisations ne représentent pas une fin en soi et gardent pour objectif de permettre le retour à des soins ambulatoires.

Parmi les autres types de structure pouvant représenter des lieux d'intervention, citons les Centres d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel (CATTP) permettant une intensité de soins intermédiaire entre les consultations et l'hôpital de jour, les services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), étape intermédiaire entre soins hospitaliers en service de Médecine, Chirurgie, Obstétrique (MCO) et les soins ambulatoires, parfois lieu de mise en place d'un projet de rééducation. Il existe aussi des dispositifs soins études, permettant la poursuite conjointe des soins psychiatriques et de la scolarité. Enfin, les lieux d'exercice des travailleurs sociaux et des associations de patients font aussi partie intégrante du parcours de santé des patients (106,110).

4. Coordination

Les recommandations de bonne pratique de la prise en charge de l'anorexie mentale confient le rôle de coordination des soins à un médecin. Le coordonnateur a pour rôle de « prescrire les actions spécifiques nécessaires à un moment donné ; maintenir une vue d'ensemble de la prise en charge ; assurer le lien avec les autres intervenants » (106,110). Il s'agit en pratique de l'interlocuteur principal du patient sans pour autant remplacer la compétence de chaque intervenant ; on parle parfois de médecin « référent » (190).

Une coordination des soins séquentielle ne semble pas adaptée aux soins requis dans l'anorexie mentale. La gravité potentielle du trouble sur les plans somatiques et psychiatriques, le déni associé au trouble et la fréquente situation de détresse dans laquelle le patient et son entourage entrent dans un parcours de soins justifient un niveau de coordination plus élevé. Cette coordination peut être réciproque, au cours de laquelle un médecin est identifié comme coordonnateur. C'est le cas en France, où il est recommandé que ce référent soit unique et clairement identifié afin d'éviter une dilution des responsabilités et l'apparition de situations de clivage. Ce médecin peut-être de toute spécialité du moment qu'il est prêt à assumer ce rôle. Il peut s'agir du médecin de premier recours tel que le médecin généraliste, mais aussi d'intervenants des soins secondaires tels que le pédiatre, le psychiatre ou le nutritionniste. Le choix du médecin coordonnateur se fera en fonction de caractéristiques du patient (âge, sévérité du trouble, comorbidités), de ses préférences, de l'expérience et de la disponibilité de chaque médecin. Notons qu'il n'y a pas de consensus international sur le mode de coordination, les recommandations de l'APA laissant par exemple plus de liberté quant au degré de coordination (197).

Cette activité de coordination du parcours de soins n'est absolument pas spécifique à l'anorexie mentale, elle se retrouve dans la plupart des maladies chroniques. Les conditions nécessaires au bon déroulement de cette coordination ont ainsi été développées pour d'autres pathologies (198). Il s'agit d'un souci de communication, de cohérence et de continuité entre les intervenants. Ainsi les différents intervenants doivent partager des objectifs thérapeutiques communs, également approuvés par le patient. Il s'agit de la condition première de la délivrance de messages cohérents au patient. Ces intervenants doivent employer le même langage pour se comprendre. Ils doivent s'enquérir des

informations dont dispose le patient, des modifications ou avancées thérapeutiques dans le parcours de soins, des évènements intercurrents médicaux et sociaux. L'absence de rupture dans le parcours de soins est essentielle : chaque intervenant doit encourager le patient à se présenter aux différents rendez-vous constituant son suivi et partager les informations avec l'ensemble des professionnels impliqués.

La HAS définit les *points critiques* d'un parcours de soins comme les « éléments déterminants pour la qualité d'une prise en charge et qu'il est nécessaire de maîtriser. Les points critiques peuvent concerner des éléments de pratiques ou des situations d'interfaces entre les professionnels. Une attention particulière doit être portée à ceux qui font l'objet de dysfonctionnements fréquents. » (174). Le médecin coordonnateur devra donc être vigilant face à l'existence de ces points critiques, qui peuvent représenter des difficultés prévisibles lors de la prise en charge du patient.

5. Points critiques

La lecture et l'analyse des recommandations de bonne pratique françaises complétées par la bibliographie employée tout au long de ce travail amènent à proposer cinq points critiques dans le parcours de soins des patients souffrant d'anorexie mentale. Ceux-ci constituent autant d'écueils que d'axes possibles d'amélioration dans le déroulement de ce parcours.

Le **repérage précoce** de ces patients constitue le premier point critique (106,110,135). Il s'agit en quelque sorte de la problématique de l'entrée de ces patients dans un parcours de soins. Ce point est particulièrement sensible car ces patients ne sont que rarement demandeurs de soins : déni, méconnaissance, honte, peur du jugement, difficultés financières peuvent représenter autant d'obstacles à l'accès aux soins. La crainte que peut susciter le recours à certaines pratiques médicales telles que l'isolement thérapeutique constitue peut-être un obstacle supplémentaire. En tout état de cause, la peur de reprendre du poids qu'implique le traitement fait partie des traits constitutifs de l'anorexie mentale. Concernant les médecins, on pourrait s'interroger sur l'impact des critères diagnostiques de l'anorexie mentale sur la pertinence de leur raisonnement clinique face à une situation d'anorexie mentale subsyndromique. Cette définition constitue peut-être la présentation clinique « typique » à laquelle s'attendent certains, pourtant non représentative de la majorité des

situations en population générale. Les médecins généralistes sont identifiés comme acteurs essentiels de ce dépistage par les recommandations, mais il a été rapporté que certains ne le réalisaient pas en pratique. Ce repérage précoce est pourtant capital car la durée d'évolution des troubles est un facteur pronostique bien identifié.

L'articulation entre soins somatiques et soins psychiatriques constitue le deuxième point critique (106,110,136,199). Le médecin coordonnateur dispensera l'un ou l'autre selon sa spécialité et orientera le patient vers un confrère pour assurer l'autre aspect de la prise en charge. Cela est vrai en médecine de ville comme en médecine hospitalière. Cette problématique d'articulation entre médecine somatique et médecine psychiatrique n'est absolument pas spécifique à l'anorexie mentale. Elle est suffisamment généralisée pour justifier un travail de la HAS sur le sujet, la bonne prise en charge d'un patient présentant un trouble psychiatrique nécessitant la prise en compte par chaque intervenant de ces deux aspects liés l'un à l'autre. Or il est bien décrit que cette coopération pourrait souvent être améliorée en pratique. Les échanges d'informations ne sont pas systématiques entre somaticiens et psychiatres, et quand ces échanges ont lieu ils ne sont pas toujours de qualité satisfaisante. Cette communication défectueuse peut être à l'origine de retard de prise en charge, de redondances d'examen, de iatrogénie voire d'une perte de confiance du patient envers les médecins impliqués, or on sait la difficulté de l'établissement d'une alliance thérapeutique dans l'anorexie mentale.

Le recours à des soins spécialisés constitue le troisième point critique (38,110,136,137,199). Une première difficulté de terrain est l'indentification des professionnels de deuxième ligne, quand ceux-ci existent. On peut d'ailleurs se demander si cette méconnaissance et parfois inexistence des recours possibles dans l'anorexie mentale ne serait pas à l'origine d'un découragement à s'impliquer dans le repérage et la prise en charge de ces patients. L'accès à ces professionnels pour un avis spécialisé constitue une autre difficulté pratique : problématique du délai de rendez-vous, d'hospitalisation programmée, ou bien de l'accessibilité au téléphone du confrère sollicité. Par ailleurs ce recours implique l'intervention de nouveaux acteurs dans le parcours de soins, qui est alors qualifié de *complexe* (200). Cette complexité exige une coordination effective afin de garder une cohérence et une continuité dans les soins proposés, elle implique donc une communication de qualité entre les

intervenants : courriers médicaux, échanges téléphoniques, réunions sont encouragés par les recommandations.

L'articulation entre soins ambulatoires et soins hospitaliers est une déclinaison du point précédent (106,110,199). Il s'agit d'un point critique très clairement identifié dans les recommandations de bonnes pratiques de l'anorexie mentale, valable pour la plupart des maladies chroniques. En effet, le changement d'intervenants qu'implique l'entrée ou la sortie d'hospitalisation peut être à l'origine d'une rupture dans la continuité des soins prodigués, faute de communication. L'obligation légale de rédaction d'une lettre de liaison d'adressage et de sortie d'hospitalisation a établi un cadre minimal d'échange (201). Mais dans le cas de l'anorexie mentale, il est aussi recommandé que le patient ait des entretiens avant et après la transition avec l'équipe amenée à le prendre en charge. L'hospitalisation implique donc une coordination des soins d'un niveau encore plus important : anticiper et préparer l'admission et la sortie au travers d'échanges entre le patient, son entourage, les intervenants d'amont et ceux d'aval.

La transition entre médecine pédiatrique et médecine adulte constitue le cinquième point critique (106,110). L'anorexie mentale est concernée par cette question car son incidence est maximale pendant l'adolescence et sa durée prévisible d'évolution est de l'ordre de plusieurs années. Les recommandations insistent sur la nécessité d'anticiper cette transition, de la réaliser dans une période de stabilité du trouble, que les intervenants d'amont et d'aval communiquent activement voire instaurent une période de chevauchement des soins. Cette problématique n'est pas spécifique à l'anorexie mentale car de nombreuses maladies chroniques se développent pendant l'enfance. Cette transition représente plus qu'un changement d'intervenant pour accompagner l'évolution naturelle d'une maladie. Pour le patient, cette transition s'inscrit dans une période parfois mal vécue de changement global, avec l'émergence d'une indépendance et de problématiques propres à l'âge adulte telles que la vie professionnelle ou les conduites à risque. Les pédiatres sont ainsi amenés à confier les soins de leurs patients devenant adultes à d'autres médecins, ceux-ci étant parfois réticents à prendre en charge des pathologies avec lesquelles ils ont moins d'expérience ou nécessitant une formation complémentaire. Cette transition a fait l'objet de travaux dans diverses pathologies chroniques. Au-delà d'un vécu émotionnel difficile lié au changement d'équipe, il est décrit

que cette période est souvent associée à une aggravation de la pathologie secondaire à une inobservance thérapeutique voire une rupture de suivi. L'échec de transition a été rapporté comme variant de 24% à 61% selon la définition employée et la pathologie, justifiant l'intérêt porté à cette problématique (202–207).

Toutefois, précisons que le bon déroulement d'un parcours de soins ne se limite pas à l'attention portée à ces points critiques. Les prérequis d'une coordination efficace et pérenne sont la conviction, la motivation et l'implication des intervenants. Or cette culture de la coordination n'est pas partagée par tous : la méconnaissance voire non-reconnaissance du rôle de chacun est un frein majeur à un parcours de soins coordonné. Cette conviction doit également être partagée par le patient et son entourage proche, la nécessité et l'intérêt d'un suivi multidisciplinaire doit donc être bien comprise. Toutefois si une volonté de coordination existe, elle se heurte souvent à de nombreux obstacles en pratique. Le premier est le manque de temps : rédiger une lettre, appeler un confrère, participer à une réunion sont autant d'activités délaissées au profit de l'exercice clinique en raison du temps qu'elles impliquent pour une profession souffrant d'un sous-effectif global. Se pose ensuite la question du financement et de la valorisation de cette activité de coordination, à l'aire du paiement à l'acte et de la tarification à l'activité majoritaires. Enfin, la complexité de certains dispositifs centrés sur la coordination conceptualisés par les pouvoirs publics et dont la mise en place doit être à l'initiative des professionnels de terrain pourrait aussi représenter un frein supplémentaire à la pérennisation de cette culture de la coordination des soins (199).

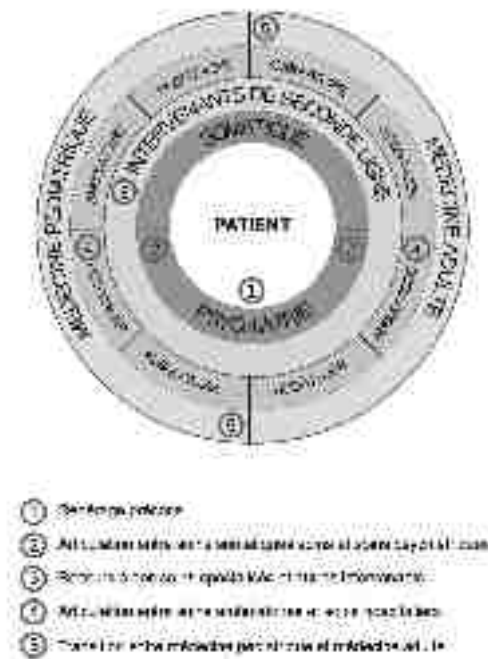


Figure 1 - Représentation des points critiques dans le parcours de soins de l'anorexie mentale

La complexité potentielle de ce parcours de soins peut être schématisée sous la forme de cercles concentriques. Le cercle central représente le patient : celui-ci est parfois la seule constante dans toute la prise en charge, qui se veut par ailleurs adaptée à ses besoins. Le premier point critique correspond au repérage de l'anorexie mentale, et par extension à l'acquisition du statut de patient en entrant dans un parcours de soins. Le deuxième cercle correspond aux soins bifocaux somatiques et psychiatriques, minimum recommandé dans l'accompagnement de ces patients et dont la bonne coordination représente pourtant déjà un second point critique. La progression vers les cercles extérieurs correspond à une exigence de coordination supplémentaire : ainsi le troisième cercle correspond au recours à des avis médicaux spécialisés et à l'implication d'autres professionnels tels que des travailleurs sociaux. Ceci élargit le nombre d'intervenants, l'activité de coordination réciproque prenant alors tout son sens. Le passage de soins ambulatoires à des soins hospitaliers somatiques ou psychiatriques implique en général un changement intégral mais temporaire dans les intervenants, il s'agit à ce titre d'un point critique majeur dans le parcours de soins. Enfin, la transition entre médecine pédiatrique et médecine adulte implique à nouveau un changement possiblement intégral d'intervenant mais cette fois-ci définitif, justifiant sa position excentrée dans le schéma car particulièrement complexe sur le plan de la coordination.

6. Organisation : l'exemple du département du Haut-Rhin

Les recommandations de bonnes pratiques françaises concernant l'anorexie mentale constituent une proposition d'idéal de prise en charge médicale de ces patients sur le territoire au moment de leur rédaction. Toutefois, si les notions de parcours de soins et de réseau de santé sont mentionnées à plusieurs reprises, ces documents ne constituent pas un cahier des charges pour une certaine organisation des soins de l'anorexie mentale en France. Bien au contraire, ces recommandations « sont à adapter en fonction de l'offre de soins locales et de ses limites » (106). Ainsi, pour qu'il y ait amélioration la prise en charge des patients, le contexte dans lequel ces recommandations ont vocation à être appliquées doit être connu. C'est la raison pour laquelle le contexte dans lequel s'est déroulée la situation clinique à l'origine de ce travail va être présenté.

	Haut-Rhin	Bas-Rhin
Population (208)	767 086 habitants	1 140 057 habitants
Surface (209)	3527 km ²	4796 km ²
Communes (209)	366	514
Établissements de MCO, SSR et psychiatrie répertoriés dans le FINESS (210)	74	104
GHT (211)	2	2
CPTS (212)	4	6
Densité de médecins généralistes (213)	77 pour 100 000 habitants	106 pour 100 000 habitants

Légende : CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé ; FINESS : Fichier National des Établissements Sanitaires et Sociaux ; GHT : Groupement Hospitalier de Territoire ; MCO : Médecine Chirurgie Obstétrique, SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

Tableau 3 - Descriptif des départements d'intérêt

Le département du Haut-Rhin correspond à une circonscription administrative française portant le numéro 68. Toutefois la collectivité territoriale du Haut-Rhin n'existe plus depuis le 1^{er} janvier 2021, remplacée par la Collectivité européenne d'Alsace qui comprend également l'ancienne collectivité territoriale du Bas-Rhin. Cette collectivité européenne d'Alsace fait partie de la région Grand-Est qui remplace les anciennes régions d'Alsace, de Lorraine et de Champagne-Ardenne depuis le 1^{er} janvier 2016. Il est limitrophe du département du Bas-Rhin au nord, du département des Vosges et du Territoire de Belfort à l'ouest, de la Suisse au sud et de l'Allemagne à l'est (214,215).

Ce département comprend 767 086 habitants répartis sur quelques 3527 km², ainsi que 366 communes dont les plus importantes en terme de population sont Mulhouse et Colmar avec respectivement 108 312 et 68 682 habitants en 2019 (208,209). Le Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux (FINESS) y référence 25 structures sanitaires de psychiatrie, 29 de SSR, et 16 de Médecine, Chirurgie, Obstétrique (MCO) soit un total de 74 structures sanitaires (210). Quatre CPTS et deux GHT existent sur le territoire, dont un GHT commun avec le département Bas-Rhin (212,216). 593 médecins généralistes libéraux étaient installés dans le Haut-Rhin en décembre 2022, soit une densité de 77 omnipraticiens pour 100 000 habitants (213).

Pour mettre en perspective ces chiffres, selon les mêmes sources, 1 140 057 habitants vivent dans le département du Bas-Rhin. Celui-ci a une superficie de 4796 km², contient 514 communes dont la première est Strasbourg avec 287 228 habitants. 35 structures de psychiatrie, 39 de SSR, et 26 de MCO sont enregistrées soit 104 structures sanitaires retrouvées sur la base du FINESS avec les mêmes critères de recherche. On dénombre 6 CPTS, 2 GHT dont un commun avec le Haut-Rhin, 1209 omnipraticiens soit une densité de 106 médecins généralistes pour 100 000 habitants.

Concernant l'offre de soins spécialisée dans les TCA, la FFAB recense un centre dans le Haut-Rhin et trois dans le Bas-Rhin (217). Une association alsacienne, ARTTA pour Association Réseau des Thérapies des Troubles Alimentaires, liste les professionnels référents dans toute l'Alsace : 7 professionnels sont identifiés dans les localités du Haut-Rhin, et 26 dans celles du Bas-Rhin (218). ARTTA, créée en 1999, se présente comme un « réseau régional dont la mission est de promouvoir et

de soutenir toutes les formes de traitement, d'aide et d'accompagnement pour l'anorexie et la boulimie » (218). Outre le référencement de professionnels référents partenaires de l'association dans toute l'Alsace, cette association organise plusieurs groupes d'échange et de soutien dans le territoire ainsi qu'une conférence annuelle sur les TCA.

L'organisation de la prise en charge de l'anorexie mentale en Alsace a été étudiée en détail dans plusieurs thèses strasbourgeoises, dont deux récentes par Louis-Marie D'Ussel en 2017 et Laure Roth en 2021 (136,219). Comme partout en France, cette prise en charge ne relève pas de soins spécialisés en première intention. Ainsi, médecins somaticiens et psychiatres exerçant dans différents types de structures reçoivent et prennent en charge ces patients au même titre que tous les autres. En pratique, médecins généralistes et pédiatres constituent théoriquement le premier recours au travers de leur activité de consultation de soins primaires. Si un cas d'anorexie mentale est dépisté ou suspecté, il doit préférentiellement être réorienté vers son médecin traitant. Celui-ci est à même de réaliser une première évaluation de la problématique, de prendre un avis spécialisé si nécessaire et d'organiser les soins indiqués auprès d'autres professionnels tels qu'un psychiatre ou un psychologue, avec l'accord du patient. Si ceux-ci exercent en libéral ou sont salariés d'une clinique par exemple, le choix est à la discrétion du patient et du médecin traitant. En revanche, dans le secteur public, l'orientation du patient se fera préférentiellement dans une structure appartenant au secteur de psychiatrie adulte ou infanto-juvénile de son lieu d'habitation.

Cette sectorisation des soins en santé mentale, mise en place en France à partir des années 1960, est un découpage géographique en territoires d'environ 70 000 habitants pour la psychiatrie adulte et 200 000 à 300 000 habitants pour la pédopsychiatrie. Chaque secteur assume la responsabilité de l'offre de soins publique en santé mentale dans son périmètre. Les missions de chaque secteur comprennent la prévention, le repérage précoce, la prise en charge et le suivi, la réadaptation sociale et professionnelle, l'accompagnement de l'entourage et la coordination avec les partenaires sociaux et médicosociaux. Pour ce faire, le secteur propose une offre de soins de proximité ambulatoires, hospitaliers, et enfin intermédiaires entre ambulatoire et hospitalier. Le CMP constitue le socle de prise en charge ambulatoire au sein des secteurs de santé mentale de l'enfant et de l'adulte. Ces centres sont animés par une équipe pluriprofessionnelle coordonnée par un psychiatre comprenant

médecins, psychologues, infirmiers, travailleurs sociaux et professionnels de rééducation. Ces CMP ont une activité d'accueil et de coordination des soins sur le secteur, en amont et en aval de l'hospitalisation. D'autres types de structures peuvent compléter cette offre selon l'âge du patient, tels que les Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP) ayant également une compétence dans les troubles des apprentissages et du comportement, ou bien les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) dédiés aux retards de développement psychomoteur en psychiatrie infanto-juvénile. Enfin, la plupart des secteurs disposent d'une équipe de liaison mobilisable sur le terrain, pour avis et amorcer une prise en charge par exemple au sein d'un service de médecine somatique (40,220–222). Si une hospitalisation est nécessaire au décours d'une évaluation médicale, un établissement hospitalier de proximité pourra recevoir le patient. Dans le cadre d'une hospitalisation en psychiatrie de l'adulte ou de l'enfant, là encore, il s'agira préférentiellement du centre hospitalier du secteur correspondant au lieu d'habitation du patient.

Les professionnels constituant l'offre de soins de première intention dans le département du Haut-Rhin sont référencés dans différentes bases de données, telles que l'annuaire santé de l'assurance maladie pour les professionnels de santé libéraux (223). Le site internet du Service Public d'information en santé dispose d'un annuaire qui inclue également certaines structures de soins (224). ViaTrajectoire propose un annuaire plus exhaustif des établissements sanitaires et médico-sociaux (179). L'ARS Grand Est dispose d'un annuaire des CPTS et GHT du territoire, qui peut être complété par les sites internet des différentes structures listées (211,212). Le site internet du CH de Rouffach référence les secteurs psychiatriques et leurs établissements de référence chez l'adulte et l'enfant dans le département du Haut-Rhin (225). Enfin, le DAC d'Alsace propose une aide individualisée à l'identification des bons partenaires de soins pour un patient donné (226). Si des acteurs de premier recours identifient des patients relevant de soins plus spécialisés, l'annuaire des professionnels référents proposé par ARTTA constitue une précieuse aide pour les orienter selon le territoire concerné. Quatre centres spécialisés dans l'anorexie mentale existent en Alsace. Dans le département du Bas-Rhin, au CHU de Strasbourg, nous retrouvons les services de psychiatrie et le service de médecine interne, endocrinologie et nutrition. Dans le département du Haut-Rhin, nous retrouvons le SSR spécialisé en réadaptation nutritionnelle des Trois-Épis et les services de psychiatrie du CH de Colmar.

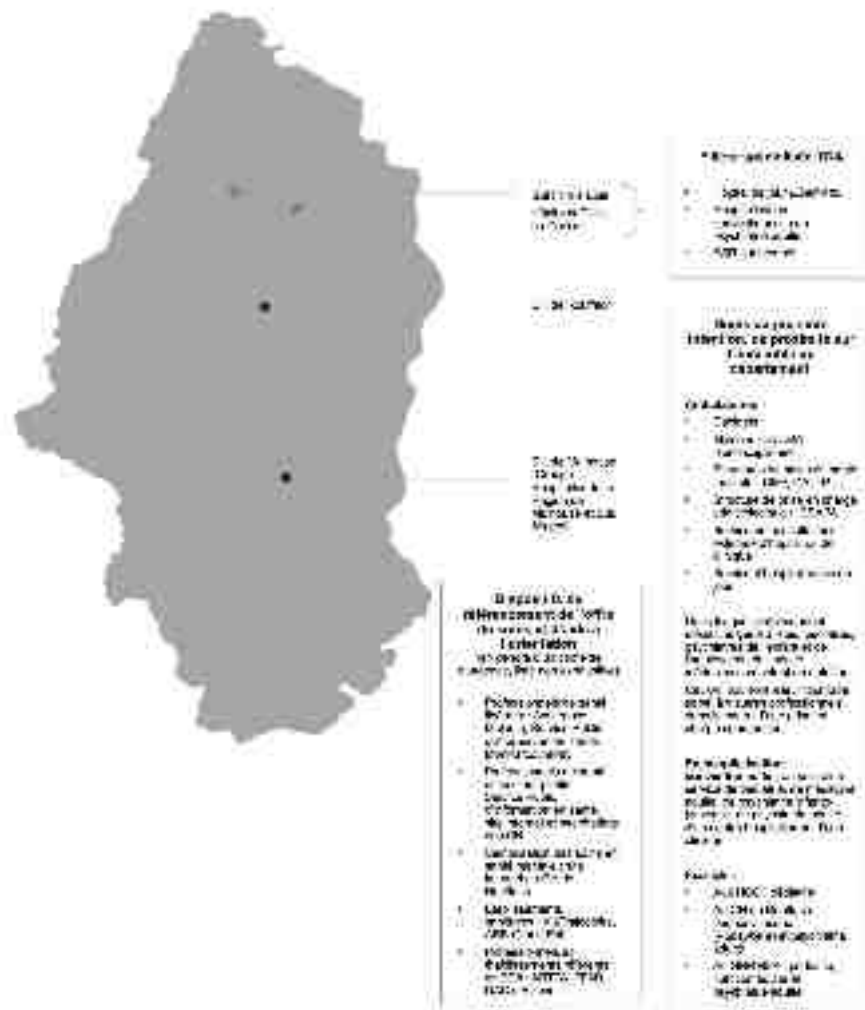


Figure 2 - Organisation de l'offre de soins concernant l'anorexie mentale dans le département du Haut-Rhin
(227,228)

Ainsi, tout comme dans le Bas-Rhin, des soins pour l'anorexie mentale sont possibles dans le Haut-Rhin, sous la forme de consultations, d'hospitalisation de jour, d'hospitalisation conventionnelle et de soins de suite et de réadaptation. Médecine somatique et médecine psychiatrique y sont toutes deux représentées à tout âge de la vie.

Toutefois, le référencement global de l'offre de soins sur le territoire est problématique. La multiplicité des sources mentionnées plus haut en est l'illustration. Ceci est particulièrement vrai en santé mentale (229).

Par ailleurs le parcours de soins des patient souffrant d'anorexie mentale n'est pas encore officiellement structuré à l'échelle de l'Alsace ou à l'échelle de ses départements (230). Un projet de réseau de soins dédié à cette problématique avait été porté par Michel Patris, alors chef de service en psychiatrie au CHU de Strasbourg. Ce projet intitulé *Réseau Alsace Ville-Hôpital, Anorexie-Boulimie* n'a pas pu aboutir faute de coordonnateur extérieur aux structures de soins impliquées. Louis-Marie d'Ussel souligne toutefois l'organisation progressive des soins spécialisés dans l'anorexie mentale en Alsace sous la forme d'un « réseau de santé officieux » (219). Pascal Guingand, psychiatre aux Hôpitaux Civils de Colmar (HCC), rapporte « une collaboration d'excellente qualité » entre les responsables de ces quatre centres, et que des partenariats ont été établis entre la filière spécialisée et certains acteurs de premier recours (228). En revanche, cette offre de soins spécialisée n'est pas uniformément accessible sur le territoire alsacien. Plus précisément en ce qui concerne le Haut-Rhin et ses deux GHT, il a été identifié que la présence conjointe de compétences nutritionnelles et psychiatriques spécialisées dans l'anorexie mentale n'était pas effective partout. Un projet d'équipe mobile porté par Pascal Guingand a pour ambition de venir en réponse à cette disparité d'accès aux compétences (228). Enfin, il a été vu que la densité de médecins généralistes libéraux par habitant du département du Haut-Rhin est inférieure à celle du département du Bas-Rhin. La même remarque peut être faite pour la pédiatrie et l'endocrinologie tout mode d'exercice confondu : respectivement 48,9 et 2,4 pour 100 000 habitants contre 71,1 et 2,5 dans le Bas-Rhin. C'est aussi vrai pour la psychiatrie de l'enfant et de l'adulte : respectivement 0,7 et 13,6 pour 100 000 habitants, contre 3,1 et 22,3 pour le Bas-Rhin (231).

En conclusion nous constatons que les soins dans l'anorexie mentale ne semblent pas uniformément référencés, structurés et accessibles en Alsace, le Haut-Rhin semblant par ailleurs quantitativement moins doté que le Bas-Rhin. Ceci est observé autant pour les soins de premiers recours que pour les soins spécialisés, chez l'enfant comme chez l'adulte, en médecine somatique comme en médecine psychiatrique, en ville comme à l'hôpital. Quel peut être le vécu de médecins qui ont en commun d'être acteurs de la coordination du parcours de soins de ces patients dans un territoire tel que le département du Haut-Rhin où l'offre de soins est restreinte, sans réseau officiel structurant ? Quelles sont leurs pratiques dans ce contexte ? Ce questionnement constitue l'objet de la deuxième partie de ce travail de thèse.

DEUXIEME PARTIE : EXPERIENCE DE LA COORDINATION DU PARCOURS DE SOINS DES PATIENTS SOUFFRANT D'ANOREXIE MENTALE DANS LE DEPARTEMENT DU HAUT-RHIN - ETUDE QUALITATIVE

I. Rappels

L'anorexie mentale est une entité nosologique catégorisée trouble psychiatrique de la famille des troubles des conduites alimentaires et de l'ingestion d'aliments aux côtés de la boulimie, des accès hyperphagiques, du pica, du mérycisme, de la restriction ou évitement de l'ingestion d'aliments, et des troubles non spécifiés. Ces TCA constituent des « perturbations persistantes de l'alimentation ou du comportement alimentaire entraînant un mode de consommation pathologique ou une absorption de nourriture délétère pour la santé physique ou le fonctionnement social » selon le DSM 5 (48). Cet ouvrage à portée internationale identifie trois composantes à l'anorexie mentale, leur présence simultanée permettant un diagnostic consensuel à des fins statistiques et de recherche :

- 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 » (48).

En sachant que la plupart des données épidémiologiques dont nous disposons ne sont qu'imparfaitement représentatives de la situation en population générale française, le taux d'incidence serait de 8 cas pour 100 000 habitants par an avec un maximum entre 15 et 19 ans (35,73). L'anorexie mentale prépubère serait plus rare (106). La prévalence varie entre 0,3% et 3,1% selon la tranche d'âge considérée, la définition employée et les caractéristiques d'échantillon (68,73). Le sex-ratio est déséquilibré, variant de 3 à 31 femmes pour 1 homme selon les études considérées (68,77). Enfin, les formes d'anorexie mentale dites subsyndromiques qui ne répondent pas à l'ensemble des critères énoncés plus haut seraient 2 à 6 fois plus fréquentes que les formes syndromiques (74).

Les premières recommandations de bonnes pratiques françaises portant sur l'anorexie mentale publiées par la HAS en 2010 ont été complétées en 2019 par celles traitant de la boulimie et des accès hyperphagiques, et en 2022 par celles concernant l'anorexie mentale à début précoce (87,106,232). Elles sont venues baliser les modalités thérapeutiques de cette pathologie évoluant en moyenne sur une durée de 3 ans et grevée du taux de mortalité le plus important de tous les troubles psychiatriques, de l'ordre de 5% (76,78). La moitié de ces morts est causée par l'amaigrissement parfois très important de ces patients et aux potentielles conduites de purge associées, un tiers est causé par suicide (79). Pour les auteurs de ces recommandations, ces aspects justifient une prise en charge au minimum bifocale quelle que soit la forme d'anorexie mentale considérée, comprenant psychothérapie d'une part, renutrition, gestion des complications de l'amaigrissement et des conduites de purge d'autre part. L'obtention d'une alliance thérapeutique avec le patient et son entourage est un enjeu de taille à cause des traits psychopathologiques constitutifs de ce trouble, tels qu'un déni de la gravité de la situation. Les soins pourront toutefois être délivrés en médecine de ville en première intention, en l'absence d'indications à l'hospitalisation. Les rechutes au cours de l'évolution sont fréquentes, raison pour laquelle il est recommandé que les soins soient prolongés au moins un an après une rémission avant de conclure à la guérison (76). Cette guérison serait observable dans à peu près la moitié des cas (78). L'autre moitié s'améliore seulement partiellement voire se chronicise, à l'origine de conséquences individuelles et collectives majeures bien décrites : désinsertion scolaire et professionnelle, isolement social, souffrance du patient et de son environnement familial, mortalité la plus élevée parmi les patient souffrant d'anorexie mentale (110).

L'anorexie mentale semble donc représenter un défi pour la communauté médicale, mais aussi plus globalement pour le système de santé. Plusieurs travaux rapportent en effet un sous-diagnostic et une insuffisance de prise en charge : un cas sur deux d'anorexie mentale serait possiblement méconnu et seulement un quart à la moitié des personnes diagnostiquées bénéficieraient de soins pour leur anorexie mentale, en sachant que la durée d'évolution des troubles avant prise en charge est un facteur pronostique bien identifié (73–75,78). Le nombre d'intervenants impliqués dans les soins peut être important. Citons la potentielle implication de médecins somaticiens et psychiatres de l'enfant et de l'adulte pour un même patient, au cours de soins pouvant être alternativement ambulatoires et hospitaliers à temps plein. Selon les besoins du patient, des professionnels issus d'autres corps de métiers sont impliqués au cours de la prise en charge, tels que des psychologues, des infirmiers, ou encore des travailleurs sociaux.

Tous ces éléments expliquent qu'une collaboration entre les différents professionnels impliqués soit recommandée, collaboration doublée d'une activité de coordination afin de « maintenir une vue d'ensemble de la prise en charge » (87). Le « juste enchaînement et au bon moment de ces différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins » définissant la notion de parcours de soins a son importance tant du point de vue du patient que du système de santé, afin de favoriser la guérison en contexte de ressources collectives limitées (170,171). A l'échelle du patient, l'activité de coordination des soins est assurée par un médecin identifié comme référent. A l'échelle collective, elle prend diverses formes, de réseaux de soins aux CPTS et GHT encouragés par les pouvoirs publics.

Cinq points critiques dans le parcours de soins des personnes souffrant d'anorexie mentale ont été identifiés dans la première partie de ce travail de thèse : le repérage précoce, l'articulation entre soins somatiques et soins psychiatriques, le recours à des soins spécialisés, l'articulation entre soins ambulatoires et soins hospitaliers et enfin la transition entre médecine pédiatrique et médecine adulte. Ceux-ci constituent des « éléments déterminants pour la qualité d'une prise en charge et qu'il est nécessaire de maîtriser », pouvant « [...] concerner des éléments de pratiques ou des situations d'interfaces entre les professionnels. » (174). Ceux-ci ne sont pas spécifiques à l'anorexie mentale, ils ont été observés et étudiés dans le cadre de diverses pathologies (38,135–137,198,199,202–207).

En Alsace, comme partout en France, les soins de première intention sont prodigués par des médecins s'occupant de ces patients au même titre que tous les autres que leur spécialité les amène à prendre en charge (136,219,228,230). Ceux-ci peuvent-être généralistes, pédiatres, nutritionnistes, psychiatres de l'enfant ou de l'adulte, voire de spécialités d'organes diverses selon l'histoire clinique du patient. Des soins spécialisés dans les TCA sont possibles dans les deux départements d'Alsace : dans le Bas-Rhin au CHU de Strasbourg au sein des services de psychiatrie et de médecine interne, endocrinologie et nutrition, et dans le Haut-Rhin au sein des services de psychiatrie du CH de Colmar et du SSR spécialisé en réadaptation nutritionnelle des Trois-Épis. La distinction entre Bas-Rhin et Haut-Rhin peut sembler artificielle du point de vue du parcours de soins, ces centres ayant été amenés à collaborer autour de patients communs voire à recruter en dehors du territoire. Toutefois, dans la mesure où il n'existe pas de réseau officiel structurant les soins dans l'anorexie mentale en Alsace, où toutes les compétences nécessaires à la prise en charge spécialisée de ces patients ne sont pas disponibles partout sur le territoire, et enfin où le département du Haut-Rhin souffre d'une offre de soins quantitativement moins importante que dans le Bas-Rhin, la fluidité du parcours de soins de ces patients n'est possiblement pas la même dans les deux départements (210,231). Une association alsacienne, ARTTA, se positionne actuellement comme aide à l'orientation des patients vers des soins plus spécialisés dans les TCA à l'aide de professionnels partenaires de l'association référencés sur son site internet (218).

Ce travail a été motivé par l'expérience d'une situation délicate de coordination des soins en contexte de sortie d'hospitalisation d'une patiente souffrant d'anorexie mentale. Cette dernière ne bénéficiait pas d'un suivi par un médecin généraliste traitant, qui aurait pu à la fois participer à la continuité des soins tout en intégrant ces derniers dans un accompagnement plus global. À la lumière de ce qui précède, cette situation ne serait qu'une illustration des nombreux écueils émaillant le parcours de soins de ces patients, dont la coordination présente des difficultés bien identifiées sur le plan théorique. Ceci nous a conduit à nous intéresser à l'expérience des médecins assurant cette activité de coordination. Nous avons choisi de circonscrire ce questionnement au territoire dans lequel s'est déroulée cette situation, à savoir le département du Haut-Rhin, choix également motivé par l'offre de soins quantitativement limitée dont dispose ce territoire en comparaison au département du Bas-Rhin.

II. Matériel et méthodes

1. Objectif

Cette étude a pour objectif d'explorer l'expérience de médecins concernant leur activité de coordination du parcours de soins de patients souffrant d'anorexie mentale dans le département du Haut-Rhin.

Ce travail permettra de proposer des axes d'amélioration dans le déroulement de ce parcours de soins basés sur l'expérience de médecins qui en assument la coordination.

2. Type d'étude

Des méthodes de recherche qualitative ont été employées au cours de ce travail. Ces méthodes, théorisées et développées dans le champ des sciences sociales, sont reconnues et employées en recherche en médecine générale (233).

La méthode d'enquête retenue dans le cadre de ce travail est l'entretien individuel, parce qu'il permet la production de données dépositaires de l'expérience d'une personne (234). Les données ont ensuite fait l'objet d'une analyse de contenu thématique enrichie par la méthode de théorisation ancrée. Cette dernière est adaptée à la construction d'une théorie visant la compréhension de l'informateur et qui soit fondée sur son expérience (235). Ces méthodes ont été éprouvées en recherche qualitative appliquée au domaine de la santé (234).

3. Population étudiée

Les participants à cette étude sont des médecins :

- de toute spécialité médicale
- de tout mode d'exercice
- ayant exercé une activité de coordination du parcours de soins chez au moins un patient identifié comme souffrant d'anorexie mentale, quelle que soit sa forme clinique
- exerçant dans le département du Haut-Rhin depuis plus d'un an

La recherche d'une hétérogénéité dans le profil des médecins répondants est justifiée par la diversité des médecins amenés à avoir cette activité de coordination, tant en termes de spécialité que de lieu d'exercice. Le recrutement comprend donc des médecins exerçant en soins primaires, en soins secondaires, en médecine de ville et en médecine hospitalière. Les spécialités médicales recherchées sont celles dont le champ de compétences permet de prendre en charge ces patients tout en répondant aux exigences de coordination du parcours de soins de ces patients telles que formulés dans les recommandations : citons la médecine générale - médecine de famille, la pédiatrie, la nutrition, la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, la psychiatrie de l'adulte, l'addictologie. L'activité de coordination est définie au sens de la HAS : « prescrire les actions spécifiques à un moment donné ; maintenir une vue d'ensemble de la prise en charge ; assurer le lien avec les autres intervenants » (87). Les seuils d'un patient souffrant d'anorexie mentale pour lequel le parcours de soins a été coordonné et d'un an d'exercice dans le département ont été retenus afin de justifier d'un minimum de connaissance et de contact avec l'offre de soins locale tout en autorisant une large diversité d'expertise dans l'activité de coordination étudiée.

Sont exclus de cette étude :

- les autres professionnels de santé
- les médecins en formation initiale
- les médecins remplaçants

En effet, parmi les professionnels de santé au contact de la population de souffrant d'anorexie mentale, seuls des médecins sont recrutés dans le cadre de ce travail car l'activité de coordination étudiée leur est exclusivement dévolue d'après les recommandations de bonne pratique françaises. Les médecins en formation initiale et remplaçants sont exclus de l'étude car leurs différents temps et lieux d'exercice peuvent compliquer leur engagement dans la durée à la coordination du parcours de soins d'un même patient.

4. Modalités

L'identification de potentiels médecins répondants s'est fait par l'emploi de différentes bases de données des professionnels de santé présentées en première partie de thèse, à savoir l'annuaire santé de l'Assurance Maladie et l'annuaire d'ARTTA, les sites internet des établissements de santé du département, ainsi que les médecins identifiés comme partenaires par ceux ayant accepté un entretien (218,223). Une liste non exhaustive de potentiels candidats classés par spécialité et type d'exercice a ainsi été créée. La prise de contact a eu lieu majoritairement par téléphone, exceptionnellement en face à face, complétée par un message vocal en cas d'absence et également par un mail récapitulatif dans l'immense majorité des cas. Cette prise de contact avait pour objectif de présenter l'étude, les critères pour y participer, répondre aux éventuelles questions et le cas échéant convenir d'un rendez-vous d'entretien. L'ordre de prise de contact parmi les candidats listés n'obéissait à aucune règle particulière, si ce n'est le souci de diversifier autant que possible le profil des répondants jusqu'à saturation des données. En cas d'indisponibilité ou d'absence de réponse après une prise de contact, les candidats ont fait l'objet d'une relance avant abandon.

Les entretiens ont tous été réalisés en présence et étaient semi-dirigés : les thèmes abordés ont été anticipés et consignés dans une grille d'entretien, toutefois leur ordre et forme de présentation ont été fonction du déroulé de l'échange (234). La grille d'entretien, disponible en annexe, a été relue et validée par un professionnel formé à la recherche qualitative puis testée au cours d'un entretien pilote. La grille d'entretien n'a pas été modifiée suite à ce dernier. Celle-ci permet l'investigation des dimensions suivantes :

- La conception de l'anorexie mentale qu'a le médecin répondant.
- La prise en charge de l'anorexie mentale, en particulier les circonstances amenant le médecin répondant à participer aux soins, son rôle dans ces soins, le contenu et les modalités de ces soins.
- L'offre de soins concernant l'anorexie mentale dans le département du Haut-Rhin, en particulier l'expérience qu'en a le médecin répondant.
- La coopération dans le cadre des soins apportés aux patients souffrant d'anorexie mentale, notamment les éventuels partenariats développés, mais aussi plus généralement les échanges avec les pairs et les autres professionnels concernés, et enfin les rapports entretenus entre le patient, son entourage et le médecin répondant.

Après accord oral, l'intégralité des entretiens a fait l'objet d'un enregistrement audio et d'une prise de notes complémentaire permettant le relevé des informations non verbales. La retranscription intégrale de l'entretien a eu lieu dès que possible, en règle le jour-même ou les jours qui suivaient. Le matériau constitué a fait l'objet d'une analyse de contenu thématique enrichie par théorisation ancrée. En pratique, à la suite d'un étiquetage thématique des retranscriptions d'entretiens, un deuxième niveau de conceptualisation a été cherché, cette fois-ci centré sur l'expérience vécue des répondants. Un échantillonnage théorique a été réalisé tout au long du travail de recherche, c'est à dire que le questionnement amené par l'analyse d'un entretien pouvait conduire à une adaptation des questions posées dans l'entretien qui suivait. La réalisation des entretiens a été stoppée une fois la saturation des données atteinte, c'est-à-dire une fois que l'analyse du matériau collecté au cours du dernier entretien n'enrichissait plus les catégories conceptualisantes s'intégrant à l'objectif de l'étude.

Les entretiens, leur retranscription et leur analyse ont été effectués par la même personne. Aucun logiciel d'analyse n'a été employé. Une triangulation des données a été réalisée tout au long au cours de l'étude afin de contextualiser l'expérience décrite par les médecins informateurs. Cette triangulation s'appuyait essentiellement sur le rationnel de l'activité de coordination du parcours de soins exposé en première partie de thèse. Les processus de collecte, de retranscription, d'anonymisation et d'analyse du matériau ont été consignés dans des documents Word et Excel dépositaires du processus de recherche.

5. Cadre réglementaire

Ce travail ayant pour objet d'étude les modalités d'exercice des professionnels de santé, elle est explicitement hors champ de la loi Jardé. L'avis d'un comité de protection des personnes n'était donc pas indiqué. L'avis d'un comité d'éthique n'a pas été pris devant l'absence de collecte de données auprès de personnes mineures ou sous mesure de protection judiciaire, ainsi que de données sensibles telles que l'orientation sexuelle, la religion ou l'ethnie. L'étude comprenait une collecte et un traitement de données nominatives au sens de la CNIL, raison pour laquelle un engagement de conformité à la méthodologie de référence 004 a été réalisé suivi d'un enregistrement dans le registre des projets du Health Data Hub.

III. Résultats

1. Descriptif des données collectées

Le tableau 1 propose une vue synoptique de la démarche ayant conduit à la réalisation des entretiens constituant le matériau de l'étude. Les candidats ont été classés par spécialité exercée et par secteur d'activité ambulatoire ou d'hospitalisation conventionnelle. Le secteur d'activité ambulatoire comprenait les cabinets, certains établissements de santé (CMP, CATTP, hôpitaux de jour) et établissements médico-sociaux (CSAPA). En cas de structure proposant hospitalisation de jour et hospitalisation conventionnelle, celle-ci était classée dans la catégorie hospitalisation conventionnelle qui ne comprenait donc que des établissements de santé (centres hospitaliers). Au total, 45 structures de soins tous types confondus ont été contactées. Une réponse a été obtenue par 21 d'entre elles, soit un taux de réponse de 46%. Parmi les professionnels ayant répondu, 8 d'entre eux ont refusé ou n'étaient pas éligibles, ce qui a permis la réalisation de 13 entretiens au total.

Nous déplorons n'avoir eu aucun retour de la part des psychiatres de l'adulte exerçant en cabinet contactés. Aucun psychiatre exerçant en service d'hospitalisation psychiatrique temps plein pour adulte n'a également pu être recruté, tout comme aucun pédiatre en cabinet et aucun addictologue exerçant en CSAPA.

Profil de répondant	Type de structure	Prise de contact	Réponses obtenues	Refus ou inéligibilité	Entretiens réalisés
Médecine générale ambulatoire	Cabinets	13	7	3	4
Pédiatrie ambulatoire	Cabinets	10	3	3	0
Pédiatrie en hospitalisation conventionnelle	ES	2	2	0	2
Psychiatrie ambulatoire	Cabinets	9	0	0	0
	ES	2	2	0	2
Psychiatrie en hospitalisation conventionnelle	ES	2	1	1	0
Pédopsychiatrie ambulatoire	Cabinets	1	1	0	1
	ES	1	1	0	1
Pédopsychiatrie en hospitalisation conventionnelle	ES	1	1	0	1
Nutrition en hospitalisation conventionnelle	ES	2	2	0	2
Addictologie ambulatoire	EMS	2	1	1	0
TOTAL	Structures de soins tous types confondus	45	21	8	13

Légende : ES : Établissements Sanitaire ; EMS : Établissements médico-sociaux.

Tableau 4 - Prise de contact avec les répondants

Le tableau 2 présente les caractéristiques d'intérêt des répondants. Seule la spécialité concernant l'activité clinique majoritaire des répondants apparaît. Les exercices complémentaires ou surspécialités sont censurés autant par esprit de synthèse que par souci de préservation de l'anonymat des répondants. Ainsi, parmi les 13 médecins ayant participé à l'étude, 4 exercent la médecine générale, 3 la pédopsychiatrie, 2 la pédiatrie, 2 la nutrition, et 2 la psychiatrie adulte. 8 répondants exercent en établissement sanitaire tous types confondus et sont salariés de la structure dans laquelle ils exercent, et 5 répondants exercent en libéral dans leur cabinet. L'activité en lien avec l'anorexie mentale relevée pouvait comprendre consultation dans le sens de consultations de suivi ambulatoires, hospitalisation de jour et hospitalisation conventionnelle. Il s'agit du périmètre d'activité du répondant concernant l'anorexie mentale au moment de l'entretien. Enfin, toujours dans un souci de clarté et de préservation de l'anonymat des répondants, l'ancienneté d'exercice installé dans le département du Haut-Rhin des répondants a été divisée en trois degrés, récent si moins de dix ans, intermédiaire si compris entre dix et vingt ans et prolongé à partir de vingt ans. Sur les 13 médecins ayant participé à un entretien dans le cadre de l'étude, 5 ont un exercice installé dans le département datant de moins de dix ans, 5 autres ont un exercice installé compris entre dix et vingt ans, les 3 derniers exerçant depuis plus de vingt ans dans le Haut-Rhin.

Code du répondant	Spécialité exercée	Type de structure	Périmètre d'activité clinique en lien avec l'anorexie mentale	Mode d'exercice	Exercice installé dans le département du Haut-Rhin
M1	Pédiatrie	ES	HC	Salarié	Récent
M2	Nutrition	ES	Consultation HC	Salarié	Récent
M3	Psychiatrie	ES	Consultation HJ HC	Salarié	Durée intermédiaire
M4	Médecine Générale	Cabinet	Consultation	Libéral	Durée intermédiaire
M5	Nutrition	ES	Consultation HJ HC	Salarié	Récent
M6	Pédopsychiatrie	ES	Consultation HJ	Salarié	Récent
M7	Médecine Générale	Cabinet	Consultation	Libéral	Prolongé
M8	Médecine Générale	Cabinet	Consultation	Libéral	Récent
M9	Médecine Générale	Cabinet	Consultation	Libéral	Prolongé
M10	Pédopsychiatrie	Cabinet	Consultation	Libéral	Prolongé
M11	Pédopsychiatrie	ES	HC	Salarié	Durée intermédiaire
M12	Pédiatrie	ES	HJ HC	Salarié	Durée intermédiaire
M13	Psychiatrie	ES	HJ	Salarié	Durée intermédiaire

Légende : ES : Établissement Sanitaire ; HC : Hospitalisation Conventiennelle ;

HJ : Hospitalisation de jour.

Tableau 5 - Descriptif des répondants

Les entretiens ont été conduits sur une période comprise entre le 20 juillet 2023 et le 11 septembre 2023. La saturation des données a été atteinte au treizième entretien. La durée individuelle des entretiens était comprise entre 31 minutes 31 secondes et 1 heures 36 minutes et 42 secondes, soit une moyenne de 51 minutes et 5 secondes par entretien. Au total, 11 heures 4 minutes et 9 secondes d'entretien ont été retranscrites en un verbatim de 145 665 mots.

Passons à présent aux résultats issus de l'analyse des entretiens. Ces résultats sont systématiquement précédés de verbatims apparaissant en italique, encadrés par des guillemets, et individualisés par des traits horizontaux.

2. Chercher l'alliance thérapeutique dans l'objectif d'établir un partenariat

a. Le contexte de rencontre

« C'était même pas ma patiente à la base, c'était le guet-apens, un soir j'ai ouvert la porte et je vois cette jeune fille qui attend, et je lui dis « Mais vous attendez quelqu'un ? » « Ben, je peux vous voir ? ». »

M8, généraliste

« J'avais une jeune mineure qui était hospitalisée avec un IMC très bas. Elle avait entre douze et treize ans et donc j'ai pas lâché le morceau pour l'hospitaliser parce qu'il fallait absolument opérer une renutrition appropriée je dirais, pour éviter le syndrome de renutrition inapproprié. »

M13, psychiatre

Le parcours de soins d'un patient souffrant d'anorexie mentale débute à l'occasion d'un contact avec le système de soins en lien avec ce motif. Cette assertion va maintenant être précisée en adoptant le point de vue du médecin en présence d'un nouveau patient. Le vaste panel de spécialités et d'exercices des médecins répondants témoigne d'une grande diversité des circonstances pouvant conduire à ce contact. Prenons l'exemple du médecin généraliste qui reçoit dans son cabinet une personne en demande d'aide pour la première fois. Cet exemple peut être mis en vis-à-vis de celui du médecin hospitalier recevant une adolescente hospitalisée en urgence à l'initiative de ses parents qui découvrent tardivement l'ampleur de sa maigreur. Le dénominateur commun à ces deux situations est la notion de rencontre entre un professionnel, un patient, et parfois son entourage. Celle-ci est le point de départ d'une relation que les protagonistes vont construire, chacun avec son bagage théorique, expérientiel, et ses objectifs. En particulier, le médecin qui a pour objectif de soigner va d'un côté être amené à identifier la demande du patient qu'il rencontre, mais aussi quels sont ses besoins.

b. Comprendre l'anorexie mentale

« Une perte de poids marquée, relativement rapide ou en tout cas sur quelques mois [...] donc ça c'est l'amaigrissement, une aménorrhée qui peut être primaire quand on est chez des très jeunes filles... et élimination de diagnostics somatiques différentiels qui peuvent causer, engendrer une anorexie autre que mentale. »

M1, pédiatre

« Alors évidemment on a les définitions classiques, les 3 A et cætera mais elles m'intéressent pas vraiment. [...]. Donc si on a ça, quelles que soient les portes d'entrées, aujourd'hui on a beaucoup qui arrivent « Moi je suis orthorexique et cætera. » bon... Il peut y avoir effectivement une recherche de nourriture saine, mais on a effectivement une perte de poids, et parfois on a pas encore la perte de poids, mais on a déjà les mécanismes. »

M3, psychiatre

Identifier la demande et le besoin de soins face à une situation clinique permet au médecin d'apporter d'une part un diagnostic, et d'autre part une réponse adaptée, thérapeutique. La compréhension qu'a le médecin de l'anorexie mentale apparaît déterminante dans ce processus. En effet, la liste de manifestations observables dans le cadre de l'anorexie mentale constitue des repères tant diagnostiques que thérapeutiques pour le médecin. Cette étude met en évidence une certaine diversité dans les modèles de compréhension de l'anorexie mentale employés par les répondants. Aux deux extrêmes, la vision somatique, qui considère l'amaigrissement et ses conséquences comme l'élément-clef de la pathologie, et l'autre, psychodynamique, quelle que soit son assise, qui considère que le processus à l'origine de la restriction alimentaire signe la maladie, et non la perte de poids qu'il engendre.

« Mais je dois dire que... autant on nous explique la sémiologie, et les risques, et les comorbidités, comment les orienter, autant on se sent démuni surtout quand on les rencontre, parce que la psychopathologie qui mène à cette problématique de santé, elle est multiple et elle est difficile à appréhender en même temps. »

M13, psychiatre

Entre ces deux extrêmes, une multitude de lectures possibles à l'origine d'une certaine difficulté de compréhension de ce qu'est l'anorexie mentale pour plusieurs répondants. Cette lecture de l'anorexie mentale va pourtant très concrètement influencer leur démarche diagnostique et thérapeutique.

« On en a encore revu une avec mon interne ce matin où elle est venue deux ou trois fois pour des sensations de malaise, elle a vu différentes personnes au cabinet, mais en fait elle avait un IMC qui était normal donc c'est pas forcément une question qui avait été posée. »

M8, généraliste

« D'où le côté assez facile du métier au bout d'un moment puisque tu sais parfaitement ce qu'elles vont te dire. Non seulement les personnes atteintes, mais la famille. Tout le monde... c'est comme une maladie si tu veux. Voilà, ça va donner tels signes, tels symptômes et tu les connais puis tu vas les repérer. »

M3, psychiatre

La question du repérage de la maladie, c'est-à-dire son identification précoce chez un patient, est une première illustration de ce lien. Le médecin qui par exemple comprendrait l'anorexie mentale avant tout comme un amaigrissement secondaire à un processus psychopathologique entraînant une restriction alimentaire pourrait s'exposer au risque de méconnaître le diagnostic en cas de poids normal. Finalement, l'intégration de ces deux composantes somatique et psychologique, retrouvée à différents degrés chez l'ensemble des répondants, est une première illustration de la vision holistique de l'anorexie mentale adoptée par ceux-ci et par conséquent des soins qu'ils proposent.

« Moi j'ai tendance à élargir : troubles des conduites alimentaires. Et l'anorexie peut être un des éléments, parce que l'autre élément ça peut être la boulimie. Donc je pense qu'il faut mettre tout dans le même sac. [...]. Mais parce que on peut être à un moment donné anorexique et ensuite devenir boulimique donc... je pense que des fois c'est pas figé. »

M7, généraliste

« Certains qui sont plus du côté obsessionnel comme ça, dans la restriction, dans le contrôle, dans l'orthorexie évoluent mieux, certains sont vraiment dans une forme de désorganisation psychique qui est difficile à traiter. »

M10, pédopsychiatre

De manière analogue au vaste panel d'interventions possibles dans l'anorexie mentale illustrée par la diversité de profil des répondants de l'étude, ce trouble est décrit par ceux-ci comme une entité protéiforme. Indépendamment des questions nosographiques soulevées par plusieurs répondants,

cela traduit un certain gradient d'intensité, de présentation et de pronostic observable dans le cadre de ce trouble, parfois chez un même patient. L'anorexie mentale n'apparaît donc pas figée, pas plus que la demande et le besoin de soins qu'elle appelle. La relation entre les protagonistes, dont le point d'ancrage est l'anorexie mentale, est à ce titre sujette à variations dans le temps pour un même patient.

« Moi je dirais il s'agit d'une d'un processus... piégeant de restriction alimentaire qui s'emballe et qui sur laquelle la personne n'a pas prise et ce qui va signer l'anorexie mentale en fait, c'est la peur absolue panique indépassable de... d'arrêter ce système de restriction par peur de prendre du poids de façon incontrôlée, cette peur de devenir énorme. [...]. « Il faut que je sois en restriction, sinon ça va être la cata. » et il va se passer quelque chose qui est en fait la perception, « Je vais prendre du poids de façon incontrôlée, je vais devenir énorme. ». En réalité c'est véritablement la perte du contrôle, la perte du surcontrôle, qui donne le sentiment qu'on se perd soi-même en fait. La panique c'est qu'il y a en même temps un sentiment « On va mourir je vais plus être moi, et je sais plus ce qu'il va se passer et grosso modo je vais... ». [...]. C'est à dire c'est le déchaînement des pulsions, « Je contrôle rien. ». Et en fait ça c'est intéressant parce que on apprend à ces personnes que pour devenir adulte, parce que c'est toujours un blocage de la croissance, « Je ne peux pas devenir adulte. ». Et donc pour devenir adulte, c'est apprendre à gérer ses pulsions, c'est à dire son principe de plaisir. Mais on est pas obligé d'être dans le on-off. L'anorexie c'est je bloque tout au niveau de l'oralité, et comme tu as pu le remarquer, tous les autres principes de plaisir sont bloqués. C'est-à-dire « Du coup je m'interdis tout. ». J'ai pas le droit d'avoir, même d'aller au cinéma, de rien, c'est fini c'est terminé. Je suis dans une espèce d'état de survie en fait, et de non plaisir. Du coup, c'est toujours un blocage, cette peur-panique de prendre du poids, et un blocage de la maturation psychologique, émotionnelle-, cognitive, pas forcément parce que globalement ça fonctionne bien sauf si on considère la prise en otage par les pensées anorexiques de l'intelligence normale de la personne [...]. »

M3, psychiatre

La compréhension de l'anorexie mentale qu'ont les répondants a une incidence très concrète sur leur attitude face à ces patients. Ainsi, plusieurs d'entre eux ont rapproché la dimension de contrôle observée chez ces patients et l'intervention consistant en la mise place de limites de diverses natures au cours des prises en charge. Notons également les dimensions de souffrance, de peur, d'absence de plaisir qui font écho à l'adoption d'une posture positive emprunte d'empathie et de bienveillance vis-à-vis de ces patients, qui présentent pour ces répondants une authentique fragilité qui n'est pas seulement somatique. Enfin, la lecture de l'anorexie mentale comme un blocage du passage à l'âge adulte soutient la complémentarité des approches observées chez les médecins de l'enfant et de l'adulte, telles que l'intégration de l'environnement familial dans les soins pour les premiers, et la reconnaissance voire l'encouragement d'une certaine autonomie pour les seconds.

« Globalement c'est des enfants peu conflictuels sauf autour de la question de la bouffe parce qu'effectivement quand on veut trop leur donner à manger là elles conflictualisent, mais les vrais conflits, les vraies questions ne sont pas abordées. »

M11, pédopsychiatre

« Mais ce qui est déstabilisant c'est que pour eux tout va bien. Tout va toujours très bien. Tout est sous contrôle ce qui fait d'ailleurs partie de la symptomatologie. Mais à un point tel que rien n'est discutable. »

M13, psychiatre

La construction et l'animation d'une relation thérapeutique implique un échange au cours duquel la parole est un vecteur important, suffisamment important pour que les répondants rapportent à des degrés divers des difficultés à établir une communication authentique avec ces patients, tout en soulignant l'importance de communiquer. Il peut s'agir de l'impossibilité d'échanger autour d'un chiffre de poids pour certains, ou encore d'un authentique déni pour d'autres entravant jusqu'à la reconnaissance de l'intérêt de l'intervention proposée par le médecin. En ce sens, la communication constitue pour le médecin un champ d'action dont certains répondants affirment activement se saisir.

« Même si y a un fondement dans les clichés, il peut y avoir des familles dysfonctionnelles, il peut y avoir une mère qu'était grosse et qui veut pas que sa fille le soit. Il peut y avoir des recherches de performance dans quels que soient les domaines. Il peut y avoir des abus sexuels, il peut y avoir plein de trucs, c'est pas faux, mais c'est pas que ça. »

M4, généraliste

Si le modèle de compréhension du symptôme anorexique employé par le médecin a un authentique impact sur l'attitude qu'il adoptera avec son patient, il ne se substitue pas à la prise en compte du contexte unique dans lequel s'inscrit le trouble. Très concrètement, si des situations cliniques correspondants aux stéréotypes de la pathologie ont été rapportées par certains répondants tels qu'un passé maternel d'anorexie mentale ou encore un fonctionnement familial fusionnel, tous le dépassent en s'intéressant au contexte unique dans lequel s'inscrit la pathologie.

c. Comprendre la personne

« J'ai l'impression de voir la visite médicale dans le temps qui me disait « Mais comment vous faites quand vous voyez tel patient ? ». Je dirais c'est pas simple. Moi je peux pas dire ça comme ça. Et je pense que... et c'est ce que je dis toujours à mes étudiants quels qu'ils soient, il faut voir le patient dans son environnement. Dans sa globalité. Et je ne peux pas dire « A celui-ci je vais lui dire comme ça, et à tel autre je vais lui dire autrement. »

M9, généraliste

« Je pense c'est pas au médecin de balancer de l'info et de lui dire c'est oui c'est non. C'est l'inverse. On va chercher l'info. On va pas induire. On va chercher. »

M4, généraliste

Ainsi la construction d'une relation thérapeutique pour l'anorexie mentale ne correspond pas démarche préétablie applicable à tous les patients souffrant de ce trouble. La plupart des répondants, y compris ceux intervenant du fait de leur exercice hospitalier dans le contexte de l'aigu, rapportent que celle-ci s'inscrit dans une histoire personnelle particulière qu'il convient de saisir pour ajuster la démarche thérapeutique. Ces éléments de contexte ne peuvent être apportés que par ceux qui les détiennent, à savoir le patient et son entourage familial proche. A ce titre, le médecin doit créer les conditions propices à un échange de qualité qui peut être entravé par le trouble lui-même. Le bon déroulement de l'échange nécessite un investissement temporel conséquent, un certain tact ainsi qu'une posture globalement positive à l'égard du patient et de son anorexie mentale.

« Des questions, voilà, je vais demander... l'origine du trouble, est-ce que y a eu un facteur déclenchant, comment ça s'est passé, les circonstances favorisantes, effectivement les clubs de sport, les gymnases, les danseuses, les gens qui font du haut niveau. Même en sport de combat il faut pas un gramme de plus sinon on change de catégorie (sourit). Donc je vais vraiment chercher ça et le rapport au corps. « C'est quoi ton image du corps qui est bien pour toi ? ». Voilà. Sans aucun jugement » [...]. Ou chercher si effectivement à l'école il s'est passé des trucs, est-ce qu'il y a eu du harcèlement, est-ce qu'il y a pu avoir maltraitance, est-ce que y aurait pu avoir des problèmes à droite à gauche, est-ce que ça s'était déjà passé, est-ce qu'il y a des épisodes-. De toute façon y a un moment je vais chercher un peu dans la famille, mais ça c'est plus parce que ça m'intéresse sur le plan de l'état comportemental. Et parce qu'en thérapie familiale il faut aller gratouiller un peu. »

M4, généraliste

Ainsi le patient fait l'objet d'une anamnèse assez exhaustive, au fil des consultations et des visites. Dans la mesure où de nombreux aspects de la vie du patient sont explorés, cette anamnèse est à la fois dépositaire d'une vision holistique de la santé et de la mise en place d'une relation singulière qui pourra éventuellement être investie par les protagonistes.

« C'est ce que je demande à mes patientes. « Qu'est-ce que tu attends de moi ? ». « Pourquoi, pourquoi tu veux voir un médecin, qu'est-ce que je peux faire ou pas ? ». Et derrière elles me le disent « C'est marrant vous êtes la première dans mon parcours à entendre que pour l'instant j'ai pas envie de guérir. ». Alors je leur dis « Bah tu as le droit de l'exprimer, j'imagine bien, je le vois. C'est bien que tu le dises, même si je le vois bien ! » (rires). »

M5, nutritionniste

Au total, cet effort de compréhension du patient de la part du médecin se traduit par le recueil actif d'éléments de contexte et la mise en place de conditions propices à l'expression de la demande de soins. Ces éléments permettent au médecin de mettre en rapport son diagnostic, les soins indiqués dans le cadre de ce diagnostic, et ce que le patient et son entourage sont prêts à accepter. La demande de soins est possiblement amenée à changer au fur et à mesure du temps, tout comme l'anorexie mentale, impliquant un effort continu de compréhension de la part du médecin tout au long de la prise en charge.

d. Informer le patient

« Une fois que on a les infos qu'on veut, que je peux lui dire « Écoute il me semble qu'on est quand même dans ce qu'on appelle des troubles du comportement alimentaire. ». Je ne dis pas toujours anorexie, c'est pas toujours bien vécu. Mais bon une fois que toutes ces infos se dessine un net trouble du comportement alimentaire, je nomme ce que je suspecte. Et je regarde quelle aide la personne est prête à accepter. »

M4, généraliste

« Je pense pour moi c'est vraiment essentiel, alors ça c'est aussi une évolution peut-être sociétale de la psychiatrie, mais aussi peut-être par rapport à ma formation et ma pratique de systémicien, je pense que l'information c'est important. La véritable information, pas des espèces de fatras...

improbables qu'on trouve sur les réseaux sociaux sur internet. [...] et là le champ est sans limites, c'est à dire en fait une part de mon travail thérapeutique est un art d'enseignement. »

M3, psychiatre

La mise en place de conditions propices à l'échange entre les protagonistes va également permettre au médecin l'expression et la transmission de messages. Les répondants accordent une importance certaine à l'information dans le cadre des soins dans l'anorexie mentale. Ainsi, en miroir du patient et de son entourage apportant au médecin certaines informations lui permettant de comprendre leur situation, ce dernier leur apportera des messages de différentes teneurs selon l'objectif qu'il poursuit. Un premier exemple pourrait être le fait de nommer l'anorexie mentale, et donc exprimer une reconnaissance d'un problème sur lequel il peut être amené à intervenir en tant que médecin.

« Après leur faire comprendre tout de suite en fait que comme dit, je suis pas du tout fermée à faire du suivi là-dessus, qu'au contraire, je veux les suivre et je veux pas qu'ils soient perdus dans la nature. »

M8, généraliste

Dans le cas du médecin investissant la position de référent, le message pourra être l'expression de l'engagement qu'implique cette position.

« Souvent les parents disent « Moi je comprends pas comment elle peut ne pas manger. ». Et donc à ce moment-là on discute qu'il s'agit peut-être d'autre chose, qu'il ne s'agit pas simplement de ne pas manger. »

M6, pédopsychiatre

« On a énormément qui veulent pas savoir le poids et cætera ou y en qui savent et qui s'affolent dès qu'il y a trois cent grammes de plus et du coup on revient à la réalité, qu'est-ce que ça veut dire trois cent grammes de plus, qu'est-ce que c'est un poids normal, qu'est-ce que c'est une alimentation

normale. Mais je ne vais pas parler popote. C'est à dire que je vais pas discuter du yaourt. Je leur dis si c'était juste les yaourts le problème, on en serait pas là. »

M5, nutritionniste

Inviter le patient et son entourage à dépasser les manifestations pondérales et alimentaires de l'anorexie mentale est un autre message, dans l'objectif de les faire s'intéresser à ce qui a conduit à son développement.

« Alors moi ce que je leur dis toujours, c'est qu'à mon sens... quasi-toujours l'anorexie c'est quand-même le déplacement, la focalisation d'autres difficultés sur l'alimentation, que c'est un mécanisme bien souvent de défense pour lutter contre un effondrement dépressif et que ça permet notamment par la notion de maîtrise et de contrôle de bien se garder-, souvent voilà on a une forme d'anesthésie affective, on se met dans une bulle, c'est ce que très très souvent les patientes, les patients plus rarement, présentent aux premières consultations, en venant en disant qu'il y a pas de soucis, donc voilà on prend souvent ça avec la famille. [...]. Donc j'en parle un peu comme ça, parce que bien souvent dans la suite de la prise en charge à un moment cet effondrement dépressif va advenir et c'est compliqué à supporter pour tout le monde, « Depuis que vous la soignez ça va moins bien. » [...]. Voilà sachant aussi que ce que j'ai pas dit au départ, une des choses que j'aborde souvent, donc j'ai dit le contrôle et cætera mais y a la question de la dépendance, puisque l'adolescence y a vraiment cette question-là avec l'anorexie de refuser de dépendre de quoi que ce soit en refusant de manger, tout en général elles veulent surtout pas que les parents, ou même j'avais un garçon il voulait surtout pas que les parents contrôlent ce qu'il mangeait, mais en même temps si les parents contrôlaient plus il venait les voir en leur demandait si ça c'était pas trop, enfin voilà. Dans ce sens-là la question de la dépendance et de l'indépendance se déplace là-aussi sur ce symptôme-là. On parle souvent de ça.

M6, pédopsychiatre

Le médecin peut informer le patient et son entourage sur le mécanisme de développement du trouble dans l'objectif de justifier l'intervention thérapeutique retenue ainsi que ses effets. A titre d'exemple, une information de l'entourage sur le mouvement dépressif attendu en cas de succès du traitement apparaît sous-tendue, entre autres choses, par une certaine compréhension de la psychopathologie de l'anorexie mentale qui peut être ensuite transmise à l'entourage afin que celui-ci interprète correctement ce qui pourrait être vu de prime abord comme un échec thérapeutique. Ces explications sont donc fonction des capacités de compréhension du patient et de son entourage, de la présentation clinique et du modèle de compréhension employé par le médecin.

« En disant ça c'est pas des chiffres qui permettent de vivre en fait, et encore moins d'être en bonne santé, et donc il va falloir opérer un retournement là-dessus et du coup considérer un peu la nourriture comme un médicament finalement, en disant que à défaut d'être un plaisir pour le moment, il faut considérer ça comme quelque chose de vital en fait, et qu'il va falloir augmenter les prises, et que si on voit que les prises d'aliments entre guillemets normaux ne suffisent pas parce que c'est trop difficile, on peut avoir recours à des béquilles et que une des béquilles ça peut être des compléments nutritionnels oraux, et si ça c'est encore trop difficile la sonde naso-gastrique avec des compléments. »

M1, pédiatre

Ces thérapeutiques, tant sur le plan somatique que psychologique, trouvent ainsi tout leur sens une fois contextualisés. Le médecin pourra ensuite expliquer leurs modalités de déroulement pratique, comme le choix d'une renutrition par sonde naso-gastrique ou encore une psychothérapie reposant sur une approche systémique. Le processus d'information du patient associé à un effort de compréhension de son point de vue amorce le développement d'une vision commune autour d'un projet de soins. L'exemple d'un répondant encourageant son patient à voir la nourriture comme un médicament pouvant l'aider à guérir illustre cette recherche de conciliation de deux points de vue a priori opposés sur le sujet de l'alimentation.

« Mon rôle en fait c'est d'un peu d'expliquer la prise en charge somatique hospitalière. Donc moi je parle des critères HAS, des critères d'hospitalisation somatique. En expliquant que y a pas que le poids qui peut intervenir dans la décision d'hospitaliser ou pas. »

M12, pédiatre

« Et ça moi c'est vraiment quelque chose que j'essaye de leur dire depuis le départ que en fait on a besoin du poids parce que c'est un indicateur comme la tension et comme la fréquence cardiaque et que ça va, c'est quand même ça qui va nous dire dans quel sens on va, mais que le vrai est objectif c'est un objectif de vie normale en fait. De retrouver une vie normale, et que notre vrai objectif c'est qu'en fait la maladie elle sera guérie non pas quand on aura atteint un certain poids, la maladie elle sera guérie quand elles en auront plus rien à foutre en fait. Quand elles en ont plus rien à foutre de ce qu'elles mangent, et plus rien à foutre de combien elles pèsent, et tout ça soit derrière elle et qu'elles se pourront se réintéresser à des vraies activités de jeunes filles de leur âge. »

M1, pédiatre

La présentation de la finalité de la démarche thérapeutique constitue un autre message-clef qui s'inscrit dans la continuité des messages précédents. Le médecin peut par exemple manifester l'adoption d'une démarche semblable au patient et à son entourage, invités à ne pas se focaliser exclusivement sur les questions de poids et de refus alimentaires afin de s'intéresser leur origine. Si cette démarche peut sembler naturelle la part d'un psychiatre, il est intéressant de noter qu'elle est également adoptée par les somaticiens répondants de l'étude. Le poids constitue pour ces derniers un repère voire un motif de soins, mais non leur finalité.

e. Développer une vision commune

« Et puis comme ça on commence à avoir une vision commune, qui n'est pas une maladie mystérieuse qu'on ne comprend pas et qui va vers la mort... Et puis tout le monde s'accroche à des espèces de réflexes archaïques de l'espèce où la famille veut faire à manger et cætera indéfiniment et ça renforce, non on comprend que c'est une forme d'adolescence et que c'est pris comme ça et avec je dirais... une gestion... suffisamment bonne de l'ensemble des peurs que ça peut susciter, véritablement on peut permettre à la personne de s'en sortir et de ne pas rester, enfin de ne pas entrer dans ce, c'est quand même une maladie qui existe et qui est vraiment la chronicisation quoi. »

M3, psychiatre

« Donc moi ce que je leur dis « Moi personnellement, à titre personnel, j'ai aucun intérêt que vous alliez mieux. Donc si vous décidez d'aller mal, j'aurai du mal à vous empêcher de le faire. Par contre si vous décidez que le jeu en vaut la chandelle, je suis prêt à vous donner l'ensemble des moyens qui sont à notre disposition pour vous permettre d'essayer. ». »

M2, nutritionniste

L'information du patient et de son entourage, dans la continuité d'un effort de compréhension de leur vécu, constitue donc le premier levier pour le développement d'une vision commune concernant la situation clinique. Cette vision commune permet la création d'un partenariat autour d'un projet de soins partagé entre le patient, son entourage et le médecin, c'est à dire le développement d'une alliance thérapeutique.

« Mais, comme les personnes nient en quelques sortes énormément de choses, on peut pas... parler clairement. Ils n'ont pas de demande de soin. Comment faire ? »

M13, psychiatre

« Je pense que pour qu'il y ait une alliance thérapeutique il faut déjà que la patiente se rende compte qu'elle est malade. Ce qui n'est pas du tout forcément évident. C'est à dire que clairement on en a eu une où du début à la fin de l'hospit' y avait aucun problème pour elle, et donc en fait ça sert à rien quoi, vraiment, y a eu aucun travail. Vraiment, je pense à une en particulier où ça a été (inspire), enfin vraiment un échec du début à la fin. »

M1, pédiatre

« L'implication du patient dans la pathologie, de la reconnaissance, de s'investir, d'en faire quelque chose. C'est juste arriver à ce qu'il en soit conscient parce que souvent c'est un gros souci. Ça fait, nous aussi dans le progresser, lui faire faire démarche, lui faire prendre conscience. Ça c'est nous. Et parfois le faire prendre conscience autrement que les parents qui sont parfois... C'est trop violent. Ça, il va juste prendre le contre-pied, ça va juste faire l'effet inverse. »

M9, généraliste

Toutefois plusieurs freins au développement d'une alliance thérapeutique ont été rapportés par les répondants. Le premier est une dénégation, voire un déni qui peuvent tous deux être observés au cours de l'anorexie mentale. Celui-ci pourra faire l'objet d'un travail spécifique.

« Ce qui vient assez rapidement c'est « J'ai quand même drôlement peur que ça aille mieux. Parce que si ça va mieux et que je vous laisse me soigner je vais reprendre du poids parce que je vais manger je vais regrossir. ». Donc ça c'est un grand classique qu'il faut qu'on travaille que ce soit en ambulatoire ou en hospitalisation. »

M6, pédopsychiatre

« Faut que tu dises que... on est pas, on veut pas te faire grossir en fait, on veut te faire mincir, on veut passer de maigre à mince. »

M1, pédiatre

La peur de prendre du poids peut constituer une difficulté semblable. Certaines manifestations de l'anorexie mentale peuvent ainsi constituer d'authentiques freins au développement d'une vision commune, et donc à la mise en place d'une intervention thérapeutique efficace. Ces situations exigent un effort supplémentaire de la part du médecin, rappelant que la construction d'une alliance thérapeutique est un processus impliquant activement ce dernier.

« Je leur dis « Voilà, ok, moi j'ai pas d'intérêt à normaliser votre état de santé somatique... au-delà de ce que vous considérez comme étant supportable, mais en dessous de quatorze de toute façon vous ne pourrez pas faire vos projets. Si vous vous voulez faire des études, à quatorze d'IMC vous allez galérer. Donc peut-être ne serait-ce que pour pouvoir assouvir votre projet professionnel, ou votre projet de vie ou votre projet de maternité il faut améliorer votre état nutritionnel. ». Je ne sais pas si ça permet d'avoir une meilleure adhésion aux soins, j'imagine que ça dépend de l'autre interlocuteur. Mais en tout cas moi c'est l'approche qui philosophiquement qui me convient mieux que « Je vais vous monter à dix-huit et après c'est le problème du psychothérapeute. ».

M2, nutritionniste

« Évidemment avec le patient, donc je l'accompagne, c'est de l'accompagnement par rapport à ce qu'il peut faire, ne peut pas faire. On a quand même cette théorisation fondamentale en addictologie qui s'appelle la réduction des risques. C'est à dire que je suis pas là pour guérir, je suis là pour aider à la personne à vivre le mieux possible avec son comportement, son addiction et cætera, y compris des personnes très très maigres. Je pense à nos anorexiques âgés qu'on a pu suivre qui ont des au long cours 25 kilos ou entre 25 et 30 kilos et on fait le job quand même, et je pense qu'on fait vraiment le job et donc effectivement tout cela procède d'une alliance thérapeutique. »

M3, psychiatre

Ainsi, une situation telle qu'un déni prononcé peut conduire le médecin à adapter ses objectifs de prise en charge pour qu'ils soient en adéquation avec le projet de vie du patient. Il est intéressant de noter que le développement d'une vision commune peut impliquer un changement de paradigme de la part du médecin, et pas seulement de la part du patient.

« Vous voyez je leur sors le tableau d'hospitalisation, je leur montre bien « Vous voyez l'indice de masse corporelle dans la normalité et ce qui a été décidé par les spécialistes, c'est que l'IMC- un poids normal c'est entre ça et ça, on peut avoir un peu de marge et tout le monde va pas rentrer, mais par contre là en fait vous êtes en train de m'expliquer que vous êtes énorme avec quelque chose qui est bien en dessous de ce qu'on oserait espérer. » et souvent je leur marque le tableau d'hospitalisation et je leur mets sous les yeux et je leur dis « Bon, en fait concrètement vous êtes énorme, mais moi si vous continuez à baisser on va se rapprocher du chiffre où je vais être obligée de vous envoyer à l'hôpital, que j'en ai envie ou pas, que vous vous soyez d'accord ou pas, et donc des fois je leur dis « Moi c'est ce que j'aimerais éviter, j'aimerais qu'on arrive en fait à travailler sans qu'on se retrouve dans une situation où votre vie elle est en danger et on risque de faire quelque chose à l'encontre de que vous avez envie. » »

M8, généraliste

La création d'un projet de soins commun implique donc un effort de négociation de la part des protagonistes. Il faut noter que certaines situations telles que la nécessité d'un sauvetage somatique imposent de limiter l'espace de négociation.

Ainsi, le développement d'une vision commune est un processus susceptible d'être mis à mal par le patient, notamment en lien avec certains traits constitutifs de l'anorexie mentale, mais également par la position de médecin, qui implique d'intervenir dans certaines situations d'urgence. Toutefois, même dans ces situations, le médecin référent pourra conserver une logique d'alliance thérapeutique en expliquant les raisons de sa démarche, expression d'une certaine forme de respect constituant le socle de leur relation.

f. Respecter la personne

« Là aussi, elle est dans un projet de d'orientation professionnelle, donc on peut pas tout remettre en cause tout le temps, tout de suite... Le processus dans lequel sont les personnes, quelque part on doit le prendre en compte. »

M13, psychiatre

« Elle s'est installée cette anorexie. Elles le vivent... elles ont une relation au corps qui est complètement parfois un peu délirante (rires) et... bon quand le délire n'est pas trop important on laisse. Et tu vois que ça fait des années, des années, c'est quelque chose-. Bon alors elles se sont pas vraiment mis en danger je dirais de là à finir en réanimation mais cette anorexie pour moi elle s'est installée là-dedans. Et puis ils gèrent ça comme ça. »

M9, généraliste

Adapter le projet de soins au projet de vie du patient constitue une manifestation des égards que le médecin peut avoir pour son patient. La logique d'accompagnement des patients présentant une forme chronique d'anorexie mentale est un bon exemple.

« Je dis à mes patients que je leur mentirai jamais et que tout ce que je leur demande c'est de pas me mentir. Que je suis pas là pour faire la police. Mais que le deal c'est que ce soit franc. »

M5, nutritionniste

Ce respect implique que les protagonistes soient honnêtes les uns envers les autres. Certains répondants expriment ouvertement cette exigence à leurs patients, et par-là même leur volonté de construire une alliance thérapeutique de qualité.

« Cela se fait un petit peu tout seul, après moi ma manière de travailler, je reçois toujours... enfin sauf exception l'adolescent seul d'abord dans un cadre qui est que ce qu'il me dit en entretien lui appartient et qu'il ne sera pas repris en entretien avec la famille sauf cas qui nécessiterait signalement en gros. Puis je reçois le ou les parents qui sont là, pour que eux ils disent ce dont ils veulent qu'on parle ensemble ou si l'ado m'a dit « Ça il faut qu'on en parle avec mes parents. » on fait aussi donc c'est vraiment en deux temps, et du coup ça permet aussi aux ados d'avoir ce temps-là où ils parlent un peu de ce qu'ils veulent, c'est à dire que s'ils ont pas envie de parler d'alimentation on en parle pas. C'est assez rare parce que souvent c'est un petit peu l'inverse on parle que de ça et (rires) on a un peu de mal à aller sur autre chose. Donc on fait en fonction. »

M6, pédopsychiatre

Le cas des patients mineurs, dont les soins sont légalement conditionnés par l'accord de leurs parents, n'est pas incompatible avec cette logique de respect. Plusieurs répondants intervenant dans le champ de la pédiatrie cherchent ainsi à impliquer à la fois les parents et l'enfant dans la démarche de soins, en laissant au besoin à chacun un espace d'échange confidentiel.

« Progressivement on a été envoyés sur les roses pour tout, chaque fois qu'un soin s'arrêtait c'était un autre qui n'allait plus, la mère et la fille ne voulaient pas de soins, et puis finalement à un moment donné, moi j'avais gardé une veille tous les six mois en disant « Ok vous faites le suivi libéral mais vous voyez [nom du pédiatre], vous me voyez moi. ». »

M6, pédopsychiatre

Le respect du refus de soins constitue un autre exemple de cette logique de respect de la personne. Le fait de ne pas abandonner son patient même en cas de refus d'intervention thérapeutique est une expression de l'engagement qu'implique la position de référent. Une simple surveillance est parfois proposée dans ces situations, permettant de maintenir un minimum de lien.

« Avec la seule particularité pour l'anorexie qui est que, derrière cette demande et la temporalité la plus douce possible, y aura quand-même un écueil que si le poids est trop... faible, ou la santé et les bradycardies aussi souvent et cætera, là y aura un temps d'hospitalisation non négociable. Ça c'est spécifique. »

M6, pédopsychiatre

Le refus de soins ne sera toutefois pas respecté dans certaines circonstances telles qu'une urgence somatique. Cet aspect fait toute la singularité de la prise en charge de l'anorexie mentale, dans laquelle le médecin a pour rôle de mettre en place certaines limites au-delà desquelles une intervention aura lieu de toute façon.

g. Mettre en place des limites

« Je pense aussi qu'il faut pas trop leur laisser le choix dans plein de trucs parce que sinon quand je discute avec elles moi je leur dis toujours « On sait très bien comment ça fonctionne : t'as un petit ange sur une épaule un petit démon sur l'autre, ils sont en train de se castagner toi t'es au milieu c'est trop la galère donc en fait... si on te dit tu veux ça ou tu veux ça pour le repas, peut-être bien que ça va être la guerre absolue sur tes deux épaules et qu'en fait c'est pire que tout. Donc en fait faut que tu te laisses guider. »

M1, pédiatre

« Une anorexique dans le déni c'est, c'est pénible, une anorexique qui n'est pas dans le déni on va rarement avoir besoin de faire appel à ce genre de choses. Une anorexique dans le déni c'est galère. Donc on va être amené à devoir faire effectivement fermer la chambre pour éviter qu'elle se fasse vomir, et des choses comme ça quoi. Ou éviter qu'elle se bourre de flotte avant la pesée... une autre bonne plaisanterie qu'elles savent faire. Donc y a tout un aspect contrôle, contre-contrôle du contrôle qu'elles veulent mettre en place. C'est pas ce qu'il y a plus agréable, mais qui malheureusement fait partie de la contenance qu'on doit, qu'on va mettre en face pour essayer de craqueler les murs de la maladie parce que quand elles sont vraiment dans le déni (souffle) [...]. »

M11, pédopsychiatre

La première et la plus simple expression de la mise en place de limites de la part du médecin est de ne pas laisser seul le patient avec son trouble du comportement alimentaire, et de le guider vers une démarche de soins. Citons les exemples du cadre permis par des rendez-vous réguliers planifiés à l'initiative du médecin, de la teneur des repas imposée pendant une hospitalisation, ou de la décision unilatérale du jour de pesée. Cette intervention pourrait même avoir une dimension thérapeutique dans le cadre d'une forme sévère, en venant s'opposer à la recherche de contrôle et de maîtrise de l'environnement qu'entraîne l'anorexie mentale.

« Par contre on met des seuils pondéraux en dessous desquels elles savent qu'elles auront une sonde naso-gastrique. Et ça c'est négocié lors de la consultation. Et si la patiente refuse, je ne l'hospitalise pas. « Si t'es pas prête à accepter une sonde naso-gastrique pour un IMC à 12, ou à 13 ou à 14, ben en fait t'es pas prête à une prise en charge. Donc je continue à prendre en charge en ambulatoire mais je ne t'hospitalise pas. A moins que ton pronostic vital soit engagé mais dans ce cas tu ne vas pas chez moi. Du coup tu vas à [nom de ville] ou à [nom de ville]. ». Et donc on a ces seuils en dessous desquels les patientes ne peuvent pas échapper à la sonde naso-gastrique. »

M2, nutritionniste

En dehors du contexte de l'urgence, ces limites peuvent parfois faire l'objet d'une négociation dans le cadre d'un projet de soins, témoignant d'une recherche d'alliance thérapeutique de la part du médecin. Un seuil pondéral en deçà duquel la mise en place d'une nutrition par sonde naso-gastrique sera instaurée peut par exemple être discuté en amont d'une hospitalisation programmée.

h. Adopter une posture positive

« C'est une vraie pathologie bien définie, qu'on sait que l'enfant -, là je fais plutôt le discours si je parlais aux parents je pense, avec l'enfant éventuellement présent-, qu'on sait que l'enfant ne fait pas exprès, que c'est plus fort que lui, que pour autant, c'est quelque chose qui est dangereux et qui peut vraiment mettre en jeu même le pronostic vital et que par contre dans la mesure où les mécanismes notamment psychiques sont quand même assez bien connus de comment ça se passe dans la tête de l'enfant, notre objectif ça va être d'essayer d'accompagner l'enfant et sa famille pour sortir de ces mécanismes-là pour aller vers une guérison puisque la guérison est possible. »

M1, pédiatre

« Les patients qui sont dans l'anorexie mentale chronique, elles ont deux besoins essentiels. Que tu leur fasses confiance, et que tu y croies. Et si en face tu leur fais pas confiance et que tu leur renvoies que de toute façon tu penses qu'elle va pas va pas s'en sortir, peut-être que tu vas l'aider, mais nettement moins que si tu leur fais confiance et que tu y crois. »

M3, psychiatre

La dangerosité potentielle de l'anorexie mentale, son pronostic parfois sombre, le déni, et plus globalement l'ensemble des difficultés qui jalonnent le parcours de soins de ces patients n'excluent pas l'adoption d'une posture positive vis-à-vis du trouble et des soins qu'il appelle. Dans la continuité de cette démarche, le médecin peut exprimer divers messages positifs. Croire en la guérison est un bon exemple, même en cas de forme chronique.

« Et s'il faut faire passer le message à la famille je le ferai aussi. Alors j'ai de plus en plus de jeunes femmes entre quinze et vingt ans qui viennent me voir en général accompagnées par les mères, parfois les pères aussi. Et donc comme j'ai pas un temps illimité à consacrer à ça, j'essaye d'envoyer le plus tôt possible un maximum de messages pour plein de raisons mais une en particulier : c'est de déculpabiliser... la cellule familiale. C'est des pathologies qui sont très stigmatisées et très stigmatisantes. On a toujours ce schéma de l'anorexique qui veut pas manger et c'est de sa faute, et que la responsable c'est la mère. C'est toujours la mère qui nourrit mal. Et c'est des schémas qui entretiennent la pathologie et donc moi j'estime qu'il faut déculpabiliser très tôt les patients mais aussi des parents pour mettre en place une base de travail qui soit la moins viciée possible. [...]. Moi quand je les vois en consultation l'objectif c'est l'alliance thérapeutique. C'est rechercher une alliance thérapeutique pour qu'elles se disent « Ok, il se fait il me fait suffisamment confiance pour que les propositions thérapeutiques qu'il me fait... il ne me les fais pas pour me punir. ». La notion de punition conviendrait assez régulièrement dans ce que je vais dire. Mais moi je veux pas punir les patientes. Jamais. Je veux que quand je leur fasse une proposition thérapeutique elles puissent y adhérer parce qu'elles ont compris pourquoi il y a un bénéfice pour elles. »

M2 nutritionniste

L'effort de compréhension de la perspective du patient et de son entourage fourni par le médecin peut le conduire à lutter contre la culpabilité observable dans de nombreux tableaux d'anorexie mentale. La recherche d'une relation de confiance est rapportée par les répondants. Pour le patient, cette confiance peut par exemple permettre un vécu moins punitif de soins potentiellement mal vécus tels qu'une renutrition, et donc renforcer l'adhésion aux soins. Pour le médecin, cette confiance peut permettre d'avancer dans l'anamnèse de l'histoire de vie du patient à la recherche d'évènements traumatiques, ou encore de palier à certaines difficultés propres à l'exercice coordonné telle que la transmission d'informations d'un intervenant à l'autre en impliquant systématiquement les parents.

« Même si je sais très bien que la maladie fait que très régulièrement elles mentent, elles jettent leur bouffe aux toilettes elles se font vomir et cætera mais voilà, on sait que c'est pas... elles (inspire), voilà. »

M1, pédiatre

De nombreux comportements qui peuvent sembler contre-productifs pour le médecin peuvent être observés dans l'anorexie mentale. La connaissance préalable de leur intégration dans le cadre du trouble peut permettre de conserver cette approche positive exempte de culpabilisation.

« Et puis quand j'ai un peu de temps c'est vraiment essayer de leur fixer des petits objectifs en fait. Je lui ai dit « Je voudrais que t'essayes chaque jour d'être fière de toi au moins une fois par jour ». Bon c'est quelque chose que j'essaye de leur dire assez régulièrement mais pour le coup elle je sais pas ça lui, manifestement ça a quand même un petit impact parce que la fois d'après quand j'étais repassée dans sa chambre y avait marqué sur le tableau « Aujourd'hui je suis fière parce que. » et puis (rires) chaque jour elle avait marqué un truc donc c'est plutôt cool donc j'étais assez contente. [...]. Et du coup c'est des petites choses sur lesquelles j'essaye de rebondir : « Tiens tu vois là je trouve que quand même le poids c'est pas encore trop ça mais tu vois tes orteils sont quand même vachement plus roses qu'au début ça c'est bien, ça se voit que tu fais des efforts », enfin j'essaye... quand même (inspire) d'être dans le positif et dans l'encouragement. »

M1, pédiatre

La longueur des prises en charge d'anorexie mentale a été soulignée par la majorité des répondants. Les progrès peuvent mettre du temps à apparaître et sont parfois suivis de périodes de dégradation. Un autre aspect de la posture positive adoptée par les répondants est la capacité à reconnaître les progrès, même les plus modestes et à exprimer de la satisfaction en réaction à ceux-ci.

i. Reconnaître et favoriser l'autonomie

« Alors, c'est pareil ça va dépendre de l'âge du patient. Alors quand ils sont mineurs je les reçois avec les parents, à un moment si j'ai besoin d'une certaine, de poser certaines questions je demande si c'est ok au jeune qu'on se voit que nous deux et de faire sortir le parent. Mais bon, après ça peut être médico-légalement embêtant puis y a des jeunes ils veulent pas, ça leur pose pas de problème que papa ou maman soit là. Donc ça je le demande, et après il m'arrive de faire sortir le jeune pour ne discuter qu'avec le parent qui est là. »

M4, généraliste

« C'est important pour elles qu'on leur laisse un peu la main sur leur prise en charge en hospitalisation complète, pour qu'elles aient pas l'impression de perdre le contrôle totalement. »

M2, nutritionniste

Comprendre l'anorexie mentale comme un trouble intéressant des dimensions de la dépendance et du contrôle a conduit plusieurs répondants à mobiliser ces dimensions au cours de la prise en charge. Il en va de même pour la dimension de l'autonomie. Un patient pourra par exemple accéder à un temps de consultation sans ses parents, ou encore choisir parmi un panel d'ateliers thérapeutiques ceux qui lui semblent les plus adaptés à ses besoins. Accepter un refus de soins mobilise également cette question du respect de l'autonomie du patient.

« Alors moi quand je les vois pour la première fois en général, si elles sortent du monde de l'adolescence et qu'elles ont déjà un parcours d'anorexique je leur explique que c'est le monde de l'autonomie, on est grande, on décide. Je pars du principe de l'honnêteté. Je n'engueule pas mes patientes. Je leur dis « De toute façon le choix que tu fais c'est contre toi c'est pas contre moi. ». [...]. J'ai une maman qui m'envoie régulièrement des mails, j'en ai une qui m'a demandé l'autorisation de partir en congés, qu'est-ce que j'en pensais. C'était un peu... particulier. Donc je n'ai pas répondu à sa question de « Est-ce qu'elle peut partir en congés ? », je lui ai dit que sa fille était stable et qu'il fallait qu'elle prenne la responsabilité de partir ou pas. [...]. Et... parfois la solution c'est la séparation en fait. Moi ma patiente, pour laquelle il y a eu toute l'histoire avec les pédiatres, et puis pour laquelle c'est compliqué encore aujourd'hui et puis que vingt kilos, ça va mieux elle est plus stable depuis qu'elle vit seule. Même si c'est un enfer pour les parents parce qu'il faut gérer l'inquiétude, et quand on est parents on se rend compte que c'est compliqué mais parfois c'est, c'est leur seul moyen de survivre, c'est reprendre leurs responsabilités. Et puis moi je peux le faire parce qu'elles sont adultes. (Rires). »

M5, nutritionniste

Le passage de soins en médecine pédiatrique à ceux en médecine adulte constitue un support intéressant de mise en autonomie du patient et de son entourage, s'inscrivant dans le cadre d'un accompagnement plus global au cours du passage à l'âge adulte. Cela se traduit par une responsabilisation du patient et donc une plus grande implication de celui-ci dans prise en charge. Un des répondants a identifié une dimension thérapeutique dans cette démarche d'encourager l'autonomie, avec l'exemple une stabilisation clinique chez une patiente s'étant émancipé du domicile familial.

j. Faire preuve de tact

« Toute la difficulté même d'entrer en contact avec des choses simples, c'est que je me rends compte que même juste leur dire « Bah tiens vous avez bonne mine aujourd'hui ! », mais qu'est-ce qu'on a pas dit ! Parce qu'en fait « Vous avez bonne mine. » c'est « Vous avez grossi. » et « Vous avez grossi. » c'est « Vous êtes énorme. ». Et paf ! Et donc j'ai essayé déjà, je le disais à mon interne ce matin, j'ai vu une jeune que je suis depuis deux ans pour ça, et j'ai eu envie de lui dire, et en fait maintenant je me tais, et je fais plus aucune remarque sur le physique. »

M8, généraliste

Les répondants décrivent la construction d'une alliance thérapeutique dans le cadre l'anorexie comme un effort de longue haleine au cours duquel un certain sens de la mesure est indiqué jusque dans les messages exprimés. La question du poids est un bon exemple. Celui-ci fait l'objet de préoccupations parfois importantes et douloureuses de la part du patient, à tel point que des commentaires bienveillants sur son apparence peuvent être particulièrement mal vécus. La prise en compte de cet écueil par le médecin lui permet d'éviter de mettre à mal le lien thérapeutique.

« D'abord je fais un travail de détective médecin. Puis après souvent j'ai reniflé qu'il y avait d'autres trucs... donc il m'arrive quand la relation de confiance s'est bien établie, alors c'est pas lors de la première consult, on se revoit. On a débrouillé le bilan, ça se passe bien, on se revoit et tout, j'arrive quand même avec une certaine... aisance on va dire, à poser la question des agressions sexuelles. Ça c'est quand même de la maltraitance les agressions sexuelles, on la retrouve quand même assez régulièrement. Mais c'est pas facile à amener. Faut quand même avoir une relation de confiance. Et... parfois quand c'est posé comme ça on sait qu'on a la réponse, et on sait qu'on peut travailler différemment parce qu'on peut recadrer. »

M4, généraliste

Plusieurs répondants ont rapporté faire preuve d'une grande délicatesse dans l'anamnèse personnelle et environnementale du patient. Des sujets sensibles telles que celui des violences subies ont ainsi été abordés de manière différée une fois une relation de confiance un minimum établie.

« D'abord je prends quelques entretiens parce que bien souvent les patients ne veulent rien. (Rires). Au début où je pratiquais j'avais tendance à proposer beaucoup de choses et en fait ça faisait plutôt peur et ça marchait pas très bien, et finalement personne ne venait à rien. [...]. C'est à dire qu'en général je suis seule au début pour faire connaissance, et une fois qu'on peut travailler un projet de soins, on fait entrer d'autres professionnels. C'est dans ce sens-là. Si c'est possible après y a des jeunes qui n'auront rien de tout ça, c'est ça que je veux dire. »

M6, pédopsychiatre

Cette approche emprunte de mesure a pu également être observée dans l'instauration des soins, quel que soit leur cadre, afin d'en renforcer l'adhésion. En contexte d'urgence, cela se traduit par exemple par un temps d'hydratation intraveineuse et d'explications avant l'instauration d'une renutrition par sonde naso-gastrique. Cette logique trouve son équivalent en contexte ambulatoire au travers de l'implication différée des différents professionnels dont les interventions semblent pourtant a priori indiquées d'emblée.

3. Enrichir ce partenariat en y impliquant les bons recours

a. Le patient

« Dans un premier temps je reste très médical. C'est à dire je vois qu'il peut y avoir des problèmes, je vais chercher s'il y a des manques, des malaises, une biologie de dépistage. Et je demande une enquête alimentaire. Je demande à la personne. Je lui dis « Écoute sachant que y a peut-être des trucs, j'ai besoin que tu m'aides à t'aider. Si tu veux bien être le détective tu me fais une enquête alimentaire de tout ce que tu manges pendant au moins une semaine- », idéalement quinze jours mais c'est trop long, « Donc si tu me la fais la semaine c'est déjà pas mal. Mais tout, les grignotages, les trucs. ». »

M4, généraliste

« Malgré le passage infirmier elle arrivait quand-même à faire des stocks de médicaments, mais souvent je lui demandais à partir du moment où y a eu plusieurs IMV quand elle venait, je lui disais « Vous avez fait des stocks ces derniers temps ? » « Oui. » « Est-ce que vous voulez me les ramener la prochaine fois ? » « Oui. » « Ok. Est-ce que vous vous scarifiez encore ? » « Oui. » « Est-ce que vous avez des lames à la maison ? » « Oui. » « Vous voulez bien les ramener ? » « Oui. ». Et du coup j'ai une boîte ici avec des lames et des, des comprimés. Mais en fait, elle le faisait. Et du coup ça avait un côté aussi où ça me rassure parce que je me dis on a vraiment une relation de confiance et elle le fait. »

M8, généraliste

Plusieurs répondants ont exprimé le souci d'impliquer le premier concerné par les soins, à savoir le patient, tout au long de sa prise en charge. Cette invitation à la participation active peut avoir lieu dès le début des soins, par exemple au cours d'une enquête alimentaire au cours de laquelle le patient va tracer ses ingesta, ou encore au cours de la surveillance de l'état somatique et psychologique en partageant au médecin son relevé pondéral, ou son humeur.

« Moi tel que je conçois le parcours du patient, je considère que le patient fait partie de l'équipe pluridisciplinaire. Alors je suis tout à fait d'accord pour reconnaître que c'est une vision de l'esprit, une structuration un peu... artificielle de la prise en charge parce que bien sûr que le patient il est jamais parfaitement au même niveau. Mais quand il s'agit du patient, moi ce qui va me préoccuper c'est son projet. Donc le patient il est expert de lui-même et il est expert de son projet. »

M2, nutritionniste

En effet, le patient reste le premier détenteur d'informations essentielles telles que sa propre perspective émotionnelle, ou encore son projet de vie. Une prise en charge intégrant ces dimensions appelle donc naturellement une implication du patient dans son déroulé.

b. L'entourage

« Très important la famille bien sûr. Mais pas forcément facile à manager (rires). En fait la prise en charge des parents elle est super importante aussi. En fait parce qu'on arrive rien à monter au niveau juste d'un gamin en fait, c'est la structure familiale entière. »

M1, pédiatre

« La première fois que je les vois, si elles viennent toutes seules je leur pose la question de la relation avec les parents, avec la fratrie, aussi, et si les parents viennent avec, je vais pouvoir voir aussi les parents d'abord, parfois je les vois ensemble... pour savoir comment un petit peu comment est la relation parce que c'est très intéressant de devoir évoluer ensemble dans une consultation. »

M5, nutritionniste

L'implication de l'entourage proche du patient dans les soins fait partie du quotidien des médecins pédiatres et pédopsychiatres. Marqueur d'une certaine vision holistique de la santé, les soins d'un enfant se conçoivent en tenant compte de l'environnement dans lequel il évolue, à savoir la sphère familiale. Cette étude met en évidence que cette implication de la famille du patient se retrouve

également chez les médecins de l'adulte amenés à s'occuper de patients souffrant d'anorexie mentale.

« J'ai un cas où j'ai eu une jeune fille qui va souvent chez sa grand-mère manger, et en fait la grand-mère elle comprend rien, elle passe son temps à lui faire des courses en lui expliquant que elle a eu un cancer et que ça c'est une vraie maladie, qu'elle elle est jolie comme un cœur donc, qu'elle arrête de lui acheter des pantalons en taille quarante-six alors que je pense que son IMC a jamais dû dépasser le dix-huit, donc... une situation où j'ai demandé à la jeune si je pouvais voir sa grand-mère pour essayer de lui expliquer « Maintenant il faut arrêter de lui dire ou de lui montrer d'autres femmes qui ont l'air plus malades en disant « Elle elle a l'air vraiment malade ! », on va pas la convaincre qu'elle est pas malade et si, elle est malade ! » et j'ai dit « Ça suffit, elle a une ALD au même titre que vous pour votre cancer et moi si je devais avoir une pathologie je crois qu'actuellement je préfère un cancer qu'une anorexie donc en fait STOP maintenant c'est une vraie maladie et là vous l'aidez pas ! », mais c'est difficile parce que les proches peuvent avoir du mal à comprendre. »

M9, généraliste

En effet, l'entourage peut être impliqué dans une perspective empruntant aux théories systémiques, au cours de laquelle le comportement des proches et celui du patient sont liés. A ce titre, agir sur l'entourage au moyen de différentes thérapies représente un levier d'action thérapeutique dont le médecin peut se saisir, en particulier mais non exclusivement dans les situations de comportements contre-productifs.

« Maintenant j'adapte un peu, tout en gardant assez clair dans le discours que moi je m'occupe de ce qui vient quand ça vient mais que tous les adultes de la patiente ou du patient vont quand même avoir pour mission à un moment si la santé est trop engagée et que le poids est trop bas, d'intervenir pour stopper ça et qu'une hospitalisation pourra advenir à ce moment-là.

M6, pédopsychiatre

Dans le champ de la pédiatrie en particulier, les parents peuvent constituer une ressource particulièrement précieuse que le médecin pourra employer. L'exemple de la transmission d'informations entre les intervenants a déjà été cité. Un deuxième exemple pourrait être la demande de mise en place de soins supplémentaires en cas de dégradation de l'état somatique au cours d'un suivi qui serait jusque-là exclusivement psychologique.

c. Le médecin généraliste

« Les médecins traitants on va surtout être amenés à discuter avec eux au moment de la sortie, d'envisager une sortie pour un suivi somatique assez rapproché quand même. C'est à dire que si c'est possible, si on passe d'une phase d'hospitalisation où la gamine est examinée tous les jours avec des constantes et cætera on aime bien qu'à la sortie il y ait quand-même une fois par semaine voire au pire une fois par quinze jours un examen clinique avec prise de constantes chez le médecin traitant. »

M1, pédiatre

Le médecin généraliste, quand il n'occupe pas lui-même le rôle de référent, est impliqué dans les soins par plusieurs répondants ayant participé à l'étude. Il est identifié comme un recours par un vaste panel de répondants, incluant des médecins somaticiens et psychiatres de l'enfant et de l'adulte, intervenant au cours de soins ambulatoires et hospitaliers. Les raisons et situations pouvant motiver son implication sont nombreuses, et seront présentées tout au long de ce travail. Citons l'exemple le plus fréquent, celui du relais de prise en charge au décours d'une prise en charge hospitalière. Il constitue également une ressource pour les intervenants ayant des délais de consultation important, afin d'effectuer une première évaluation et un suivi dans l'attente de soins spécialisés.

d. Le somaticien

« A la première consultation moi ce que je demande quand-même, généralement, c'est qu'ils aillent voir un pédiatre pour éliminer des problèmes somatiques. Bien sûr une gamine peut avoir un profil complètement d'anorexie typique mais à côté de ça elle peut avoir une tumeur x ou un truc, on va commencer déjà par éliminer les autres causes possibles d'amaigrissement important malgré un profil où psychologiquement je sens que c'est ça. Mais pour autant moi j'aime bien qu'on ait une écho abdo, qu'éventuellement le pédiatre veut pousser à l'IRM cérébrale, moi ça me va très bien, pousser au bilan métabo, voilà. Ça serait qu'on soit vraiment pas sur une pathologie somatique, c'est-à-dire je reste sur l'idée faut que ce soit un diagnostic d'élimination psy. »

M11, pédopsychiatre

L'importance du somaticien dans le cadre des prises en charge de l'anorexie mentale est soulignée par les répondants intervenant dans le champ de la santé mentale. Son premier rôle sera d'écarter un diagnostic différentiel somatique, principalement au début du parcours de soins, mais parfois plus tardivement comme l'un des répondants en médecine adulte a pu le rapporter.

« L'examen clinique chez ces enfants il y a des choses un peu particulières qu'on regarde, plus que chez un autre enfant notamment est-ce qu'il y a des points d'appui au niveau des épineuses, comment est la bouche, est-ce qu'il y a déchaussements au niveau des gencives, comment est la langue, est-ce qu'elle a l'air complètement dépapillée, complètement rôtie en mode déshydraté, est-ce qu'il y a une hypertrophie parotidienne en mode je me fais vomir, et puis les extrémités surtout l'acrocyanose voir est-ce qu'il y a des engelures, des choses comme ça qui peuvent nous inquiéter sur le plan trophique cutané... palpation abdominale aussi même si c'est franchement compliqué de savoir ce qu'on palpe, tellement c'est maigre. Mais y a quand même souvent des troubles du transit, donc voilà essayer de voir un peu où on en est. Et puis fréquence cardiaque constantes et cætera. »

M1, pédiatre

Il est par ailleurs investi de la gestion de l'état somatique du patient. Cela inclue la surveillance nutritionnelle, le dépistage et la prise en charge des nombreuses complications somatique de l'anorexie mentale. Le médecin généraliste peut investir ce rôle en tout ou partie en contexte de soins ambulatoires.

e. Le psychiatre et le psychothérapeute

« Alors les troubles des conduites alimentaires c'est souvent d'origine... c'est pas physique, c'est pas une maladie physique. A mon avis. Ou alors je me trompe complètement. Pour moi c'est plus de l'origine du psychogène, et c'est le psychologique ou le psychogène qui influe. »

M7, généraliste

Quand il n'intervient pas d'emblée dans le cadre d'une présentation psychiatrique bruyante telles qu'un trouble délirant, le professionnel de santé mentale psychiatre ou psychologue va être appelé par le somaticien pour explorer et traiter une pathologie comprise comme étant d'origine psychologique tout en limitant son retentissement tant sur les plan individuel et familial. Le psychiatre est préférentiellement impliqué dans le cas de forme sévère, en présence d'une comorbidité psychiatrique nécessitant son expertise, ou plus généralement en cas d'indication d'un psychotrope.

« Après ce qui y a aussi comme dit les prises en charge sont difficiles, que ce soit des pédiatres ou des psychiatres, là-aussi, dans ce genre de tableau, vous ne pouvez pas être un psychiatre psychothérapeute. Y a des collègues qui vont le faire mais ce sont des enfants qui nécessitent de prendre des décisions difficiles, ce sont des enfants qui vont pouvoir vous incendier de tous les noms, donc il faut impérativement-. Cette position du pur médecin a toute son importance parce qu'il faut pouvoir décider. Décider des interdictions de visite, décider d'un certain nombre de choses tout à fait désagréables à souhait, mais qu'il faut pouvoir prendre et vous pouvez pas être psychothérapeute en même-temps. Donc il est impératif là vraiment de découpler la psychothérapie, il faut que le psychothérapeute ne fasse que ça et qu'à côté de ça il y ait un médecin qui est le décideur. Alors ça

peut être éventuellement un pédiatre dans certaines situations s'il se sent de le faire, sinon souvent c'est une responsabilité partagée entre pédiatre et psychiatre, et y a le psychothérapeute à côté. »

M11, pédopsychiatre

Certaines situations justifient l'intervention d'au moins deux professionnels de santé mentale. Un premier exemple est le cas du psychiatre référent d'un patient présentant une forme sévère, peu impliqué dans les soins. Dans cette situation, la position de référent a été décrite par plusieurs répondants psychiatres comme difficilement compatible avec celle de thérapeute, notamment en raison de son impact potentiellement négatif sur le transfert et le contre-transfert. Un autre exemple est celui des thérapies familiales et du psychodrame qui nécessitent plusieurs thérapeutes pour être pleinement opérationnelles.

« En dessous d'un IMC à douze vous pouvez juste complètement oublier de faire de la psychothérapie parce que le cerveau est tellement démyélinisé, et là on est sur du dur, le cerveau est démyélinisé, ça fait que ça connecte plus et ça on le voit, elles font que vous parler de la bouffe qu'elles ont mangé le jour-même, ou si elles ont été aux chiottes ou pas un jour, enfin c'est une catastrophe. Donc en fait la vraie psychothérapie avec des IMC très bas, donc généralement c'est ce qu'il se passe quand elles sont en soins intensifs parce qu'il faut les renutrir en catastrophe parce qu'elles pulsent à trente-cinq et qu'elles ont une hypothermie à trente-cinq aussi, là la psychothérapie n'a aucune, aucune possibilité d'agir. Ça signifie qu'il faut remonter en termes d'IMC et c'est vrai qu'il n'y a pas de vrai travail psychothérapeutique possible, ça sert foutre à rien, vous pouvez juste accompagner la famille, accompagner les équipes et faut pas rêver, la psychothérapie ne peut pas fonctionner pour des raisons biologiques. Parce que ça connecte plus y a plus de myéline, y a plus rien, les synapses sont un petit peu suspendues dans le vide quoi. Et on le sent, et cliniquement on voit la différence. Quand elles sont à onze ou à douze d'IMC... ça rame.

M11, pédopsychiatre

Ainsi, si l'intervention des professionnels de santé mentale est parfois nécessaire pour guérir de l'anorexie mentale, leur prise en charge ne peut être pleinement opérationnelle en situation de dénutrition sévère pour des raisons biologiques. L'intervention d'un somaticien est donc nécessaire pour permettre au thérapeute d'agir.

f. Le binôme somaticien-psychothérapeute

« Alors en général, c'est aussi ça qu'on essaye d'expliquer à l'entrée en hospitalisation, que la prise en charge elle est à la fois sur le plan somatique et donc nutritionnelle, et à la fois sur le plan psychologique, que vraiment l'un ne va pas sans l'autre. Qu'en fait si on fait que du nutritionnel ça marchera pas, que si on fait que du psychologique ça ne marchera pas non plus. »

M1, pédiatre

« Mais quand ton patient a un IMC qui tend vers dix ou en dessous, de toute façon structurellement... neurologiquement, tu peux pas faire de psychothérapie. Donc le rôle du psychothérapeute là c'est plus de prendre en charge la famille, de prendre en charge le milieu pour leur faire comprendre quels sont les enjeux, les risques, leur faire accepter éventuellement un pronostic vital engagé... Et le rôle du nutritionniste ça va être d'être très invasif, très agressif au sens de va pas falloir se poser cinquante mille questions de la manière de réalimenter les patients, il va falloir le faire. Et plus l'état nutritionnel s'améliore, plus la place du psychothérapeute augmente. »

M2, nutritionniste

Déclinaison particulière de la logique de partenariat, les répondants rapportent une nécessaire complémentarité entre les approches somatiques et psychothérapeutiques afin d'avoir d'une intervention efficace. Cette complémentarité est bien illustrée dans le cadre des soins des formes sévèrement dénutries d'anorexie mentale, au cours desquels l'intervention d'un somaticien est nécessaire pour opérer une renutrition et permettre à l'intervention du thérapeute d'être efficace.

« Généralement pour le suivi somatique c'est le pédiatre ou le généraliste, je m'en occupe pas je pèse pas mes patients. J'ai une balance parce que je prescris de la Ritaline mais elle a plus de piles et je suis pas pressée à changer, je m'en sers pas [...] j'essaye parce que c'est une source d'angoisse terrible. On essaye que le patient soit un peu à l'aise et qu'il puisse se confier et qu'il puisse parler de ses angoisses, c'est des choses qu'ils ne disent pas en général aux généralistes. Ils ne disent pas que ça leur fait peur de manger, que ça leur fait peur de grossir, ils essayent d'avoir un discours à peu près correct. Ils sont dans l'appréhension de la relation de l'autre. Du coup je sors de ce côté des soins somatiques pour qu'on puisse parler de ce de qui les empêche en fait de guérir. Donc toujours une alliance avec un somaticien. »

M10, pédopsychiatre

« Je m'occupe de l'alimentation du coup ça les décharge du côté alimentaire, je suis la méchante, je suis la... voilà (rires). Mais bon voilà, on a nos rôles. Et puis... et puis voilà ça se passe bien. »

M12, pédiatre

En dehors du contexte de sauvetage somatique, l'intervention d'un somaticien décharge le thérapeute du souci des conséquences somatiques de l'anorexie mentale, permettant la création d'un espace d'échange entre thérapeute et patient où il n'est pas question de cet aspect-là. L'investissement du psychothérapeute et de la thérapie par le patient s'en retrouverait également facilitée.

g. L'hospitalisation

« On va essayer de faire au maximum en ville parce que souvent je sais que c'est leur demande, mais je leur dis « À tout moment si vous avez envie d'être hospitalisé vous pouvez aussi en faire la demande. » mais je sais que c'est rarement le cas. Et que du coup j'ai besoin aussi d'être aidée par d'autres personnes. »

M8, généraliste

Au cours de cette étude, les répondants ont souligné l'importance et l'efficacité des soins ambulatoires moyennant l'intervention d'un minimum de professionnels. Toutefois l'hospitalisation conserve certaines indications, parmi lesquelles une urgence somatique telle qu'une dénutrition sévère, ou une urgence psychiatrique telle qu'une crise suicidaire, c'est-à-dire les situations nécessitant une surveillance et une intensité de soins supérieure à ce qu'il est possible de faire en ambulatoire.

« L'hospitalisation dans l'anorexie mentale on sait quand on rentre on sait jamais trop quand on sort et puis même avec des équipes très bien formées, y a des pièges institutionnels liés à l'hospitalisation. Que moi je préfère tant que c'est possible éviter. »

M3, psychiatre

« Quand on interroge ces patientes qui ont des parcours de prise en charge au long cours en hospitalisation complète elles en sortent quand même globalement traumatisées. J'ai énormément de patientes qui me disent « Bon voilà, j'ai été hospitalisée dans tel hôpital [...]. On m'a enfermée dans une chambre, j'ai pas vu mes parents pendant trois mois. C'est un souvenir horrible ». »

M2, nutritionniste

L'intensité de soins supérieure offerte par l'environnement hospitalier ne fait pas pour autant de celui-ci une solution miracle pour traiter l'anorexie mentale. Plusieurs répondants ont rapporté le risque d'être inefficace voire contre-productif au cours de soins hospitaliers, particulièrement lorsque ceux-ci sont prolongés ou ont lieu au sein d'une structure qui n'est pas habituée à recevoir de tels patients. Le recours à cette solution est donc bien pesé par la plupart des intervenants, notamment dans le cadre d'une hospitalisation programmée, qui a lieu par définition en dehors du contexte d'une urgence qui rendrait son indication plus facile à retenir.

h. Les qualités recherchées par le coordonnateur

« Souvent en fait, moi je bosse plus avec les généralistes. Alors si c'est un pédiatre qui me l'a adressé c'est autre chose, mais si au départ c'est un médecin généraliste-. C'est que le généraliste qui a l'avantage de pas me demander de jonction, et puis les pédiatres ont moins le temps, il faut bien voir que quand j'ai une anorexique qui m'arrive comme ça par un réseau x par un pédiatre, moi je renvoie vers le généraliste parce que les pédiatres sont quand-même très peu disponibles. Donc sauf l'aspect bilan somatique et autre, et encore à la limite dans ce cas-là je donne peut-être un coup de téléphone à mes collègues de l'hôpital public... une fois ce bilan somatique de diagnostic différentiel fait, moi je travaille plus avec les généralistes pour des problèmes de disponibilités, quand il faut faire peser un gosse tous les quinze jours on va pas passer par le pédiatre. C'est juste pas possible. »

M11, pédopsychiatre

« C'est vrai que ça j'y ai pas pensé, mais parce que j'envoie pas forcément systématiquement non plus au kiné, ou y a pas forcément les infirmières systématiquement. Elles ont pas toutes des traitements, mais là comme c'était un cas qui était plus lourd, et ça s'est fait aussi avec elle, je lui ai dit « Bah voilà y a des infirmières avec qui j'ai l'habitude de travailler parce qu'on se rencontre. ». »

M8, généraliste

La première raison qui peut amener le médecin à faire appel à un recours donné dans la prise en charge qu'il coordonne est la capacité de ce recours à répondre à un besoin identifié. Citons l'exemple du généraliste, dont la plus grande disponibilité que d'autres médecins en fait un relai de choix en sortie d'hospitalisation pour une surveillance un minimum rapprochée. Nous pouvons également reprendre l'exemple du recours hospitalier, particulièrement indiqué en cas de pronostic vital engagé étant donné la surveillance et la capacité d'intervention qu'il permet. De nombreux autres professionnels tels que des psychomotriciens, des kinésithérapeutes, et bien d'autres encore peuvent ainsi être amenés à intégrer la prise en charge. A l'inverse, le fait que l'anorexie mentale soit un modèle de prise en charge multidisciplinaire ne veut pas dire que toutes les interventions théoriquement envisageables sont pertinentes dans toutes les situations. Citons l'exemple du

professionnel diététicien dont l'intervention peut être d'intérêt limité en l'absence de pertes de repères nutritionnels.

« Psychologue, par contre psychologue patenté, alors ça... si c'est un psychothérapeute quelconque ou encore versant sophro, non, moi j'ai l'exigence que le relai se fasse vers un psychologue, idéalement un psychiatre à l'extérieur, pour l'ambulatorie. »

M11, pédopsychiatre

« Et après en fait, moi ça me rassure aussi parce qu'on a parlé que de professionnels de santé qui sont reconnus, c'est toute la difficulté des paramédicaux, qu'on dit paramédicaux. De -pathes [sic] en tout genre, où merde, qu'est-ce qu'on en fait ? Parce que je peux pas dire que ce soient tous des charlatans, mais en fait y a pas vraiment de diplôme reconnu. Des fois vous regardez leur site internet, ils ont vingt-cinq diplômes, on est là « Mais en fait si vous arrivez à en avoir autant, c'est qu'ils valent rien ! » donc moi ça me rassure pas. »

M8, généraliste

Pour s'assurer de la capacité d'un recours à répondre un minimum au besoin identifié, le coordonnateur peut s'appuyer sur des professionnels dont le diplôme est reconnu. La question des professionnels exerçant une médecine complémentaire ou alternative a ainsi été soulevée par plusieurs répondants. Dans le champ de la psychothérapie, certains exigent l'intervention professionnelle reconnue tel qu'un psychologue. Sous certaines conditions et pour diverses raisons qui seront développées plus loin, d'autres répondants impliquent ou acceptent l'implication de professionnels dont la formation n'est pas certifiée ou réglementée.

« Alors pour moi c'est des prises en charges pluridisciplinaires. Mais avec des diététiciennes ou nutritionnistes mais que je sélectionne un peu parce qu'on a de tout et n'importe quoi dans le truc. Parce que là je préfère que ce soit des dames [...] qui ont une formation que je peux tracer. Et qui sont pas dans des trucs où ils vont dire l'inverse de ce qu'on raconte ou elles vont rentrer dans le lard

de la nénéte en disant « Ma pauvre cocotte si tu fais ça, tu vas avoir des os de quatre-vingt ans, tu vas être cassée, tu vas avoir- » voilà faut quand même qu'elles aient un peu de psychologie aussi. Et puis surtout qu'elles nous fassent des courriers aussi, qu'on sache où on en est. Donc si pas de suivi comme ça c'est la merde. »

M4, généraliste

Toutefois, la possession d'un diplôme attestant d'un minimum de compétence ne suffit pas à faire du professionnel le possédant un recours satisfaisant. Dans le cadre des soins de leurs patients souffrant d'anorexie mentale, certains répondants ont d'autres exigences telles que des retours sur la prise en charge, ou encore certaines qualités humaines.

« Non. Non pas vraiment. J'ai pas vraiment une grande confiance dans ce type de médecine-là (rires). Pour y avoir été comme étudiante, enfin, le peu qu'on a fait ça m'a pas convaincue. »

M4, généraliste

La confiance dans l'intervention proposée par le professionnel ou la structure sollicitée est également un paramètre identifié dans le choix opéré par les répondants. Un même type d'intervention peut ainsi donner des avis divergents selon le répondant questionné. A titre d'exemple, les pédopsychiatres semblent impliquer plus facilement les professionnels des services de médecine scolaire que certains pédiatres ou généralistes. Ce choix a été expliqué par plusieurs d'entre eux par la responsabilité qu'implique orienter un patient vers un recours, à la recherche d'une intervention au minimum non délétère et si possible bénéfique pour le patient. En tout état de cause, la reconnaissance de cette responsabilité témoigne de l'engagement qu'implique la position de médecin coordonnateur.

« Donc le fait d'avoir recours à l'art-thérapie nous permet... de sortir des émotions. Et une fois qu'il y a quelque chose de produit, c'est plus facile de nommer. Donc ça peut commencer par l'art-thérapie. Puis après c'est renforcé par la psychomot, l'hypnothérapeute qui en parle à la psychologue et au

psychiatre et on arrive à avoir une psychothérapie qui soit un peu plus efficace. Que... des choses où le patient ne peut pas parler donc y a pas grand-chose qu'on tient. »

M2, nutritionniste

Enfin, l'évaluation de la pertinence des différents recours possibles ne peut s'envisager qu'au travers d'une vision d'ensemble de la prise en charge, notamment dans le cadre de l'effet synergique de certaines interventions qui ont lieu dans une logique de travail d'équipe. Par exemple, si l'intervention d'un art-thérapeute pourrait ne pas sembler déterminante prise isolément, son inscription dans une prise en charge coordonnée fait sens pour l'un des répondants. En effet, une intervention permettant au patient d'exprimer ses affects peut faciliter ensuite le déroulé de la psychothérapie conventionnelle.

4. Adopter une logique de travail d'équipe tout en s'affirmant référent

a. Travailler à plusieurs

« Je pense qu'on s'épuise, clairement. C'est que c'est des prises en charges qui sont très longues. Clairement commencer à avoir des résultats prend des semaines souvent, et du coup je pense que si on est tout seul à s'occuper d'un patient il y a vraiment de quoi s'épuiser. »

M1, pédiatre

C'est une pathologie complexe, c'est un peu comme dans les états limites, souvent c'est des états limites, c'est à dire que si vous êtes le seul à vous occuper du patient vous êtes très vite envahi, débordé, vous manquez de recul. Et vous faites pas du bon travail. Le patient peut faire un transfert énorme, après il se sent vite abandonné, enfin il attend de vous quelque chose qui peut pas venir. Donc si on est à plusieurs à entourer cette personne y a plusieurs sources, ça permet un regard plus objectif. Et ça permet aussi, si vous voulez, l'anorexie c'est quand-même une pathologie globale, mentale et physique à la fois. Donc ça permet d'avoir des regards, plusieurs compétences et plusieurs approches par rapport à une pathologie qui est complexe.»

M10, pédopsychiatre

Le rationnel derrière l'adoption d'une logique de travail d'équipe au cours d'une prise en charge d'un patient souffrant d'anorexie mentale dépasse la nécessité de soins conjoints sur les plans somatiques et psychologiques. Pour l'immense majorité des répondants, travailler à plusieurs dans le cadre de telles prises en charges est également nécessaire pour d'autres raisons. L'engagement dans la durée qu'implique la position de référent et le temps parfois nécessaire pour obtenir un semblant d'amélioration exposent le médecin isolé à un risque d'épuisement et donc d'amenuisement du lien thérapeutique. Le risque d'un transfert trop important et contre-productif en cas d'intervenant unique a également été rapporté. Au-delà de permettre une diffraction du transfert sur différents intervenants, les répondants ont identifié plusieurs avantages à travailler en équipe dans le cadre d'une pathologie complexe telle que l'anorexie mentale. Citons l'enrichissement de la prise en charge par le croisement de différents points de vue, ainsi qu'une meilleure gestion du contre-transfert.

« C'est « Y a plein d'interlocuteurs, y en aura bien un avec lequel ça va matcher. ». Si ça matche pas avec le Docteur [nom du répondant], c'est pas grave. Parce que si ça matche pas avec le Docteur [nom du répondant] et que ça matche avec la diététicienne et avec la coach, et bien on peut toujours passer par la bande et faire passer des messages. Voilà, c'est aussi ça l'intérêt de l'équipe pluridisciplinaire, y a plusieurs interlocuteurs, y aura bien un ou deux avec lequel le contact se fera. Quand on est tout seul en face de son patient, soit le patient décide de vous faire confiance soit le patient soit le patient vous fait jamais confiance. Moi j'ai des patientes, je sais que j'ai le rôle de ... de la police quoi. « C'est pas bien, il faut pas faire ça. Attention. ». Et après ben le psychiatre passe et il a le rôle un peu plus gratifiant du « Ah bah vous avez fait des progrès sur ce plan. ». Mais tant mieux,, parce que la patiente a entendu des messages de sécurité et en même temps elle a pu se les approprier par la bande en ayant une approche un peu plus bienveillante que parfois le discours somato-somatique qui est extrêmement rigide. »

M2, nutritionniste

Travailler à plusieurs au sein d'une équipe présente également l'avantage de permettre une prise en charge de qualité malgré des difficultés d'établissement ou de maintien d'un lien thérapeutique entre le référent et le patient. En particulier, de manière analogue au psychiatre pouvant parfois rencontrer

des difficultés à concilier les rôles de référent et de psychothérapeute, plusieurs répondants somaticiens hospitaliers ont rapporté avoir le mauvais rôle aux yeux des patients qui ont des difficultés à accepter la renutrition. D'autres membres de l'équipe peuvent alors suppléer pour maintenir l'alliance thérapeutique et donc permettre malgré tout l'accomplissement d'un projet de soins commun. A ce titre, une communication de qualité entre les intervenants apparaît être un facteur déterminant dans ce qui est et ce qui n'est pas un travail d'équipe.

b. Trouver un espace commun d'échange

« C'est quand même relativement scindé, y a vraiment deux équipes distinctes, l'équipe de pédiatrie, et l'équipe [de psychiatrie]. Donc l'équipe de pédiatrie c'est nous les pédiatres avec les infirmières, les AP, l'assistante sociale éventuellement qui du coup font partie de l'équipe de pédiatrie où là du coup on travaille tous les jours ensemble pour tous les patients. On a des transmissions le matin à la visite quand on voit les enfants et le soir à la contre-visite avant de repartir pour laisser les consignes, et savoir comment s'est passé la journée. Je dirais puisqu'il y a des temps définis pour ça, voilà. Avec [l'équipe de psychiatrie] c'est plus aléatoire. Y a pas forcément quelqu'un tous les jours, bon plus maintenant... et au niveau des transmissions c'est pareil, c'est un peu quand elles nous attrapent ou pas. »

M1, pédiatre

« Très peu. En fait c'est quelque chose qui n'existe pas. Les médecins généralistes me les adressent, mais c'est tout. Moi je leur fais un retour courrier mais, y a pas d'échange, il n'existe pas de lieu de rencontre encore où on peut expliquer quels sont les difficultés de prise en charge qu'on peut rencontrer avec un patient. C'est à dire que pour le moment soit le généraliste se débrouille dans son coin, et il se débrouille. Soit le généraliste nous les adresse directement. »

M2, nutritionniste

Le service hospitalier est un environnement circonscrit dans lequel plusieurs professionnels interviennent auprès de patients communs. À inverse, l'exercice en cabinet médical est un environnement dans lequel le patient ne sera pas systématiquement amené à bénéficier d'autres interventions que celle de son médecin. Pourtant l'ensemble des répondants ont exprimé travailler en équipe en diverses circonstances, dont le point commun est l'existence d'échanges entre les intervenants. Différentes modalités d'échanges ont été rapportées au cours de l'étude, telles que les réunions en présence ou en visioconférence, les courriers, le téléphone, le mail, les sms.

« Alors on communique par mail, c'est assez drôle. C'est parce que effectivement moi je consulte douze heures par jour donc prendre le téléphone ça veut dire être en retard systématiquement, et aussi parce que le mail ça permet un peu de ne pas faire le compte-rendu, de temps en temps je fais des lettres, y a quelque chose dans le dossier. Parce que quand on se déplaçait c'était sympa, on allait dans le service, on voit le patient, on parle aux équipes, on voyait un peu qui était là le soir, c'était vraiment très sympa. Et du coup c'est ça que je trouvais chouette aussi, que de passer l'équipe à l'hospitalier, que les psys de liaison se déplacent et qu'ils créent ce lien-là avec l'équipe. [...]. Et pour cette petite-là, la maman elle est extrêmement présente donc elle fait beaucoup le lien. [...] Beaucoup par mail. Même avec les généralistes, parce qu'en fait ça permet d'avoir un moment où on se pose on réfléchit, on fait un compte-rendu et on suit et vous pouvez l'intégrer dans le dossier. [...]. Non pas les appels. Avec [nom de pédiatre] on ne s'est jamais appelées. On a jamais entendu le son de la voix de l'une ou l'autre. »

M10, pédopsychiatre

Ainsi, un lieu d'intervention commun tel qu'un service hospitalier n'implique pas nécessairement une logique de travail d'équipe de la part des intervenants, en particulier en l'absence d'échange entre eux. Toutefois la simple existence d'échanges ne permet pas non plus de parler de travail en équipe, même si ces échanges sont systématisés comme l'exemple des courriers au sujet d'un même patient entre un médecin généraliste et un médecin hospitalier. Cette étude met en évidence qu'une des caractéristiques du travail d'équipe n'est pas tant pas tant la modalité, la fréquence ou encore la régularité de l'échange, mais sa qualité. Des échanges de qualité permettent en effet à chaque

intervenant de s'exprimer et d'obtenir un retour d'information adapté aux circonstances tant en termes de délais que de contenu, avec *in fine* un impact positif sur la prise en charge. Ainsi le patient, ses parents, et divers corps de métiers peuvent collaborer dans une logique de travail d'équipe.

« Avec toute la difficulté qu'elle est majeure, qu'en général après les parents étaient loin, donc en fait ils essayent de l'appeler ils arrivent pas à la joindre, ils savent qu'elle est anorexique malade, donc ils appellent chez moi. Quand elle m'a dit clairement qu'elle veut pas que je prévienne ses parents qu'elle est à l'hôpital je peux pas les prévenir, donc vous avez les parents qui appellent, qui hurlent au téléphone pendant vingt-cinq minutes que c'est honteux que vous leur disiez rien, donc je suis obligé de finir par prendre le téléphone parce que je peux pas laisser la secrétaire se faire hurler dessus. Je leur dis c'est juste la loi. »

M8, généraliste

Une particularité du travail en équipe autour d'un patient commun est l'accord nécessaire de de ce dernier pour que des échanges aient lieu. L'existence d'un travail d'équipe est donc tributaire de l'assentiment du patient.

« De manière générale, en fait on est pas appelés quand ils sortent de l'hosto. Moi j'ai quand même des courriers qui arrivent six, huit semaines après. Quand c'est pas des fois six mois plus tard, franchement j'ai des courriers où je me dis « Cette personne elle est pas morte ? » et je regarde et je fais « Ah oui c'est le courrier d'il y a six mois, si, elle est bien morte entre temps. » enfin je veux dire des trucs quand-même assez délirants et on se dit sur des pathologies comme ça que personne prenne le téléphone pour nous appeler, pour nous dire « Il s'est passé ça, ça, ça, il faudrait que vous fassiez attention à telle chose, telle chose. » et ben si la mère elle est déjà venue avec ces documents à signer et qu'ils ont pas voulu les signer, qu'ils me le disent ! Et pourquoi ils veulent pas qu'on les remplisse et que je puisse en parler avec elle. »

M8, généraliste

L'absence d'échanges satisfaisant dans le cadre d'une prise en charge impliquant plusieurs intervenants peut entraîner des conséquences très concrètes telles qu'une absence de continuité dans les soins délivrés, ce qui peut aboutir à des interventions contradictoires. Ceci amène à développer un autre aspect essentiel de la logique de travail d'équipe, le développement d'une vision commune.

c. Développer une vision commune

« Je pense qu'il faut qu'il y ait de la bienveillance. Ça me paraît nécessaire, qu'elle se sente pas jugée, et je pense que c'est très important qu'il y ait de la cohérence aussi entre les différents membres de l'équipe qui interviennent, parce que si elles ont l'impression qu'on dites pas toutes la même chose-. C'est déjà très difficile pour elles d'essayer de lâcher prise, puisque c'est clairement une maladie du lâcher prise l'anorexie mentale, donc si en plus on leur laisse finalement une marge de manœuvre en étant pas toutes raccord, c'est le début de la fin. »

M1, pédiatre

« Parce que on a affaire à des pathologies, si on laisse faire la nature, rien en change jamais. Si y a une cohésion, si y a une envie communautaire, y a une forme de dynamisme et une espèce de greffe d'élan vital qui peut se produire. »

M3, psychiatre

L'existence d'une cohésion au sein de l'équipe de soins et d'une cohérence dans les interventions délivrées présente également une dimension thérapeutique chez les patients souffrant d'anorexie mentale. En effet, au-delà de permettre à des interventions parfois complexes d'offrir tout leur potentiel thérapeutique, cette cohésion et cette cohérence viennent directement s'opposer à la recherche exacerbée d'un contrôle de soi et de l'environnement caractérisant l'anorexie mentale en constituant un cadre de prise en charge, qui, s'il était trop souple ou rendu inopérant en situation de clivage au sein de l'équipe, serait susceptible d'entraver l'intervention conjointe.

« [...] même pour les soignants parfois c'est (rires), c'est un peu compliqué ouais. [...] c'est difficile à comprendre qu'on se restreigne à manger, et pour quelles raisons, et... pourquoi c'est aussi long, et toutes ces choses-là. [...]. Y a un renouvellement qui fait que, il faut toujours continuer les formations, et renouveler, et informer. [...] Oui, parfois on est obligé de revenir sur certaines choses quand elles deviennent agaçantes ou quand elles deviennent... après c'est la confrontation au symptôme tous les jours donc que ce soit les TOC, que ce soit... la négociation, ce genre de choses. »

M12, pédiatre

De manière analogue à ce qui a été décrit pour l'alliance thérapeutique, les médecins coordonnateurs jouent un rôle actif dans le développement d'une vision commune au sein de l'équipe. Si la création ou l'animation de temps d'échanges communs permet de développer une certaine cohérence dans les interventions ainsi qu'une cohésion au sein de l'équipe, l'existence d'un socle minimal de compréhension de l'anorexie mentale semble également être un ingrédient nécessaire au travail d'équipe dans le cadre de l'anorexie mentale. Plusieurs répondants, particulièrement en milieu hospitalier, ont à ce titre rapporté former régulièrement leurs équipes.

« Ils avaient bien repéré la famille qu'il y avait une problématique et ils étaient déjà aux prises avec ça depuis un certain temps, démunis tout autant et donc ils savaient, ils étaient d'accord avec moi sur le fait qu'il fallait faire quelque chose, donc ça, ça aide, bien sûr. »

M13, psychiatre

« La cuisine on peut se dire que c'est de la diet. Sauf que dans un projet de vie, savoir cuisiner c'est un besoin fondamental. « Je veux faire des études de droit [...] donc il faut que j'aie un studio, donc il faut que je sache cuisiner. », il faut savoir mécaniquement comment faire la cuisine. Et donc ça nous permet par un biais détourné d'amener les patientes à la cuisine en leur expliquant qu'en fait c'est pas forcément diététique. [...]. C'est pour leur dire « Bah voilà, concrètement comment tu fais les courses, concrètement comment tu fais à manger [...]. » »

M2, nutritionniste

La logique de travail d'équipe s'inscrit dans la continuité du partenariat originel entre le médecin, le patient et son entourage reposant sur une alliance thérapeutique. Le fait qu'un consensus entre ceux-ci soit nécessaire pour mettre en place des soins en est l'expression la plus simple. Un deuxième exemple pourrait être la conciliation entre le projet de vie du patient et le projet de soins porté par le médecin. Des ateliers de cuisine peuvent servir ces deux intérêts : permettre à une étudiante souffrant d'anorexie mentale d'être autonome dans son quotidien tout en recouvrant des repères nutritionnels mis à mal au cours de la progression de son trouble.

« Après des fois les patients sont vraiment aidés, pour l'anorexie, pour le tabac, pour plein de trucs. Moi j'accepte que je ne comprenne pas tout. Je pense qu'après c'est souvent, c'est surtout de l'accompagnement psychologique. Bon des fois ça me fait braire combien ils demandent à la demi-heure et combien moi je suis payée, je me dis (rires) « Pardon ?! » mais... c'est toujours compliqué parce qu'en fait je les connais pas, on prescrit pas, les patients sont allés d'eux-mêmes, j'ai pas forcément de retours parce que comme dit comme y a pas besoin d'ordonnance, les patients quand ils y vont je pense qu'ils osent pas toujours nous le dire parce que je pense qu'ils savent que y a quand-même une certaine crispation par rapport à ça chez pas mal de confrères, et du coup je pense qu'on a pas toujours des retours. »

M8, généraliste

L'absence de point de vue partagé sur la pertinence d'une intervention déjà en place peut être un frein au travail en équipe, illustré par l'exemple de professionnels de médecines complémentaires ou alternatives impliqués dans la prise en charge d'un patient à l'initiative de ce dernier. Plusieurs répondants ont ainsi rapporté ne pas chercher à échanger avec ces professionnels, même s'ils sont informés que ceux-ci reçoivent leur patient dans le cadre de son anorexie mentale.

« Parce qu'à un moment moi ce que je faisais c'est que... on fixait des poids d'hospitalisation, et ils venaient se faire peser en consultation. L'infirmière ou l'auxiliaire de puériculture de consultation elle avait l'habitude, elle les pesait, elle notait le poids et je jetais un coup d'œil comme ça. Mais, je trouve que c'est pas forcément satisfaisant, on s'est retrouvé avec des situations où elles se retrouvent avec des poids inférieurs au seuil et puis j'étais pas là et... puis les gens repartaient à la maison (rires). Parce que personnes n'osait dire qu'il fallait l'hospitaliser [...] Ça n'intéresse pas grand monde (rires). Oui, la secrétaire s'arrange en hôpital de jour pour que je sois là. Après quand je suis pas là, j'essaye de laisser des consignes mais... mais si je laisse pas de consignes... voilà, y a pas... je sais pas si c'est pas pris sérieusement ou... ou ils estiment que c'est les psys qui doivent s'en occuper. Parce que mes collègues pédiatres ils estiment que c'est une maladie psychiatrique et que c'est les psychiatres qui doivent s'en occuper. [...]. Ils sont peut-être pas... assez inquiets sur les risques nutritionnels, ou je sais pas. Et puis certains anciens généralistes qui... qui comprennent pas pourquoi elles mangent pas : « Elle a qu'à manger. » « Il suffit que tu manges. », avec encore... une culpabilisation.

M12, pédiatre

A l'extrême, l'absence totale de vision commune entre les différents intervenants peut constituer un authentique obstacle au bon déroulement d'une prise en charge. Prenons l'exemple de professionnels ayant des référentiels de compréhension de l'anorexie mentale sensiblement différents. Cette situation peut entamer la cohérence de l'intervention prévue par le médecin coordonnateur, comme le rapporte le répondant cité plus-haut.

d. Décider collégalement

« On a des situations qui nous frustrent terriblement pendant... cinq, six, huit mois, les patients restent hospitalisés chez nous et le patient très dénutri, très dénutri, très dénutri. Donc les somaticiens on est là « Bon ça va pas. ». Et les psychothérapeutes disent « Non en fait ça progresse bien. », et donc à un moment on décide de la sortie et en sortant le patient reprend du poids. On peut se dire « Y a un dé clic. ». Non y a pas de dé clic c'est juste qu'il y a un travail qui a été fait et que le patient est prêt à reprendre du poids. Tous les quinze jours on en reparle... on justifie ou non du maintien en hospitalisation ou pas. Donc en moyenne ça dure deux mois mais ça peut durer trois semaines comme ça peut durer six à neuf mois. »

M2, nutritionniste

« C'est aussi moi qui dis que « On va essayer. », on a essayé d'introduire ça en douceur, et j'essaye toujours aussi qu'il y ait l'aval de la patiente. En fait c'est des choses où elle a quand-même accepté. Mais globalement je trouve quand-même qu'il y avait pas mal d'acceptation parce que justement je pense qu'elle voyait aussi à chaque fois que j'essayais de l'inclure dans la prise en charge, dans la décision. »

M8, généraliste

Un des corollaires de la recherche d'une vision commune lors de temps d'échanges communs entre les différents intervenants est la prise de décision partagée. Ce mode de fonctionnement présente également l'avantage de mettre en commun de l'expertise de chacun, démarche intéressante dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire. Une fois encore, l'implication du patient dans la prise de décisions le concernant illustre la continuité existant la logique de travail d'équipe et le partenariat originel reposant sur une alliance thérapeutique.

e. Assurer une continuité dans les soins

« Lorsque vous prenez en charge une anorexie, qu'il y a une équipe de pédopsy qui intervient-. En fait c'est des prises en charge très lourdes avec des visions, avec des rencontres régulières avec les parents, et finalement c'est plus psychiquement intéressant de terminer la prise en charge en pédiatrie jusqu'à la sortie complète du gamin, plutôt que de passer la main à un service de pédopsy avec un changement d'équipe psy, et ça c'est un moment compliqué. Donc il vaut mieux à mon sens même s'il n'y a plus de risque somatique aussi aigu que ce qui a pu justifier l'hospitalisation en pédiatrie, terminer la prise en charge hospitalière en pédiatrie pour des raisons de maintien de lien de l'équipe psy, de traitement psy qui a été mis en place. Parce qu'on change pas comme ça de psychologue comme de chemise, c'est pas si simple. »

M11, pédopsychiatre

Une des raisons d'être du fonctionnement en équipe est d'assurer une continuité dans les soins prodigués. En effet, l'alliance thérapeutique se construit autour d'un projet de soins, fruit d'une vision commune développée entre les personnes impliquées dans la prise en charge. Un changement d'intervenants est à ce titre à risque de remettre en question voire de mettre à mal le travail réalisé en amont, d'autant plus si ceux-ci n'échangent pas de manière satisfaisante au cours du relai de prise en charge.

« C'était une autre qui avait décidé à 17 ans, c'était important pour elle... alors elle était passée d'une anorexie très très très sévère à qui s'était grandement améliorée mais restait une forme un petit peu de, on va dire d'addiction au sport enfin elle était beaucoup beaucoup à la salle de sport. Et puis à un moment elle a eu besoin d'un deuxième avis, elle avait besoin d'un changement donc ça on a organisé, j'ai écrit à [nom de psychiatre de l'adulte], il l'a vue, elle est revenue me voir, on a fait les échanges et après on, on laisse aller quoi et elle avait pas encore 18 ans.

M6, pédopsychiatre

« Alors de deux choses l'une, soit les parents ont déjà ces interlocuteurs en amont dans ce cas-là de façon naturelle on va rebrancher sur eux, et notamment du côté des psycho- alors entre psychiatres, là c'est des échanges médicaux on a pas besoin de se croiser. Mais pour ce qui est des psychologues, elles peuvent faire des jonctions longues du côté téléphonique, ou faire à un moment donné une rencontre en présence toutes les deux, un entretien commun surtout après les hospits longues, donc là on essaye vraiment de voir comment faire pour que ce relai se passe le mieux possible pour transmettre ce qui a pu se passer ici, comment une personne a évolué pour faire le relai par l'extérieur, ça on essaye de le faire sur les hospits longues surtout de façon la plus qualitative possible. Comme les deux psychiatres, un psychiatre ça va passer par un courrier parce que... Mais c'est surtout entre psychos que ça va se passer. »

M11, pédopsychiatre

Certaines situations impliquent nécessairement un changement d'intervenant, comme l'entrée et la sortie d'hospitalisation, ou encore la transition médecine pédiatrique - médecine adulte. L'ensemble des répondants ayant été confronté à ces situations souligne l'importance des échanges entre les intervenants d'amont et d'aval, dans le souci d'assurer une continuité dans les soins prodigués. Ainsi, deux équipes de soins différentes peuvent adopter une logique de travail commune le temps d'un relai de prise en charge.

« C'est pas des pathologies qui arrivent comme ça, et on guérit jamais en deux coups de cuillère à pot. Moi je crois jamais au déclic. Les patients passent leur temps à attendre le déclic. Moi je pense que le déclic existe pas. Y a des moments où des choses s'accélèrent mais c'est parce que y a eu énormément de prise en charge auparavant. »

M2, nutritionniste

Enfin, la continuité des soins constitue l'une des préoccupations du médecin coordonnateur également parce qu'elle est identifiée un facteur de réussite thérapeutique.

f. Être impliqué dans les étapes clefs du processus de soins

« Parce que en général il y a quand même du coup plutôt un médecin dans l'équipe quand-même qui coordonne plus au niveau de la prise en charge, qui n'est pas le médecin qui va forcément voir l'enfant chaque jour mais qui pour autant est quand même un peu le médecin référent, qui généralement s'y colle pour voir les parents en entretien... et puis en général avec qui on discute pour les grandes décisions comme mettre la sonde, enlever la sonde, ça on essaye quand même vraiment d'avoir un peu discuté ça en équipe. L'objectif quand même pour l'enfant c'est qu'elles sentent que l'équipe est quand même, comment dire (inspire) cohérente dans le projet de soins et dans les décisions. »

M1, pédiatre

« Donc j'ai ce rôle-là, un petit peu de faire le lien avec toute la famille, je peux me mettre en lien avec aussi les pédiatres ou les médecins généralistes... J'essaye au maximum en fonction des possibilités.... Voilà un petit peu ce que je peux vous dire. Ouais. Et l'élaboration du projet de soins. »

M6, pédopsychiatre

Une des composantes de la logique de travail d'équipe identifiée au cours de l'étude est l'émergence d'un référent coordonnateur. Il s'agit d'un rôle parfois distinct de celui de clinicien. En effet, en pratique, le médecin référent n'est pas nécessairement l'intervenant le plus présent auprès du patient. Ce qui caractérise cette position est l'intervention aux moments charnières du parcours de soins du patient. Le référent est en effet impliqué dans les échanges et les décisions concernant son patient, dont il sauvegarde la cohérence. Il également amené à intervenir en situation de crise, afin de résoudre un conflit.

« En fait j'aurais pas forcément trop su tu vois quelle aurait été la place-. Déjà je savais pas trop bien quelle était ma place dans ce suivi hein soyons honnêtes [...] moi je leur adresse systématiquement mes courriers de consult, j'ai jamais rien eu. Donc la seule chose que j'avais c'était ce que elle elle me

racontait la gamine tu vois, les séances de quoi elle avait, combien de fois par semaine et cætera, mais j'ai jamais de compte-rendu de quels étaient les objectifs précis et cætera, enfin (souffle) voilà quoi. J'ai fait des mails à Docteur [nom de psychiatre] plusieurs fois j'ai jamais eu aucun retour, jamais. »

M1, pédiatre

A l'inverse, l'absence d'implication du référent dans les échanges concernant son patient est susceptible de remettre en cause sa position, et donc l'existence d'un travail d'équipe.

g. Se soucier des difficultés éprouvées par les autres intervenants

« Je pense qu'en fait... ça peut-être quand même assez chaud quand-même je pense quand un médecin traitant se retrouve avec ça, voir toutes les semaines en mode « Quand est-ce qu'il faut paniquer ou pas ? » et du coup je pense que c'est aussi important pour eux de pouvoir nous recontacter une fois que l'enfant est sorti, si jamais ils ont l'impression que ça redérape dans le mauvais sens. Je pense que voilà c'est important de leur laisser quand même une porte de sortie, ou plutôt de réentrée du coup (rires). »

M1, pédiatre

« Si les soignants ont une question ou une difficulté ils vont la mettre à l'ordre du jour de la réunion. Et on en discute, sachant que là y a tout le monde à cette réunion, la psychomotricienne, la psychologue, l'assistante sociale. Donc c'est pluridisciplinaire et en fin d'année donc on programme une synthèse pour faire le point. Pour chaque patient. »

M6, pédopsychiatre

Une des missions du médecin coordonnateur est d'impliquer les professionnels indiqués. Un des facteurs concourant à la pérennisation de leur implication est la prise en compte des difficultés qu'ils éprouvent. Chercher ces difficultés, y répondre en adaptant ses propres pratiques participe à l'entretien de la logique de travail d'équipe. Ainsi, le médecin hospitalier pourra par exemple laisser une conduite à tenir claire sur son courrier tel qu'un poids indiquant une nouvelle hospitalisation, ou

préciser une date de rendez-vous afin que le médecin généraliste ne se sente pas isolé dans le suivi, un sentiment bien décrit par les répondants. Le même raisonnement peut être appliqué à l'ensemble de l'équipe intervenant pour un même patient.

« On a fait des courriers des fois avec le psychiatre, ils faisaient deux pages complètes pour leur expliquer l'histoire depuis le début. J'en ai une à chaque fois aussi y a une notion d'intolérance, intolérance à l'œuf, intolérance au lactose, intolérance au gluten. Je l'envoie au gastro-entérologue en lui disant « Aidez-moi avec ces intolérances, est-ce que y en a vraiment une ou est-ce qu'elle peut les manger ». « Oui ben pour les intolérances, faut écouter ce que nous dit le patient et voilà. ». « Mais elle est anorexique ducon ! ». Enfin là moi je fais quoi, j'enlève tout ça de son alimentation... Et du coup ça c'est un peu frustrant parce qu'on se dit j'ai fait un long courrier complet pour lui expliquer, et il le voit qu'on y a passé du temps à essayer de leur expliquer la situation, et quand on nous le bazarde avec deux phrases en mode « Bah, c'est bon. », en fait le médecin traitant en ce moment j'ai un peu l'impression que c'est, on renvoie l'ascenseur et là on se dit ouais mais moi je joue le jeu, je vous aide, je vous l'envoie pas avec un courrier laconique avec deux phrases, le compte-rendu de son anorexie depuis ses dix ans vous avez détaillé avec les violences, avec les intolérances, avec tous les examens complémentaires qui ont été faits, je peux entendre que y ait pas de place, que vous sachiez pas quoi faire, mais vous me passez un coup de fil et on en discute et au moins qu'on m'aide, qu'on me dise est-ce que vous avez des pistes, quelque chose à faire pas juste (souffle). »

M8, généraliste

Anticiper les difficultés auxquelles pourraient faire face des recours dans l'objectif de les impliquer ne porte pas systématiquement ses fruits, comme cela a été rapporté par la majorité des répondants au cours de cette étude. Ainsi, la rédaction d'un courrier exhaustif afin d'apporter tous les éléments pour la compréhension d'une situation complexe, permettant par ailleurs au recours d'économiser un temps précieux peut parfois amener une réponse insatisfaisante. L'exemple cité plus haut illustre à la fois la démarche d'implication d'un intervenant dans une prise en charge, caractéristique du coordonnateur, mais aussi l'échec de cette démarche, situation suffisamment prévalente au cours des prises en charge de ces patients pour être développée par les répondants de l'étude.

h. Identifier le rôle de chacun

« J'ai comme tout médecin, interne, junior ou PH un rôle essentiellement très médical, ça signifie que nous allons nous évaluer régulièrement l'évolution de la symptomatologie, des signes de gravité et faire les prescriptions de soins et de médicaments. Ça c'est notre place de médecin. »

M11, pédopsychiatre

Si la position de coordonnateur implique certaines missions qui ont été développées, celle ou celui qui occupe cette position n'en reste pas moins médecin, et à ce titre responsable de l'état de santé de son patient et des moyens mis en œuvre pour le soigner. Cette responsabilité fait toute la singularité du statut de médecin au sein d'une équipe pluriprofessionnelle.

« Et quand on a besoin d'un ECG pour calculer le QT on est obligé de passer par le cardio, alors on fait des courriers et il faut attendre au petit bonheur que ça se fasse ou pas. Bon je pourrais interpréter le QT mais disons néanmoins, voilà c'est pas mon rôle non plus parce que derrière ça y a toujours aussi le côté comment est la santé cardiovasculaire, comment on fait de la prévention, c'est pas à moi de rentrer là-dedans. Parce qu'on a pas le temps, et puis ils sauront mieux le faire que moi, ils le font tout le temps, et puis je veux dire chacun son rôle. »

M13, psychiatre

La pluriprofessionnalité caractérisant la prise en charge de certains patients souffrant d'anorexie mentale a pour première justification qu'un professionnel unique ne pourrait apporter l'ensemble des compétences nécessaires. C'est une des raisons d'être du binôme somaticien-psychothérapeute. Ainsi, conceptuellement, le fait que chaque intervenant respecte son propre champ de compétence est un gage de qualité concernant les soins délivrés. Toutefois, en pratique, il n'est pas rare que les champs de compétences de différents intervenants se recoupent. Un psychiatre répondant cite l'exemple du calcul du QT sur le tracé électrocardiographique d'un de ses patients. Il affirme être en capacité de l'interpréter comme n'importe quel médecin, mais souligne qu'agir de la sorte priverait le

patient de l'intervention d'un somaticien qui dispose d'une plus grande expertise sur la thématique. Le même exemple pourrait être pris concernant le somaticien qui souhaiterait prescrire un psychotrope à son patient souffrant d'anorexie mentale. Ainsi, identifier et respecter précisément le rôle de chacun peut directement bénéficier au patient par le respect du champ d'expertise de chaque intervenant. Cette attitude peut également renforcer l'esprit d'équipe au travers de la dynamique d'intégration et d'implication des différents intervenants nécessaires.

« Ça reste des mineurs, donc on passe quand-même beaucoup par les parents pour qu'il y ait ce type de transmission, d'organiser avec le généraliste pour que surtout à la sortie il voie le gosse deux fois par semaine ou une fois tous les quinze jours pour éviter que ce soit les parents qui pèsent puisque c'est toujours un peu compliqué, ça dépend des familles. Moi je préfère que ce soit le généraliste qui pèse plutôt que les parents. Parce que ça met un lien très particulier de contrôle des parents, ce qui est pas forcément bon sur ce type de pathologie non plus. »

M11, pédopsychiatre

« Ça peut aussi arriver si j'ai par exemple une patiente qui vomit, que je dise à la maman et que je fasse un courrier ou pas selon la fiabilité, pour demander plus spécifiquement au médecin traitant de faire un bilan biologique parce qu'il y a des vomissements et que je voudrais vérifier que ce soit contrôlé le potassium, enfin des choses comme ça. »

M6, pédopsychiatre

Le médecin coordonnateur est ainsi amené à déterminer qui doit être impliqué dans la prise en charge, mais aussi quel sera le périmètre d'intervention de cet intervenant. A titre d'exemple, tous les répondants exerçant dans le champ de la pédiatrie impliquent les parents dans les échanges entre les intervenants. Toutefois, en fonction de leur fiabilité, les parents pourront être plus ou moins impliqués, avec l'exemple très concret de la charge de transmettre un courrier papier ou pas selon cette fiabilité. Par ailleurs, si les parents sont responsables de leurs enfants et impliqués dans les soins, le médecin coordonnateur pourra là encore mettre des limites à leur intervention. Un répondant rapporte ne pas

demander aux parents de peser leurs enfants alors qu'ils en ont probablement matériellement la possibilité, et laissant ce soin au généraliste.

g. Mettre en place des limites

« Ça peut être extrêmement chronophage et épuisant cette prise en charge donc je pense que c'est une très bonne chose de se dire « On se voit tel jour à telle heure. », où tu sais qu'à ce moment-là tu vas faire que ça pendant un temps dédié mais où après le point il est fait, tu passes à autre chose et le lendemain c'est non en fait, on a fait le point hier et on va pas rediscuter de tout. »

M1, pédiatre

« Après c'est toujours le problème, on est tous complètement débordés, donc ça peut être utile mais faut pas non plus que ça devienne un truc systématique où on se réunit de principe parce que les réunions c'est insupportable mais là pour ce cas-là c'était vraiment pratique. »

M8, généraliste

Le cadre que peut mettre en place le référent dépasse le respect du champ de compétence de chacun, il peut concerner le fonctionnement effectif du partenariat dans l'ensemble de ses dimensions, et notamment celles qui en font une équipe. Les temps d'échanges sont à ce titre essentiel dans cette logique de travail. Selon les circonstances, le référent peut être amené à créer ces espaces d'échanges, à les animer, et en définir les contours. Plusieurs répondants ont en effet rapporté que des temps d'échanges inadaptés ou peu productifs pouvaient constituer un frein au bon déroulement de la prise en charge.

« A un moment donné ces anorexiques sont aussi très fatiguées, donc démultiplier la prise en charge n'est plus thérapeutique. Donc il faut toujours essayer de pas épuiser l'enfant, de pas le surcharger, de faire la part des choses. Y a des thérapies brèves, y en a qui font un peu de TCC c'est sûr qu'au bout de huit, dix séances ils ont un peu fait le tour donc faut aussi savoir s'arrêter. »

M10, pédopsychiatre

« Après les interlocuteurs extérieurs sur l'anorexie on ne va pas en avoir beaucoup. A supposer que l'anorexique, la jeune fille ait déjà son thérapeute, une psychologue en libéral. Là moi j'aurais tendance à interrompre. Parce que justement pour éviter les clivages parce que Dieu sait que celles-là elles savent cliver un max. Ça elles sont des championnes. »

M11, pédopsychiatre

« Quand moi j'ai une patiente en haut je vais aux réunions, parce qu'elles ont une réunion par semaine, nous ce qu'on appelle réunion d'éducation thérapeutique parce qu'on a du diabète en général en haut, et on se pose à cette réunion et on va discuter des patients. Parce que c'est toujours très compliqué parce que chacun y va de son vécu de la situation, de son avis de la situation, et puis parfois faut recadrer un petit peu parce que y a une espèce de lien qui se crée avec des anorexiques qui vont savoir avec qui elles peuvent négocier, avec qui elles peuvent pas, c'est pour ça que j'impose un certain cadre. Pareil pour la pesée, c'est le jour où j'ai décidé et pas quand elles se disent que peut-être ce matin ce serait bien. Mais c'est vraiment de la discussion. »

M5, nutritionniste

Une autre déclinaison du cadre que peut mettre en place le médecin coordonnateur concerne les interventions en elles-mêmes. Plusieurs répondants rapportent ainsi avoir stoppé des thérapeutiques qu'ils ont jugé inefficaces, redondantes voire délétères. Cet aspect de la mission de référent rappelle le pouvoir décisionnaire du médecin qui l'investit, ce qui n'est toutefois pas incompatible avec la recherche d'une certaine collégialité dans la prise de décisions.

« Alors ça peut être un changement d'équipe, ça a cet avantage-là à un moment donné, mais enfin quand une équipe est usée parce que ça peut user. Quand une équipe est très usée ça peut être intéressant de changer d'équipe de soins, mais après ça pose des problèmes d'accès aux familles. C'est l'autre difficulté. Mais ça peut avoir un intérêt à un moment donné de faire une pause, parce qu'on en peut plus parce qu'on est épuisé, et que les équipes sont devenues trop agressives, je répète

que ça suscite le sadisme institutionnel, c'est pas rien l'anorexie. Donc ça peut être intéressant de changer d'équipe. »

M11, pédopsychiatre

Il est également de la responsabilité du référent de stopper sa propre intervention une fois ses propres limites atteintes. Citons les exemples d'une urgence somatique ne pouvant être gérée par une équipe de soins ambulatoire et nécessitant une hospitalisation, d'un relai en médecine adulte une fois l'âge adulte atteint. Le cas de l'épuisement de l'équipe soignante est un dernier exemple, décrit par plusieurs répondants. Ces circonstances justifient d'un relai de prise en charge, rappelant une nouvelle fois que le médecin référent d'un patient souffrant d'anorexie mentale est de facto médecin coordonnateur.

5. Se repérer dans l'offre de soins et faire face à ses limites

- a. Situer son périmètre d'intervention dans l'offre de soins

« Et puis c'est un peu une spécialité dans la spécialité. On peut sans doute faire des choses, mais l'essentiel c'est de savoir bien faire, comment bien faire à notre niveau quoi. »

M13, psychiatre

« [...] notre équipe pluridisciplinaire elle est extrêmement complète. C'est une grande chance pour nous, mais il faut surtout pas penser qu'on peut pas prendre en charge les anorexiques si on pas cette équipe pluridisciplinaire. Non parce que ça peut être hyper culpabilisant. Moi j'ai une équipe extrêmement complète c'est super, alors super prise en charge, mais on peut prendre en charge les patients avec un psychiatre, un médecin nutritionniste, un coach et une diét. »

M2, nutritionniste

Le vaste panel de répondants au sein de l'étude illustre le fait que tout médecin peut participer aux soins d'un patient souffrant d'anorexie mentale, à des degrés divers selon sa formation et les moyens dont il dispose.

« Et donc mon exercice je fais de la médecine générale. Les vieux, les jeunes. Les tout-petits, les tout-grands, les tout-vieux, de zéro à cent ans... »

M7, généraliste

« C'est souvent, régulièrement, c'est des enfants qui étaient déjà hospitalisés. Chez moi dans les suites peut-être d'une hospitalisation, ou juste avant parce que c'est critique et on sait plus comment faire, mais généralement les voies d'accès c'est le pédiatre, c'est le médecin généraliste qui me les adresse- »

M10, pédopsychiatre

D'un côté, le médecin de soins primaires qui reçoit le patient souffrant d'anorexie mentale au même titre que tous les autres. De l'autre, le médecin hospitalier recevant les patients les plus complexes nécessitant des soins spécialisés et surveillance rapprochée. Entre ces deux extrêmes, le médecin de second recours proposant des soins spécialisés en ambulatoire. Un gradient de soins se dessine, en réponse au gradient de gravité possible de l'anorexie mentale. Le médecin coordonnateur va avoir pour rôle de guider son patient au travers de cette offre de soins vers le recours adapté à son diagnostic.

b. Identifier des recours

« Alors les repérer c'est important, le SCOFF et tout ça, mais à qui les adresser, ça c'est le problème. »

M13, psychiatre

Repérer, diagnostiquer un patient souffrant d'anorexie mentale tout en développant une alliance thérapeutique est un travail à part entière pour le médecin qui s'investit de cette mission. Ce dernier pourra être amené à faire appel à différents recours chez certains patients. On pourrait penser qu'en milieu hospitalier, le coordonnateur pourrait se tourner vers les ressources offertes par la structure dans laquelle il travaille, ou encore que le référent exerçant en médecine de ville puisse s'appuyer sur

le réseau professionnel qu'il aura tissé au fil des années. Cette étude met en évidence que la réalité de terrain est parfois plus complexe que cela.

« Et en fait, on appelle où ? Et c'est un peu ça aussi, dès que c'est sur des choses où nous on maîtrise pas, trouver l'info c'est hyper-compliqué. Et du coup des fois vous êtes découragé un peu d'avance, c'est tellement large, je commence à chercher où ? Et en plus comme tout le monde, toutes les lignes sont débordées, vous mettez- enfin des fois même pour appeler l'hôpital, le temps d'avoir le standard, des fois ça sonne pendant cinq minutes alors concrètement quand vous êtes là et que c'est une consult en plein milieu de la journée vous avez pas dix heures devant vous quoi-. Et le problème c'est que demander au patient de faire les démarches des fois c'est faisable, mais des fois c'est quand-même compliqué quoi. Même plus c'est urgent, plus c'est compliqué de le faire comme ça. »

M8, généraliste

« Ouais, et ensuite le psychiatre, est-ce qu'il est spécialisé dans ce domaine, est-ce qu'il veut s'en occuper ou pas. Je n'ai quand même pas l'info si celui-ci est spécialisé dans ce domaine, parce que ça j'en aurais besoin. Pour pas faire un mauvais aiguillage et perdre du temps. Sauf que j'ai pas cette info. »

M9, généraliste

« Sans doute on est tous un peu dispersés parce que je ne sais pas si... mes collègues savent aussi faire. Je sais pas quel est le, l'état des troupes en quelque sorte. »

M13, psychiatre

L'ensemble des répondants exerçant en soins primaires a exprimé des difficultés à identifier les professionnels qu'ils pouvaient impliquer dans le cadre de soins de leurs patients. L'exercice-même de la médecine générale impliquant d'être confronté à une grande variété de situations cliniques, la recherche de l'information au cas par cas fait partie du quotidien de ces médecins. Ceux-ci décrivent pourtant des difficultés à accéder à cette information dans le champ de l'anorexie mentale. Il est

intéressant de noter que plusieurs répondants de soins secondaires ont également exprimé la même difficulté.

« Sachant que toute la complexité du truc c'est toujours l'histoire de la sectorisation en psy qui nous dépasse largement. »

M1, pédiatre

« C'est-à-dire que les parents, si on se met dans la position du parent qui cherche une réponse, du généraliste qui cherche une réponse ça devient vite compliqué pour eux parce que la pédopsychiatrie étant en déshérence... et que c'est compliqué de trouver le bon interlocuteur. »

M11, pédopsychiatre

Concernant le champ des soins en santé mentale, l'existence d'une sectorisation implique logiquement que chaque médecin coordonnateur dispose d'un recours déjà fléché en fonction du lieu d'habitation de son patient. Là encore, la réalité est tout autre. La simple identification du bon CMP ou du bon service d'hospitalisation constitue une difficulté pour les répondants somaticiens.

« Enfin, quand tu as un certain nombre d'années d'exercice, tu repères. Sauf que là, j'ai franchement aucun repère. Et quand parfois j'ai repéré quelque chose, et que j'essaye, (bruit de baudruche percée) je suis pas mieux ! (Rires). »

M9, généraliste

Si l'étape d'identification du recours est franchie par le médecin au décours d'une période de recherche plus ou moins longue, il lui faut aller au bout de sa démarche et accéder à celui-ci. Il s'agit d'une deuxième difficulté relevée par les répondants.

c. Accéder à des recours

« C'est globalement compliqué. Et c'est de plus en plus compliqué les relations avec les spécialistes. Tous les spécialistes quels qu'ils soient. L'accès au spécialiste est de plus en plus compliqué. Et puis des fois faut se mettre à genoux. Ou bien faut bien connaître. »

M7, généraliste

La notion d'accès à un recours intègre en réalité plusieurs composantes identifiées par les répondants : la disponibilité du professionnel pour échanger, son délai d'accès, sa localisation et son coût. Chacune d'entre elles peut en pratique constituer un obstacle pour le coordonnateur.

« Alors, les spécialistes sont difficiles à joindre, et les généralistes aussi. Tout le monde est difficile à joindre. Bah c'est Doctolib, c'est les répondants, c'est les secrétariats qui filtrent, je dis pas ça contre eux, ils filtrent je sais bien que c'est normal, mais néanmoins ils sont déjà aussi difficiles à joindre, et les horaires aussi ça va jamais, on sort un peu la tête de l'eau puis tout un coup pam ! Ça fait vingt minutes que l'heure d'accès téléphonique est passé. C'est l'enfer. Ils ont des cabinets de groupe, « Ah ben Docteur Truc est pas là faut rappeler demain matin. », c'est compliqué. »

M13, psychiatre

De nombreux obstacles pratiques se dressent pour le médecin cherchant à contacter un professionnel qui n'exercerait pas dans le même lieu de travail que lui. Des plages horaires de travail différentes, des secrétariats d'accueil qui font barrière, une disponibilité limitée de part et d'autre peuvent compliquer une prise de contact directe pourtant parfois indiquée, comme dans le contexte de l'urgence.

« Non, y en a pas. Ils sont déjà assez, saturés, je pense aux endocrinos, aux nutritionnistes, mais on en a pas. On en as pas. En ville, y en a quoi, une, deux. Et à l'hôpital ils sont saturés par tous les problèmes endocrino qu'il y a. On a pas cette offre. On ne peut pas. Ils sont saturés par autre chose. »

M9, généraliste

Ensuite se dresse l'écueil du délai d'accès au recours, relevé par l'ensemble des généralistes répondants. Cette problématique de délai concerne l'offre de soins dans son ensemble : ambulatoire et hospitalière, à tout âge de vie, en santé somatique et mentale. L'inadéquation entre la demande et l'offre de soins est une explication avancée par l'ensemble des répondants sur ce sujet.

« Et oui parce que c'est une chose de repérer, là par exemple les troubles du comportement alimentaire, y compris les autres dont on a pas parlé, mais... comment dire, il faut les repérer puis il faut travailler pour... les inciter à consulter. Alors déjà c'est difficile parce que le déni, je vais dire ça comme ça même si c'est pas forcément le terme le plus approprié, mais en tout cas y a un blocage qui fait que, bon, mais en plus c'est sûr que ce serait plus simple de les inciter à consulter si on avait quelqu'un de proche, de la ville donc voilà. Parce que si je leur dis « Super, vous avez une consultation à [ville différente du lieu d'exercice du répondant]. » (rises) c'est déjà beaucoup plus difficile !

M13, psychiatre

Troisième difficulté, la facilité d'accès à ce recours. Là encore, une offre de soins restreinte implique que toutes les compétences ne sont pas disponibles avec la même facilité sur l'ensemble du territoire. Ainsi, un des répondant rapporte qu'un déplacement pour consulter un spécialiste constitue un frein supplémentaire de mise en place des soins chez ces patients, particulièrement ceux qui n'en sont pas demandeurs justement du fait de leur trouble.

« Quand on voit déjà le budget entre les psychologues, les psychiatres, parce que là, par exemple ma jeune psychiatre c'était quatre-vingt balles la séance, donc je l'ai mis en ALD, mais y avait quand-même trente euros de dépassement, quand elle y va deux fois par semaine, y a un moment ça fait quand-même un sacré budget à la fin du mois donc je me dis, quand ils rajoutent encore ça, c'est compliqué. »

M8, généraliste

Dernière difficulté identifiée, le coût. Si le système de protection sociale français compense la majorité voire l'intégralité des coûts de soins dans le secteur public, il n'en est pas de même pour l'offre de soins privée. Quand ce n'est pas un dépassement d'honoraire chez un professionnel conventionné avec la sécurité sociale, il peut s'agir d'un professionnel dont l'intervention n'est tout simplement pas prise en charge. Citons l'exemple des diététiciens et de certains psychologues libéraux, dont les soins peuvent être pourtant indiqués chez ces patients.

« Écoutez, moi j'ai encore mes liens à [nom de ville] mais j'appelle un pédiatre d'hospitalisation aux grands enfants pour expliquer et ça passe pas par les urgences. »

M11, pédopsychiatre

En pratique la plupart des répondants contournent certaines de ces difficultés, en particulier celles de la prise de contact et du délai, par l'emploi d'un réseau professionnel.

d. Construire son réseau

« Autour des TCA, donc y a une vieille histoire comme ça de réseau. Ton centre d'intérêt c'est le réseau, [...] c'est des hommes et des femmes qui se connaissent. »

M3, psychiatre

La création et la vie d'un réseau repose sur les rencontres et le lien tissé entre les personnes qui le composent tout au long de leur vie professionnelle. Différentes circonstances de rencontre ont été rapportées par les répondants de l'étude.

« Il nous a fait le cours sur la renutrition inappropriée, donc je me suis adressé à son service. Bon c'est pas lui que j'ai eu bien sûr. C'est ça qui a fait que je savais, pour répondre à votre question, c'est pour ça que je savais. Peut-être qu'il y a d'autres manières de s'informer, mais en l'occurrence j'avais l'info comme ça. »

M13, psychiatre

La formation initiale puis continue, obligatoire pour exercer la médecine en France, constitue une première occasion de rencontres entre médecins à tout moment de leur vie professionnelle. Un des répondants rapporte ainsi avoir orienté son patient souffrant d'anorexie mentale vers le service hospitalier dans lequel exerçait l'enseignant d'un cours auquel il a assisté.

« En fait c'était le parcours hospitalier qui a beaucoup aidé. [...] On faisait un boulot assez formidable, on voyait les médecins scolaires une fois par mois en réunion, on voyait les psychologues scolaires une fois par mois, je me suis même investie à faire un peu des formations de temps à autres parce qu'ils sont associés. On avait le temps, et du coup on libérait du temps pour ces échanges-là, et c'était vraiment chouette. Du coup déjà on connaît les gens et les gens nous connaissent. C'est plus facile quand quelqu'un que vous connaissez, connaissez votre travail, vous disent « Là j'ai un gros problème. ». Donc à un moment donné l'école aussi, les infirmières scolaires c'est vrai que à force c'est toujours les mêmes sur place, donc y a eu un réseau qui fonctionnait à l'hôpital, avec un modèle qui fonctionnait bien. Et pareil, en service de psy c'est par définition pluridisciplinaire, donc vous savez qu'on a besoin de faire les bilans. Donc on a l'habitude de solliciter des psychologues, les neuropsychologues, les orthophonistes. Je suis partie consciente quand-même qu'il fallait pas s'isoler, et donc du coup les gens après le lien avec tout ce qui est médecin scolaire, école est resté. Même si les gens ont changé, et bien par tradition ça s'est un peu transmis. Les psychologues effectivement,

petit à petit ils sont venus vers moi donc j'ai essayé au départ de les rencontrer du coup communiquer avec eux, les éduc-, c'est assez sympa parce que je faisais de la supervision de diverses structures donc pareil c'est des gens qui sont parti s'installer, je connaissais les éducateurs, et ça se fait comme ça. Après vous prescrivez des bilans orthophonistes, forcément les orthophonistes vous font des retours. Le réseau se créé très vite, ça met moins d'un an. »

M10, pédopsychiatre

Si les rencontres peuvent se faire au gré du parcours professionnel du médecin, elles semblent se faire encore plus facilement dans des cadres impliquant pluriprofessionnalité et pluridisciplinarité. L'hôpital constitue à ce titre un lieu de rencontres. Intervenir au sein de différentes structures, s'impliquer dans des formations, partager des patients avec d'autres professionnels sont autant de situations d'échanges permettant au médecin de se constituer un réseau.

« Alors fut un temps c'était effectivement l'industrie pharmaceutique qui organisait beaucoup de choses. Alors, là c'est pareil [...] on peut critiquer comme on veut, mais fut un temps c'était quand même quelque chose de très intéressant. Alors effectivement on peut toujours dire que c'est pervers, dire que ça pousse à prescrire tel ou tel produit, je suis d'accord, peut-être, un petit peu. Mais ça permet de rencontrer des gens. Y a quelqu'un à ma place qui organise des rencontres. »

M7, généraliste

Une autre circonstance de rencontres a été rapportée, celles des soirées organisées. L'organisateur peut être l'industrie pharmaceutique, une municipalité, une CPTS... Il s'agit en tout état de cause d'un évènement organisé par un tiers à destination des professionnels.

« C'est pas parfait hein. Parce que si je prends mes jeunes collègues qui se sont installés au cabinet, ils savent pas faire. Ils sont encore plus démunis. »

M7, généraliste

La solution du réseau professionnel pour pallier aux problèmes de difficultés d'identification et d'accès aux recours présente toutefois de très nombreuses limites également rapportées par les répondants. La première d'entre elles est qu'un réseau exige un minimum d'expérience professionnelle au sein d'un territoire, ce qui implique que les jeunes installés sont privés de cette ressource.

« Non à chaque fois on rame parce qu'il y a pas assez de cas pour qu'on fasse un circuit bien rodé et tout, sauf peut-être avec une ou deux psychiatres en ville qui sont intéressées par ça et qui acceptent d'ouvrir des créneaux pour ça, mais ça devient chaud. Y a rien qui roule facilement. »

M4, généraliste

Une deuxième difficulté pour l'intervenant de soins primaires est de constituer un réseau comprenant des professionnels compétents dans le champ de l'anorexie mentale. En effet, les répondants généralistes rapportent que d'une part ces professionnels ne sont pas nombreux, et que d'autre part eux-mêmes ne sont pas suffisamment confrontés à l'anorexie mentale pour constituer et entretenir un réseau professionnel satisfaisant sur cette thématique.

« C'est difficile d'avoir un réseau qui soit suffisamment-. Ohlala, qu'est-ce que c'est compliqué ! Surtout que parfois y en a qui sont en arrêt à l'hôpital aussi, ou certains qui sont en congés, ou qui changent d'endroit, ou qui si ou qui ça, bref. Il faut sans arrêt-, c'est compliqué. »

M13, psychiatre

En effet, la création et l'entretien d'un réseau professionnel de qualité est une activité qui demande un certain effort dans la durée, que l'on peut imaginer difficile à fournir en cas de charge professionnelle déjà importante.

« Je m'occupais beaucoup d'organiser des formations continues pour mes confrères généralistes ici dans le coin. C'était beaucoup de travail, beaucoup d'énergie, faire venir un spécialiste nous parler de... je sais pas quoi, un AOD, ou d'un- n'importe quoi. Et ça permet de rencontrer des gens, des confrères, de se voir et puis de se connaître sur un secteur. Et en fait, ici, et puis la formation, ce type de formation, c'est en perte de vitesse incroyable. Et c'est bien dommage. Bon y a des petits endroits où [...] y a des petits groupes qui subsistent parce que y a des leaders, ou y a des gens derrière qui organisent. »

M7, généraliste

« Et si y a quelqu'un qui a cette culture, où... ça commence à agréger des choses et on peut faire un réseau tant que cette personne est là. Enfin après peut-être que ça peut se poursuivre, si ça fait école et compagnie, bien sûr, mais c'est quand même très très très spécifique. »

M13, psychiatre

La circonstance de la formation professionnelle en particulier implique un investissement certain de la part de celui qui l'organise. Plusieurs répondants accordent de l'importance à la notion de leader, dans le sens de personne qui fédère.

« En fait c'est une pathologie je dirais délaissée. Qui n'intéresse personne. Quand tu viens et que tu donnes le diagnostic t'as tout le monde qui se barre (rires) ! »

M9, généraliste

Or, rassembler autour de la thématique de l'anorexie mentale semble compliqué à en croire l'expérience de plusieurs répondants. Ceci constitue une troisième difficulté pouvant contribuer à expliquer pourquoi le réseau professionnel personnel dans le cadre de prises en charge de l'anorexie mentale ne constitue pas une aide pleinement satisfaisante.

« Mais si vous voulez c'est vrai par rapport aux partenariats, des fois ça suffit pas, y a des cliniques spécialisés, moi je travaille avec une mais c'est de plus en plus difficile parce que eux aussi ils sont surchargés. »

M10, pédopsychiatre

Enfin, quand bien-même le médecin disposerait d'un réseau professionnel incluant des intervenants compétents dans l'anorexie mentale, cela n'exclut pas des difficultés d'accès au recours comme le rapporte le répondant cité ci-dessus.

e. Se heurter à des refus de prise en charge

« J'avais appelé [nom du psychiatre] à l'époque, je lui avais dit « Écoute, vraiment- » parce qu'on se connaît, on se connaît bien, je lui ai dit « Écoute, vraiment il me faut quelqu'un parce que j'ai personne- » parce qu'on faisait de temps en temps appel à la psychiatrie de liaison, qui me regardait et qui me disait « Ah c'est compliqué oui. » (rires) [...] et du coup j'avais pas de suivi. »

M5, nutritionniste

« J'ai essayé d'en adresser une au nouveau centre [...] en me disant ils sont des diététiciennes, ils font de l'endocrino. Mais non (rires) ! On nous a dit non. »

M12, pédiatre

Plusieurs médecins de l'étude ont rapporté avoir été confronté à au moins une situation de refus de prise en charge d'un de leur patient souffrant d'anorexie mentale. Certains de ces refus ont été exprimé de la part de professionnels faisant pourtant partie du réseau des référents les ayant sollicités, ou qui travaillaient au sein de la même structure.

« Soit, du coup ça peut être la solution d'on envoie chez un psychiatre. Quel psychiatre ? Moi pendant plus d'un an j'ai eu, enfin je dirais là ça fait quasiment deux ans où j'ai eu aucun psy qui me prenait de nouveaux patients quasiment, enfin c'était au compte-gouttes. Je me rappelle avoir appelé moi-même dix cabinets dans une journée pour un patient avec idées suicidaires, où on me prenait pas le patient. [...] C'est aussi toute la difficulté, c'est qu'à un moment j'ai essayé d'envoyer au CMPP, au CMP pour les adultes, en fait ils vous disent « De toute façon on peut plus les prendre y a plus de psy ». »

M8, généraliste

Quelques refus de prise en charge ont été argumentés. Le répondant cité ci-dessus rapporte avoir sollicité des médecins ayant une patientèle pleine ainsi qu'une structure souffrant d'une absence de professionnels. D'autres répondants ont simplement constaté que tous les médecins ne prennent pas en charge l'ensemble des pathologies correspondant à la spécialité qu'ils exercent.

f. Se saisir de questions de santé publique

Tous les participants de cette étude ont partagé des réflexions en rapport avec les difficultés qu'ils ont pu éprouver au cours de la coordination du parcours de soins de leurs patients. Cette démarche témoignant d'un questionnement dépassant le champ de leur exercice à l'échelle individuelle, il concerne à ce titre le champ de la santé publique. Quatre grandes thématiques ont été identifiées au cours de l'analyse des entretiens : les carences de l'offre de soins locale, les insuffisances du système dans lequel s'inscrit cette offre de soins, leurs conséquences sur le parcours de soins des patients souffrant d'anorexie mentale, et les limites de l'exercice coordonné dans ce contexte.

Développons les structures ambulatoires même en pédiatrie [...]. La structure ambulatoire dans la prise en charge de l'anorexie c'est ce qui nous manque aussi sur le territoire. Et donc en pédiatrie comme à l'âge adulte. [...] Il manque un centre expert de recours, alors ça faisait partie d'un projet qui est tombé à l'eau mais qui est un peu flottant parce que l'hôpital de [nom de ville] s'intéresse pas beaucoup à la question, parce qu'ils ont d'autres chats à fouetter peut-être. Voilà. Ce qui m'embête

c'est le fait de se dire « Ok mon patient soit je le suis en ambulatoire, jusqu'à ce que ce soit la catastrophe, soit je l'hospitalise. ». Mais j'ai pas d'intermédiaire. Donc une structure d'orientation et de conseils, et une structure de prise en charge ambulatoire. »

M2, nutritionniste

La prise en charge de l'anorexie mentale en ambulatoire est une approche encouragée par la plupart des répondants. Ceux-ci déplorent le manque de structures de soins ambulatoires compétentes dans l'anorexie mentale qui proposeraient en leur sein une prise en charge bifocale somatique et psychologique, en médecine pédiatrique et en médecine adulte. L'intérêt de structures de soins de proximité ayant une expertise intermédiaire entre soins de premiers recours et soins spécialisés a été souligné par plusieurs répondants.

« Y a peu de cliniques spécialisées dans l'anorexie, dans les troubles des conduites alimentaires en général. Et pour les mineurs encore moins. Donc la seule que j'ai trouvée qui marche bien c'est à [nom de ville, située en dehors de la région Grand Est], ils sont très très bons. Donc y a aussi ça, la possibilité pour les cas très graves, pour les cas dépassés. La petite dont s'occupe [nom de pédiatre] c'est horrible, elle a trente-deux kilos... et vous avez peur quand vous la voyez, elle évolue pas. [...] C'est le genre de cas qui mériterait des soins dans une clinique où on s'occupe que de ça. »

M10, pédopsychiatre

« Moi je suis plutôt anti... l'excès de surspécialisation en tout cas, donc je pense que oui c'est déjà bien qu'on puisse-. Et je pense que pour ces patients qui ont très tendance après à ne s'identifier qu'au diagnostic, faire partie de l'ensemble des ados qui vont bien, c'est intéressant aussi de se dire que c'est un symptôme mais que ça aurait pu en être un autre et que c'est qu'une des manifestations possibles. Voilà. Donc pour moi je trouve qu'on a déjà un bon repérage qui est souhaitable, mais on s'est déjà posé la question, est-ce qu'il faut qu'on fasse euh un hôpital de jour spécifique TCA, nous on a choisi de pas le faire aussi pour éviter les effets de miroir, de tout le monde se regarde. »

M6, pédopsychiatre

La question d'un centre exclusivement dédiée à la prise en charge de l'anorexie mentale et des troubles des conduites alimentaires fait débat parmi les répondants. Certains rappellent l'intérêt de tels recours pour les patients les plus complexes, ne répondant pas aux thérapeutiques entreprises jusque-là. Plusieurs répondants ont rappelé le danger de l'identification du patient à son trouble, ou plus globalement à l'environnement de soins psychiatrique en cas de prise en charge dans des structures de ce type. Par ailleurs, pour conserver une authentique expertise, un tel centre devrait d'une part pouvoir recruter suffisamment de patients, et d'autre part employer des praticiens ayant accepté d'orienter leur activité vers ce domaine. Ce dernier point en particulier est un frein pour un des répondants.

« Et puis et puis parfois comme dit des choses qui soi-disant existent, quand tu fais appel (frappe doucement sur la table), t'as rien. Et en même temps tu les comprends, tu leur en veux même pas. Pourquoi ? Parce que tu n'as pas les professionnels de santé, l'équipe n'est pas suffisamment étoffée pour absorber ça. »

M8, généraliste

« Le parcours de soins j'ai envie de te dire pédopsychiatrique de manière générale... est lacunaire ! C'est-à-dire que vraiment on manque de lit d'hospit tout court en fait, puisque les seuls lits d'hospitalisation d'adolescents pour tout le Haut-Rhin sont au nombre de [...] et c'est tout, et [nom service hospitalier] ils les prennent pas quand ils sont pas somatiquement stables. Donc avec une sonde naso-gastrique ils les prennent pas, donc voilà. Ça limite beaucoup.

M1, pédiatre

Ce manque de recours concernant l'anorexie mentale s'inscrit en réalité dans un contexte plus global de paupérisation de l'offre de soins en santé mentale relevée par l'ensemble des répondants. Certains d'entre eux rapportent ainsi que les difficultés qu'ils ont éprouvées pour instaurer une prise en charge psychothérapeutique ou psychiatrique ne sont absolument pas exclusives à l'anorexie mentale. La pédopsychiatrie est citée comme étant particulièrement concernée par la pénurie de professionnels.

« Globalement je trouve qu'il y a quand-même beaucoup plus de dysfonctionnements, mais pour lesquels j'accuse pas les personnels de santé, mais plutôt l'organisation du soin de manière générale parce que je pense que ça met tout le monde en souffrance, le patient, le soignant et que c'est agréable pour personne. »

M8, généraliste

Au total, cette offre de soins unanimement jugée insuffisante s'inscrit dans un système de soins présentant des dysfonctionnements plus globaux, en contexte d'une demande de soins que les répondants ressentent comme étant en augmentation.

« Je pense que si la psy va si mal c'est aussi que c'est que ça intéresse pas grand monde la santé mentale. En tout cas ils en ont l'impression. Sauf qu'en fait c'est en train de nous péter à la figure. J'ai jamais vu autant de gens qui vont mal. C'est cata. [...] Pendant la journée franchement où j'ai eu une période d'un mois et demi où j'ai eu deux suicidaires par semaine. Donc quand vous avez ça en fait je me suis retrouvé à me dire certaines semaines « Bon. Je peux pas surcharger complètement la psy prendre des nouveaux patients. ». Je dis « Bah écoutez, on essaye déjà de temporiser un peu et vous revenez dans une ou deux semaines et on voit. » parce qu'en fait là je peux juste pas encore demander à la psy, je peux pas commencer à lui envoyer un texto par jour de patient qui a envie de mourir parce que sinon on va pas s'en sortir et on se dit « Mais ça devient, ça devient délirant » du coup on se retrouve à être obligé de se dire « C'est qui la priorité de la semaine ? Le suicidaire ? L'anorexique qui a pas mangé depuis quatre jours ? » (souffle). »

M8, médecin généraliste

« C'est une pathologie sévère, moi je trouve que ça touche des gamins de plus en plus jeunes. Dans le temps l'âge moyen c'était quinze ans, de mes patients, aujourd'hui j'en ai qui ont douze ans et qui sont dans des états de dénutrition sévère. »

M10, pédopsychiatre

En effet, plusieurs répondants ont ressenti une augmentation globale de l'incidence des problématiques de santé mentale et par-là même de la demande de soins, tant en soins primaires qu'en environnement hospitalier. Il a également été rapporté que l'anorexie mentale concernerait des patients de plus en plus jeunes.

« Ce serait d'avoir un soutien d'un confrère pour voir différentes pathologies, on manque de pédiatres, on manque d'infirmières donc on a moins de places en hospitalisation. Euh... l'hôpital de jour a ses limites. [...] en termes de places. Pour l'instant on fait comme ça. Mais jusqu'à quand on pourra faire comme ça, ça je sais pas. »

M12, pédiatre

Le manque de professionnels au sein du système de santé dépasse le champ de la santé mentale. Il est globalisé, et concerne les secteurs ambulatoires et hospitalier. Ce manque de professionnels est identifié comme étant à l'origine d'une moindre capacité à absorber la demande de soins.

« Il faut développer les choses tout à fait clairement encore... je dirais voilà, si y a des choses à faire c'est effectivement le réseau ville-hôpital donc ça il faudrait être à la fois- nous enfin ça vient de l'hôpital du coup faut être acteur, aller à la rencontre, utiliser par exemple ton travail que tu vas faire comme support de repérage et cætera. Voilà, clairement y a quelque chose à faire. »

M3, psychiatre

« Donc en fait c'est « Il faut passer par les urgences. » du coup on arrive pas non plus à avoir des contacts dans ces services-là parce que de toute façon quand on appelle, ils renvoient vers les urgences et que quand les gens ils sortent, on est pas appelés. Donc je suis incapable de vous dire le nom d'un seul psychiatre de [nom de ville] en fait. En hospitalier. Et je pense qu'ils savent pas qui je suis, je sais même pas s'il est au courant du courrier que j'ai fait et qui est arrivé aux urgences, s'il arrive jusque chez eux et c'est ça aussi, concrètement ça manque de coopération et de coordination. Avec l'hôpital, c'est la cata. Parce que même si je suis installée dans quinze, vingt ans, je me dis si ça continue [...], je ne les connaîtrai toujours pas plus. »

M8, généraliste

Ces difficultés d'accès aux soins s'inscrivent également dans un cloisonnement des différents acteurs du système de santé. Les rapports entre les acteurs hospitaliers et de médecine de ville sont rapporté comme allant en se dégradant. Derrière cette dégradation se cache de moindres contacts directs entre médecins ainsi qu'une méconnaissance de l'exercice de chacun. Un des répondants a rappelé que les difficultés auxquelles fait face l'un de ces secteurs retentit sur le second, illustrant une certaine complémentarité entre acteurs de soins ambulatoires et hospitaliers.

« Moi j'ai vu une nette dégradation des conditions d'accès aux soins, des contacts qu'on a entre confrères en dix ans, ça s'est dégradé d'une façon exponentielle. ». De manière générale. On se rencontre moins, parce qu'il y a personne qui organise. »

M7, généraliste

« Alors déjà, l'accès au psychiatre, ce que j'ai fait maintenant y a trois quatre ans, je suis pas sûre d'arriver à le faire maintenant. Je suis relativement démunie. J'ai eu la chance de me débrouiller au cas par cas, pour trouver. »

M8, généraliste

Ce cloisonnement dépasserait les rapports entre l'hôpital et la médecine de ville. En effet, un amenuisement des contacts entre professionnels de tout mode d'exercice est rapporté, que certains répondants ont mis en lien avec les difficultés qu'ils ont eu à coordonner des parcours de soins.

« Moi j'aurais besoin de plus de coordination... Voilà, alors à une époque il y avait une ébauche de ça qui avait été mise en place, c'était vraiment entre spécialistes, c'est à dire qu'on retrouvait avec le psychiatre [...], le nutritionniste [...] moi, et on discutait des patients qui nous mettaient en difficulté. Mais... c'était pas ouvert à l'extérieur. »

M2, nutritionniste

« [...] dans les préconisations les protocoles, un suivi bicéphale tu vois, psy et somatique. Bon somatique c'est en ville, c'est le médecin traitant, quelle est l'articulation, quelle organisation, et cætera tout ça pour l'instant je veux dire on est à l'état de nature. »

M3, psychiatre

Au total, un défaut global d'organisation du système de soins est exprimé par les répondants, renforçant le besoin d'aide à la coordination que plusieurs d'entre eux ont exprimé.

« Mais là en fait vous appelez et ils commencent par vous dire « C'est pas le secteur. ». Oui mais en fait maintenant, parce qu'en fait des fois y a des choses où ça existe juste dans tel hôpital et pas partout ailleurs, on s'en fout que ça soit pas le secteur à un moment. Moi j'en ai besoin pour elle, et donc le problème c'est quand vous lui dites on va vous hospitaliser et qu'elle vous dit « Oui mais du coup je serai dans un service avec d'autres anorexiques ou de nouveau avec une psychotique qui a tué ses gosses ? ». « Bah, je sais pas. ». Concrètement je comprends qu'elle veuille pas y aller. »

M8, généraliste

Le cas particulier de la sectorisation des soins en santé mentale fait l'objet d'avis divergents selon le profil de répondant. D'un côté les somaticiens déplorent une lisibilité complexe de ce mode d'organisation, à l'origine d'une difficulté à prendre contact avec le bon interlocuteur. Cette logique de sectorisation pourrait perdre également en pertinence en contexte de pénurie de professionnels plus marquée dans certains territoires que d'autres, à l'origine de délais de prise en charge possiblement variables selon le lieu considéré. Enfin, le panel de soins offert étant à l'initiative du secteur considéré, un des répondants déplore le fait de ne pas pouvoir accéder facilement aux approches proposées par d'autres services que ceux du secteur dont dépend son patient. Les psychiatres, quant à eux, expriment pour certains leur satisfaction quant à ce mode d'organisation. Celui-ci permet en effet un exercice en pluriprofessionnalité de qualité imprégné de l'esprit de la psychothérapie institutionnelle. Ce mode d'organisation permet également d'apporter une réponse au manque de professionnel dans le domaine de la santé mentale par une autre répartition des tâches entre ceux-ci, avec des réunions de synthèse régulières garantissant la cohérence des soins délivrés.

« Je pense qu'on se sent peu reconnus, peut-être aussi mal payés, j'ai pas l'impression de mal gagner ma vie mais j'ai la chance d'être en secteur deux et d'avoir un dépassement d'honoraires qui permet de prendre un peu le temps. Mais comme je vous ai dit la pédopsy elle est très chronophage, et depuis que je suis en libéral et que je mange ce que je travaille, c'est vrai que je passe moins de temps à faire des réunions, à rencontrer des gens, c'est un travail qui n'est pas rémunéré et qui prend du temps et de l'énergie, d'organiser, de voir les gens et cætera. Donc, y a ça. »

M10, pédopsychiatre

Plusieurs répondants ont abordé la question de l'exercice des professions de santé en libéral. Si la richesse de l'offre de soins offerte par ce secteur est saluée, l'accès à cette ressource est rendu difficile par le coût qu'elle constitue pour le patient. En dehors des médecins, des psychologues et des kinésithérapeutes conventionnés, d'autres professions d'intérêt ne sont pas remboursées par la sécurité sociale. La question du dépassement d'honoraires a également été discutée. Il offre en effet la possibilité de réaliser des consultations plus longues, ressource nécessaire aux soins des patients souffrant d'anorexie mentale, au prix d'un reste à charge que toutes les familles ne peuvent assumer.

Enfin, tous les aspects de la coordination du parcours de soins d'un patient souffrant d'anorexie mentale ne sont pas rémunérés par le paiement à l'acte. Un répondant cite l'exemple des réunions de synthèse, à l'origine d'un moindre temps accordé à ces activités.

« Pour moi ça reste une vraie maladie mentale qui a sa gravité. Donc ce qui est très... disons embarrassant parfois c'est que les gamins ils ont erré avant. C'est-à-dire que les parents, si on se met dans la position du parent qui cherche une réponse, du généraliste qui cherche une réponse ça devient vite compliqué pour eux parce que la pédopsychiatrie étant en déshérence... et que c'est compliqué de trouver le bon interlocuteur. Alors si les parents ont du bol ils vont trouver une psycho qui tient la route qui s'y connaît et qui est sérieuse. Si c'est pas le cas on va pouvoir passer par le rebouteux, par le psychothérapeute qui a fait je ne sais trop quel machin sur internet. Bon j'exagère un peu mais quand-même. Euh y a une partie d'errance-, alors cette errance va s'arrêter quand le poids devient vraiment trop maigre, mais le problème c'est aussi c'est que ces gamines sachant cacher leurs symptômes... de façon assez remarquable, lorsqu'elles sont encore beaucoup dans le déni, les parents découvrent soit au mois de juillet quand elles sont sur la plage que « Oh merde y a un problème ! » soit parce que leur visage devient tellement émacié mais le problème c'est que les parents percutent généralement seulement à ce moment-là, elles sont seulement à quinze, à quatorze-quinze je veux dire, on est déjà sur des IMC bien pathologiques. Ça devient à ce moment-là souvent l'urgence quand la gamine a rien montré, a bien planqué le truc-, parfois y a vraiment la question du repérage parental de la pathologie de l'enfant parce que l'enfant sait bien planquer ses symptômes avec du coup- et les parents pas nécessairement très attentifs ou qui craignent de parler à leur enfant, y a tout plein de choses qui vont faire qu'ils arrivent assez tard finalement, des tableaux parfois déjà marqués aux soins spécialisés. »

M11, pédopsychiatre

« Parce que je pense que l'errance diagnostique [...] l'errance médicale, parce qu'il y a pas de relai, il y a pas de vrai centre inscrit en tant que tel et puis [nom de psychiatre] fait aussi que de l'adulte. Fait que... le début où on a ce laps de temps où on pourrait reverser la chose, je pense... on le loupe. »

M5, nutritionniste

Ces carences dans l'offre soins locale et plus globalement ces insuffisances du système de soins entraînent plusieurs conséquences sur le devenir des patients souffrant d'anorexie mentale. Le plus problématique est l'errance diagnostique, déplorée par la majorité des répondants. Cette errance diagnostique entraîne un retard de prise en charge, lui-même renforcé par les difficultés d'identification et d'accès aux bons recours. Les tableaux cliniques ont le temps de s'installer et de se dégrader, avec une intervention mise en place seulement une fois qu'ils sont trop bruyants. Plusieurs répondants déplorent ainsi l'occasion manquée d'une intervention précoce chez leurs patients, pour la simple raison que l'urgence constitue le principal moteur de progression dans un parcours de soins pour ces patients.

« Des fois on a l'impression que la pratique libérale allège un peu... c'est plus dur que l'hôpital, pour avoir fait dix années d'hôpital et dix années de cabinet, il y a pas de différence, c'est tout aussi lourd. C'est tout aussi difficile. »

M10, pédopsychiatre

« Parce qu'ils ont beau faire des sondages sur la souffrance des soignants, je suis pas sûre qu'ils proposent grand-chose. Et donc comment voulez-vous prendre en charge des gens qui vont mal quand vous vous êtes déjà à bout de souffle ? Et ça je pense que c'est aussi un truc qui va... qui complique les choses. »

M8, généraliste

Les répondants ont également rapporté avoir observé des conséquences sur l'exercice de leur profession. En substance, celui-ci est rapporté comme étant de plus en plus difficile voire de moins en moins satisfaisant et à l'origine pour certains d'une souffrance.

« Je fais pas de pub. Parce que (inspire) [...] une consult c'est une heure. Et ça je pense que je suis pas la seule ou alors (rires) mais voilà. Une consult c'est une heure donc je fais pas de pub pour évitée d'être noyée... »

M5, nutritionniste

« Et quand vous dites « Je prends des nouveaux patients mais vous en fait je vous prends pas. » j'ai pas été capable de le dire du coup j'ai pas envie de rentrer dans une CPTS. Là ils m'ont envoyé des textos « Est-ce que vous prenez de nouveaux patients ? ». Je leur ai dit non alors que c'est pas vrai, j'en prends. Mais j'ai pas envie que la CPTS m'envoie tous les mécontents de [nom de ville] »

M8, généraliste

Ceci a conduit certains répondants à limiter la visibilité de leur activité en n'en faisant volontairement pas la promotion, afin de se protéger contre une charge de travail excessive.

« En plus on nous enlève toutes les consults faciles pour nous laisser tous les trucs complexes, et en plus si ça se passe bien avec nos patients c'est aussi parce qu'on les connaît. Donc si je les vois seulement quand ça décompense tous les deux ans, cette relation de confiance on l'a pas, la prévention on va pas la faire. »

M8, généraliste

« Parce qu'il y a aussi tous ces gens du terrain qui ont essayé de reléguer les responsabilités des médecins, ils ont besoin de back-up, ils sont pas tellement rassurés de travailler en électron libre. Au départ ils trouvent ça génial mais après jouer au docteur c'est compliqué. »

M10, pédopsychiatre

Les difficultés d'accès aux soins médicaux ont pour conséquence une redistribution de la charge de travail vers des professionnels qui ne sont pas médecins, avec l'assentiment des tutelles de santé. Plusieurs répondants déplorent en effet l'évolution contrainte de leur métier vers une supervision de professionnels s'appropriant certaines de leurs missions sans avoir leur formation.

« Et là le fait qu'on a massivement détruit tout ce qui est psychologue scolaire, RASED, et médecins scolaires... Bah c'est pas possible de donner des sous à CREHPSY ou ailleurs, c'est bien qu'ils existent, même à la CPTS et tout ça, mais en enlevant les structures de terrain qui fonctionnaient bien donc ce travail qui a été fait en amont auprès des écoles, travail d'éducation, de repérage, de soutien, d'accompagnement des familles n'est plus fait, du coup tout se dégrade, les cas arrivent plus tard. [...] Si vous voulez la pédopsy elle aussi démunie parce que c'est une discipline qui nécessite du temps. Il faut voir les parents, les grands-parents, il faut appeler les enseignants, il faudra voir les partenaires. Un enfant n'évolue jamais tout seul. »

M10, pédopsychiatre

« Et que toutes les idées des ARS, faut bien le dire, pour moi, sont à côté de la plaque... voire c'est pas comme ça qu'on va y arriver. Et on continue comme ça, je veux dire pour pouvoir que ça fonctionne comme ça fonctionnait à mon époque, où tout le territoire français était vraiment bien couvert par une offre de soins, ça va coûter extrêmement cher. »

M9, généraliste

« Je trouve que je suis hyper inquiète sur là où on va amener notre boulot. On a l'impression comme dit qu'on nous demande de prendre de plus en plus de gens et de plus en plus vite. On a l'impression que nos consults c'est un motif rapidement, enfin moi ça arrête pas, y en a trois, quatre, cinq, six où on est des fois obligés de dire « En fait là, stop. ». Et les gens vont mal en fait, psychologiquement, on a pas de quoi les accompagner. Et du coup... la réponse à ça c'est « Les jeunes médecins veulent pas travailler comme avant, et ci et ça. » et on va mettre de plus en plus de- j'ai l'impression que c'est de la coercition en permanence et qu'on nous demande pas notre avis de retour du terrain, des gens dans des bureaux ont décidé qu'on va travailler comme ci et comme ça. Mais ils sont pas médecins quoi ! Ils comprennent rien à ce qu'il se passe, et ils se basent sur des petits tableurs Excel. »

M8, généraliste

Cette évolution contrainte du métier ainsi que d'autres mesures telles que le démantèlement de dispositifs fonctionnels sont à l'origine d'une moindre confiance de certains répondants en les tutelles de santé. Les répondants déplorent en particulier l'augmentation globale de la demande soins et la complexité croissante des situations auxquels ils sont confrontés en parallèle d'une diminution globale des moyens à leur disposition.

« Quand à un moment donné vous êtes noyé, moins vous êtes nombreux, plus vous devez faire les choses. Donc à un moment donné je faisais l'hôpital de jour, je faisais les consults, je faisais la pédiatrie, je faisais le truc du pôle, enfin à un moment donné je me suis dit « Mais je ne verrai plus de mômes. ». Et c'était cette conclusion douloureuse que de se dire si on veut rester clinicien, on est plus efficace tout seul qu'au sein d'une machine qui coule. Voilà. [...] Après les gens qui n'en ont rien à foutre c'est compliqué de les atteindre. Je pense sincèrement que les généralistes à [nom de ville] ce sont des saint-bernards, vraiment. Vraiment. Complètement surchargés. Qui n'ont plus le temps de se prendre la tête avec ça. Parce que ce sentiment-là je l'ai aussi des fois. Je me dis « Mais foutez-moi la paix où est-ce que vous voulez encore que je rajoute ça ? »

M10, pédopsychiatre

Ce manque de temps rapporté par les répondants est à l'origine d'une priorisation de certaines activités dans leur métier. Pour les répondants ayant abordé cette thématique, la priorité reste le temps clinique auprès du patient, à l'origine d'un temps et d'une énergie moindre à consacrer aux questions de coordination encouragées par les tutelles de santé.

« Parce qu'à un moment quand vous avez trop la tête sous l'eau, on aura beau proposer des trucs pour faire de la meilleure coordination, de la coopération-. A un moment, y avait eu un moment une réunion de MSP, y avait des personnes de la sécu qui étaient venues et elles nous disaient qu'ils changeaient les avenants au niveau de la MSP, fallait qu'on signe et cætera, et en fait elles étaient là à répéter, on sentait vraiment le discours de jeune cadre dynamique qui avait été pondu dans un ministère, et y avait des mots-clefs qui ressortaient type coopération, coordination, c'était génial- [...] et nous on faisait « Mais oui en fait c'est super vous nous expliquez la CPTS on va tous être coordonnés, bien, mais en fait concrètement, on créé une CPTS à [nom de ville] est-ce que ça va changer quelque chose au fait qu'il n'y ait plus un seul médecin à [cette même ville] qui prenne de nouveaux patients ? » Parce que c'était ça à ce moment-là. « Non. ». On dit « On peut faire des réunions pour en discuter entre nous, mais on prend pas de nouveaux patients, donc concrètement ça va apporter quoi ? ». [...] parce qu'en fait je dis « A un moment c'est bien beau de mettre des protocoles et des trucs- », mais je dis « Si vous avez que des professionnels de santé qui sont débordés, ça va apporter quoi ? » et on me regarde un air de merlan frit et on vous ressort « Oui mais vous savez l'essentiel c'est la coopération. ». « Mais la coopération entre deux gens qui ont la tête sous l'eau ça, ça veut dire quoi en fait, vous êtes en train de nous parler encore de réunions, où on va apporter aucune solution ! » [...]. »

M8, généraliste

La logique d'encouragement à la coordination prônée par les tutelles de santé présente une limite, celle de ne pas combler le manque de professionnels de santé qui lui constitue une cible d'intervention prioritaire pour les répondants. Ceux-ci ont donc identifié et parfois mis en œuvre des solutions pour exercer leur métier au mieux avec ces contraintes et infléchir la tendance vers une amélioration des soins délivrés.

g. Identifier et mettre en œuvre des solutions

« Si c'est un adulte, pour moi c'est plutôt le secteur psychiatrique. Si c'est enfant, c'est plutôt du ressort de la pédiatrie. Parce que la pédopsychiatrie n'en parlons pas. Ahah, pédopsychiatrie, bah j'en connais plus. Y en a plus. Des pédopsychiatres. C'est quasi à zéro. »

M7, généraliste

« Quand j'hospitalise parce que des fois on a pas le choix, l'état de santé est critique ou il faut une séparation de l'environnement familial donc on hospitalise... vous savez qu'il existe une hospitalisation de pédopsychiatrie à [nom de ville]. Ils ont [nombre] places pour tout le Haut-Rhin, c'est toujours très juste surtout que c'est pour toutes pathologies confondues. Donc il est vrai que les anorexiques atterrissent le plus souvent en pédiatrie chez les grands-enfants que à [nom de ville], et ça rassure un peu tout le monde pour l'aspect somatique (rires), voilà. »

M10, pédopsychiatre

« Mais dans la mesure où en plus ça peut être une équipe pluridisciplinaire c'est bien. Les centres de soins contre l'obésité ils sont mieux organisés que les-, y a pas de centres de soins des TCA donc c'est dommage. Ça serait pas mal que ça se greffe dessus parce que l'obésité reste aussi pour une partie, pas pour tout, un trouble du comportement alimentaire. »

M4, généraliste

Un certain pragmatisme a conduit des répondants de différentes spécialités à s'appuyer sur les structures déjà existantes pour soigner leurs patients, même si le champ d'activité du recours sollicité ne correspond pas exactement à ce qui est recherché au départ. Ainsi, faute de lit d'hospitalisation en pédopsychiatrie, un enfant sera hospitalisé en service de pédiatrie somatique dans lequel une équipe de psychiatrie de liaison pourra intervenir. Il pourrait théoriquement en être de même pour les centres de nutrition dédié au surpoids et à l'obésité car ils disposent théoriquement des compétences professionnelles nécessaires à la prise en charge des patients souffrant d'anorexie mentale.

« Ah par contre je moi ce que j'aime bien donner aux patients c'est quand y a des associations. Je leur dis d'aller regarder un petit peu les associations de patients ou les trucs comme ça qui existent, c'est les tuyaux que vous pouvez avoir. »

M4, généraliste

Plusieurs répondants intervenant en soins primaires ont rapporté s'appuyer sur les structures associatives existantes pour orienter leurs patients vers les bons professionnels.

« Ce qui pourrait être intéressant mais je sais pas si c'est faisable parce que là aussi on est dans des problèmes d'effectif, c'est une attention des systèmes scolaires. De temps à autres le scolaire peut repérer qu'une gamine maigrît, mais par exemple je ne suis pas sûre que tous les gamins-, enfin je suis sûre que c'est pas le cas, ne passent pas à la médecine scolaire en début d'année pour voir le poids, un truc aussi con que ça. Mais ce n'est pas fait parce que c'est l'infirmière scolaire et je vous raconte pas les médecins scolaires. [...]. Enfin y a quand-même un regard du quotidien qui est peut-être moins affectivement engagé que celui des parents qui peuvent pour des raisons x être également dans le déni de ce qu'il se passe. L'école pourrait être, le collège, le lycée pourraient être des lieux de repérage [...] mais le scolaire, peut-être relancer une sensibilisation vers le monde scolaire, collège-lycée, pour rappeler que c'est une vraie maladie grave, voilà. »

M11, pédopsychiatre

Le système scolaire pourrait constituer un autre support d'amélioration du parcours de soins pour plusieurs intervenants intervenant dans le champ de la pédiatrie. L'école pourrait en effet être un lieu de prévention et de dépistage généralisé. Toutefois la médecine scolaire souffrirait également d'une pénurie de professionnels limitant l'applicabilité de cette idée.

« Et du coup y a eu la CPTS et moi je trouve-, je suis pas d'accord avec toutes les discours et les objectifs de la CPTS, mais cette envie de créer du lien et de faire en sorte que les gens puissent

communiquer, créer des supports, il est utile et il est bien. [...] Je pense qu'elles sont utiles ces structures-là, rien que d'avoir un recours à un secrétariat. Je sais pas quel est votre projet à vous, mais... travailler tout seul c'est un choix qui est aussi coûteux. J'ai pas de secrétaire, j'ai une femme de ménage (rires) mais si vous vous voulez c'est cet aspect-là qui est très... dénoncé par les médecins, le travail administratif de lien, il est chronophage et pas rémunéré. Donc si y a des structures un peu qui peuvent un peu vous prêter des outils et des bras, c'est à prendre, autant les avoir et ils ont vraiment leur place, c'est des gens qui rendent service. Oui, oui, pour moi c'est une ressource. »

M10, pédopsychiatre

Enfin, les CPTS ont été identifiés comme un outil d'aide à la coordination. Certaines CPTS proposent en effet des fonctions support intéressantes tels que l'organisation de réunions, ou ont effectué un recensement de certaines professions d'intérêt. Des soirées et réunions sont également organisées par certaines d'entre elles, qui sont autant d'occasion de créer du lien entre les professionnels d'un même territoire. Au total, plusieurs référents proposent de s'appuyer sur différentes structures existantes pour améliorer le parcours de soins des patients souffrant d'anorexie mentale : le système scolaire pour repérer et faire de la prévention, sur le milieu associatif pour orienter, sur les services de médecine somatique et les centres de nutrition pour prendre en charge, sur les CPTS pour coordonner.

« Quand on a le service de pédopsy qui est au sein d'un CHU avec de la pédiatrie à côté, ça permet de déplacer les pédiatres et d'avoir le pédiatre qui voit régulièrement l'enfant avec une grosse équipe de pédopsy qui porte le gamin sur le plan du soin psy. Ça c'est le confort idéal,. On va dire dans la caricature ça va être [nom de service hospitalier] [...] mais c'est vrai qu'eux en plus ils sont tellement gros qu'ils ont des pédiatres qui sont internes donc ça permet de faire une prise en charge nickel-chrome. Ça c'est l'idéal, cette intégration, mais voilà mais en dehors des CHU ce genre d'intégration vous pouvez quasiment pas l'avoir. »

M11, pédopsychiatre

Une deuxième solution identifiée est l'intégration dans un même lieu l'ensemble des compétences professionnelles nécessaires à la prise en charge de l'anorexie mentale, afin d'optimiser les soins et d'en faciliter la coordination. Plusieurs répondants rapportent avoir intégré leurs consultations dans le cadre d'hospitalisations de jour incluant l'intervention d'autres professionnels. Le concept d'une structure de soins ambulatoire de proximité et multimodale évoquée dans le chapitre précédent répond également à cette idée. La même logique pourrait être appliquée à un service d'hospitalisation conventionnelle intégrant somaticien, psychiatre et psychothérapeute, permettant de dépasser les limites de prise en charge constatées dans les services n'intégrant que l'une ou l'autre de ces compétences.

« Après les... Les psychologues quand ils sont formés, pareil. On a facilement, plus facilement accès à un psychologue qu'à un psychiatre. »

M4, généraliste

« C'est très clairement sur le modèle des CMP en psychiatrie, c'est à dire moi je suis un peu seul au monde, je peux pas voir, je peux pas comme ça ... Y a quelqu'un qui vient il voit une infirmière rapidement et après dans les quinze jours je la vois, je la suis, ça c'est fini. J'ai fait ça au début, ça c'est tout à fait impossible, je peux pas voir les gens avant deux mois, trois mois et cætera. Donc [...] y a quand même l'équipe infirmière qui s'est renforcé, c'est comme au niveau CMP c'est au niveau infirmier que ça se passe. »

M3, psychiatre

La délégation de tâche est une troisième solution employée par les répondants. Pour l'un d'entre eux, l'orientation vers un professionnel de santé mentale permet d'accorder au patient un temps d'écoute qu'il ne peut lui-même offrir. Faute d'accès à un psychiatre, d'autres orientent vers un psychologue, voire pour certains vers des thérapeutes d'autres obédiences. La profession infirmière constitue également une ressource identifiée et employée par un répondant au sein de la structure dans laquelle il exerce, sur le modèle des CMP.

« Non, moi je leur laisse le choix, en plus ici il faut être honnête, on a des délais très longs. Donc si les gens ont la possibilité d'aller en libéral, les moyens de financer la consultation puisque c'est pas remboursé et que ça accroche, moi j'y vois pas de souci du tout. »

M6, pédopsychiatre

« Je pense ça s'est appauvri, la pédopsy s'est appauvrie sérieusement. Et y a possibilité de créer ça en libéral mais peu de gens ont les moyens. Est-ce qu'il faudra soutenir un peu plus le libéral, rembourser les consultations de psycho, psychomot, je sais pas-. »

M10, pédopsychiatre

La quatrième solution identifiée par les répondants est l'emploi de la ressource libérale, surtout dans le cadre des soins en santé mentale. Un des répondants a par exemple rapporté qu'une patiente hospitalisée dans son service a pu bénéficier de consultations libérales de pédopsychiatrie lors de permissions, ce qui a permis de pallier une absence de pédopsychiatre hospitalier. Plusieurs répondants ont rappelé que les délais des professionnels libéraux en santé mentale sont globalement plus courts que ceux du public, ils constituent donc une aide précieuse pour instaurer au plus tôt des soins. L'idée d'un remboursement des professionnels de rééducation et de santé mentale exerçant en libéral a été soulevée par un des répondants, afin de permettre une plus grande égalité d'accès à cette ressource.

« Bon, c'est une anorexie, je lance quelque chose, je la revois une deuxième fois puis entre octobre et décembre je la vois pas, puis tout à coup en décembre je la vois. Ça s'était vraiment aggravé. Et là j'ai rapproché le suivi pour dire en fait je vais pas rater le moment où elle va devenir hospitalisée- [...]. Et y a un moment en fait on peut pas être bon en tout et moi la psychothérapie c'est pas quelque chose à laquelle je suis formée donc j'essaye de me former un peu à côté. »

M8, généraliste

Faute d'accès à un recours dans des délais adaptés, certains répondants choisissent de rapprocher leurs rendez-vous de suivi afin de ne pas manquer une dégradation dans l'attente de la mise en place des soins spécialisés. Plusieurs répondants ont également pris le parti d'aller au-delà de leur mission de somaticien en se formant à certaines psychothérapies, leur permettant de débiter des soins sur le plan psychologique dans l'attente d'un relais. Enfin, d'autres ont choisi de ne pas respecter la sectorisation des soins en orientant leurs patients vers des recours se trouvant dans d'autres départements ou régions.

« Personne savait, on croyait que ça tombait tout seul du ciel, voilà, et y avait que elle pour faire ça (se retourne, ouvre un tiroir de sa bibliothèque et sort un document) c'était l'annuaire. [...]. Avec chaque fois la spécialité, et les sous-spécialités de chacun. Et alors pédopsychiatrie je veux dire ils sont débordés de partout (tourne les pages), et c'était un travail monumental de savoir les sous-spécialités. Mais ça, qu'est-ce qu'elle faisait ? Elle prenait son téléphone et les appelait les uns après les autres, parce qu'ils n'acceptaient pas- la secrétaire elle passait pas, c'est [poste à responsabilité] qui devait faire, et surtout faire bien préciser les sous-spécialités, ça c'est terrible. C'est pas la peine que t'aies un binz si toi quand tu le prends, tu te mélanges les pattes, t'as un problème d'aiguillage. Le dernier c'est [année]. Depuis y a plus. Mais j'ai dit « Attendez votre annuaire là- » mais parce que cette démarche, y a plus personne pour la faire. Voilà. Et on retombe pareil. Là ces filières, ces machins, c'est pas du blabla, c'est quelqu'un qui prend son bâton de pèlerin et qui va structurer. »

M9, généraliste

Afin de répondre à la difficulté d'identifier le bon recours selon la problématique, plusieurs répondants se sont investis dans une démarche de référencement de l'offre de soins de leur territoire à destination des professionnels de santé. Ceux-ci soulignent qu'il s'agit d'une démarche exigeante qui doit être renouvelée régulièrement. Enfin, plusieurs répondants ont rapporté avoir contribué à un réseau de soins centré sur la thématique des troubles des conduites alimentaires. Celui-ci leur permettait de se rencontrer régulièrement afin d'échanger autour de cas communs ou complexes, et de coordonner leurs prises en charge.

6. Assumer la position de référent

- a. S'engager dans la prise en charge

« [...] Je trouve ça compliqué de les faire venir, de juste en fait les faire monter sur la balance, prendre la tension... le rythme cardiaque et de leur dire « Bon bah très bien, à dans deux semaines. ». Du coup y a forcément du psychologique avec, ce qui est pas forcément toujours simple comme je me dis qu'ils ont déjà aussi psychologue et psychiatre, est-ce que ça fait pas trop doublon. Mais voilà, je me verrais pas de faire une consultation en cinq minutes, et les jeter dehors sans qu'on aborde d'autres sujets. »

M8, généraliste

« Donc généralement j'essaye de ne pas en prendre beaucoup, parce que c'est des gens qu'il faut voir beaucoup et porter à bout de bras... pour pouvoir bien s'en occuper. Et généralement c'est deux ans de prise en charge lourde avec à peu près un rendez-vous par semaine. C'est costaud. »

M10, pédopsychiatre

Être référent d'un patient souffrant d'anorexie mentale implique un certain degré d'investissement dans la prise en charge. Cet investissement présente différentes composantes, la première d'entre-elles est le temps. Tous rapportent qu'il s'agit de prises en charges potentiellement longues, que ce soit en consultation, en hospitalisation et plus globalement en termes de durée de suivi.

« J'ai l'impression que ça rentre dans plein de champs en fait. Quand on a quelqu'un d'anorexique il faut gérer plein de choses à la fois, c'est qu'en fait c'est jamais juste quelque chose de psychologique et c'est pas juste physique, y a les deux. Et dans les retentissements on peut avoir les douleurs articulaires, c'est en fait y a souvent des personnes qui vont se faire vomir donc on va avoir les troubles digestifs, on va avoir les troubles psys à gérer en même temps. Et on peut pas se dire non plus on va hiérarchiser et gérer plus tard parce qu'en fait on va être obligé de tout gérer en même

temps, et y a ce côté un petit peu qu'on peut sentir tentaculaire parce que on se retrouve tout de suite avec un espèce de package de beaucoup de choses à gérer, par où on commence, comment on fait... »

M8, généraliste

La prise en charge de ces patients peut également représenter un investissement intellectuel important pour le médecin, qui peut avoir à gérer simultanément des problématiques de différents ordres : somatique, psychologique, familial ou encore social par exemple.

« C'est s'adapter à la patiente qu'on a en face. Et souvent il y a une relation qui se crée aussi, on fait partie de la vie privée de ces gens-là je trouve. Beaucoup plus que les diabétiques. »

M5, nutritionniste

« Alors on, on peut faire son boulot de différentes façons. On a repéré l'anorexique, on fait la lettre et puis on passe la patate chaude à l'autre. Moi ça me convient pas. Et je pense que pour les suivis d'anorexiques qui sont des suivis longs... C'est pas bon. »

M4, généraliste

Enfin, un investissement particulier de la relation médecin-patient a été rapporté par plusieurs répondants. De la part de leurs patients, mais parfois également de la part d'eux-mêmes. Ces répondants ont pu avancer comme raison la durée et l'intensité de prise en charge, leur connaissance parfois exhaustive du contexte de vie de leur patient. L'un d'entre eux a également rapporté avoir un proche souffrant d'anorexie mentale et par-là même suspecté que cette expérience personnelle a pu influencer son investissement dans les soins de ses propres patients.

« Ça peut durer des semaines, des mois avant qu'elles lâchent quelque chose et qu'elles se mettent au boulot en psychothérapie. La psychothérapie c'est pas miraculeux, faut que l'autre participe. Si elle décidait de participer « Je suis pas malade, qu'est-ce que vous me dites ? », voilà.

M11, pédopsychiatre

« Et dans l'autre cas la dame plus âgée, je vous le cache pas, on a dû faire plusieurs aller-retours aux urgences. Jusqu'à ce qu'ils en aient ras-le-bol et qu'ils fassent venir le psychiatre d'astreinte qui constate quand-même que cette personne fallait... elle pouvait plus rentrer chez elle quoi. Non. Ça a été toujours dans la force. »

M9, généraliste

La persévérance est une deuxième manifestation de l'engagement des médecins s'occupant de ces patients, qui nécessitent des soins parfois prolongés pour qu'une amélioration soit perceptible. Citons à nouveau l'exemple du déni qui peut entraver jusqu'à la mise en place des soins. L'autre déclinaison de cette persévérance concerne les difficultés d'accès aux soins rapportés par les répondants. Si certains affirment avoir fortement insisté auprès de recours pour obtenir des soins, tous ont cherché et identifié des solutions pour améliorer le parcours de soins de ces patients.

« Voilà, et elle j'avais fait une lettre, je sais pas quel âge elle avait, treize ou quatorze ans quand je l'ai orientée en disant que pour moi y avait des troubles du comportement alimentaire et qu'elle nécessiterait, parce qu'il y avait un petit caractère anxieux derrière, peut-être une prise en charge. Mais là bon ça commençait à être le parcours du combattant parce que le psychiatre en ligne il dit « Oui oui bien sûr. » mais les rendez-vous c'est à perpette. Donc il faut il faut gérer l'entre-deux. »

M4, généraliste

« S'il n'y a pas ces interlocuteurs alors, je renvoie les gens à trouver quelqu'un. Et nous on va porter le temps que ces prises en charge se fassent. En espérant que ça soit pas trop long. »

M11, pédopsychiatre

La position de médecin coordonnateur implique enfin d'assumer le temps compris entre les interventions des différents professionnels impliqués. Ce temps parfois long a amené certains répondants à rapprocher leurs rendez-vous de suivi ou à augmenter la durée des consultations. Des somaticiens ont eu la démarche de se former à certaines psychothérapies, tout comme des psychiatres ont adapté les thérapeutiques nutritionnelles de leurs patients. D'autres ont impliqués d'autres professionnels tels que des infirmiers dans la surveillance à du patient. Cette gestion de l'entre-deux est une caractéristique spécifique de la position de référent coordonnateur, témoignage d'un engagement que certains ont formulé comme le souci de ne pas abandonner leur patient.

b. Faire preuve de vigilance

« Voilà, sachant qu'il y a aussi toutes formes de gravité d'anorexie mentale. Moi j'ai vu certaines anorexies où on avait vu des premiers symptômes puis finalement ça récupère super méga vite, et d'autres qui sont enfants-, et d'autres où on partage un dossier comme ça avec [nom de pédiatre] où Dieu sait on a fait tout, tout le monde, mais arrivée à l'âge adulte avec vingt-cinq kilos. De gravité, et donc du coup de longueur de la maladie, y a des gamines qui récupèrent extrêmement vite avec très peu d'intervention, et d'autres où elles s'enfoncent, elles s'enfoncent et on comprend pas pourquoi. »

M11, pédopsychiatre

« Mais avec quand-même, on surveille le lait sur le feu, pendant tout ce temps. Bon c'est pas explosif, néanmoins on est pas à l'abri d'un arrêt, d'un malaise, de je sais pas quoi encore, d'une TS. Ça peut toujours. »

M13, psychiatre

L'anorexie mentale présente tout un panel de gravité clinique possible et son pronostic est parfois difficile à évaluer. Le spectre d'une dégradation voire d'un décès était présent dans la plupart des situations cliniques rapportées par les répondants, ce qui pourrait expliquer leur attitude empreinte de vigilance.

« Donc elles, elles sont un peu caricaturales, les garçons c'est un peu différent. Les garçons on est toujours dans la méfiance, est-ce qu'il y a pas de la psychose sous-jacente qui arrive, c'est pas une symptomatologie du garçon, ça reste quand-même quatre-vingt-dix pourcents de filles. Dans la réalité, très peu de garçons qui présentent ces symptômes-là. »

M11, pédopsychiatre

« C'est une question difficile ça, je suis pas psychiatre moi (rires). Alors en sachant que, enfin j'ai un biais parce que moi elles viennent étiquetées déjà. Elles viennent avec la définition de l'anorexie mentale alors parfois je remets en cause le diagnostic parce que pour moi c'est plus des anorexies psychogènes [...]. »

M5, nutritionniste

« Et puis en fait tous les anorexiques sont pas forcément non plus en sous-poids. En fait j'en ai plusieurs là qui ont des poids qui sont normaux. Et c'est hyper compliqué parce que je trouve c'est le moment où on a tendance à baisser la garde, à se dire « Ça va. » alors qu'en fait c'est le moment où ça va pas du tout. »

M9, généraliste

« Ce sont des infirmières de somatique avec leur bon cœur, mais où c'est parfois compliqué d'obtenir d'elles qu'elles soient rigoureuses dans la gestion des repas, des fermetures et tout ça. Ou inversement l'anorexie est une pathologie très particulière, qui fait que ces gamines peuvent susciter le sadisme institutionnel. C'est très particulier. Et on peut du coup avoir des excès de rigueur chez les patients chez les infirmières de somatique. »

M11, pédopsychiatre

La prise en charge de patients souffrant d'anorexie mentale présente de plusieurs pièges pour le médecin référent, à commencer par le diagnostic différentiel somatique ou psychiatrique qui nécessiterait une intervention spécifique. Les exemples d'une organisation psychotique en devenir et d'une cytopathie mitochondriale ont été rapportés. Le deuxième piège est de se focaliser sur le poids pour apprécier l'évolution de la symptomatologie. Plusieurs répondants ont rapporté d'authentiques situations de discordance entre l'état nutritionnel et l'état psychologique de leurs patients. Le risque serait de méconnaître une résurgence de la maladie, ou de prolonger excessivement des soins hospitaliers. Le troisième piège est institutionnel. L'hospitalisation d'un patient souffrant d'anorexie mentale est vue par plusieurs répondants comme une situation à risque d'adoption de comportements contre-productifs de la part des soignants, particulièrement s'ils ne sont pas habitués à ces situations.

c. Être réactif

« Moi j'ai un peu peur parfois. C'est quand même des patients, en fait il y a quand même une disponibilité qui est importante parce que le jour où ça va pas faut qu'on puisse être là. Et qu'on puisse les récupérer et qu'on puisse les voir et qu'on puisse intervenir. Et c'est compliqué. »

M5, nutritionniste

Dans la continuité de la vigilance dont font preuve les référents dans le suivi de leur patient, une certaine réactivité est nécessaire pour gérer les situations d'urgence.

« Déjà pour nous l'enjeu c'est de les guérir avant majorité par rapport à ce que je vous disais tout à l'heure. C'est tout simplement parce qu'après majorité si ça persiste, les hospitalisations sont beaucoup plus compliquées à mettre en œuvre. Dans l'enfance on a les parents, les parents peuvent, forcent forcément l'hospitalisation parce que c'est eux qui hospitalisent leur enfant, on a pas besoin d'hospitalisation sous contrainte. Donc dans l'idéal faut arriver à les sortir du guêpier avant dix-huit ans. Ça c'est une espèce d'échéance pour moi comme ça, faut essayer d'y arriver quoi. Parce qu'une anorexique qui veut pas se faire soigner vous êtes beaucoup plus dans la merde à l'âge adulte que chez l'enfant. Et là ça tue. Sur des hypokaliémies... sur des maigreurs catastrophiques, cachectiques, des choses comme ça, ça peut tuer. Elles peuvent aussi parfois se suicider. Ça, ça peut arriver. Non je trouve que c'est-... idéalement faut y arriver avant la majorité. »

M11, pédopsychiatre

En dehors des situations d'urgence, cette qualité est tout de même de mise car les retards de prise en charge sont susceptibles de grever le pronostic. Un des répondants souligne que les enfants et adolescents sont particulièrement concernés par cette question parce que leurs parents disposent du pouvoir de décider de l'instauration de soins tant que la majorité n'est pas atteinte, ressource particulièrement précieuse en cas de déni entravant l'établissement d'une alliance thérapeutique.

d. Accepter de ne pas tout maîtriser

« En gros c'est « Je suis une patiente qui a maintenant dix-sept ans TCA chronicisé- » et c'est très dur parce qu'on arrive après la bataille quand même, « TCA chronicisé, ce serait bien de la voir et/ou de l'hospitaliser. ». »

M5, nutritionniste

Investir la position de référent d'un patient souffrant d'anorexie mentale implique d'accepter certaines contingences. La première correspond à la prise en charge réalisée en amont. Il peut s'agir par exemple d'un patient reçu pour prise en charge spécialisée sans que le diagnostic ait été nommé par le médecin qui l'a orienté, ou encore d'un suivi pondéral non tracé dans le carnet de santé. Le point commun entre ces situations est la nécessaire adaptation du référent à ces contraintes. La position des médecins de l'adulte est délicate de ce point de vue, car en dehors des formes de révélation plus ou moins tardive, ils prennent en charge des cas pédiatriques sévères en voie de chronicisation. Plusieurs des répondants ont ainsi déploré l'absence de certaines interventions au cours du parcours de soins pédiatriques de leur patient, telles qu'une thérapie familiale.

« Mon problème principal, c'est vraiment pouvoir offrir des soins adaptés. Voilà. Et là, et ben... J'y arrive plus. Non, si je suis honnête, non. C'est pas comme ça que je voyais, que j'arrivais à travailler avant, et là, c'est... on est sympa quand on dit que c'est compliqué, pour pas dire autre chose plus vulgaire. Voilà. »

M9, généraliste

Une fois le rôle de référent investi, le médecin exerce avec certaines contraintes qui ne sont pas de son fait. La première, étudiée au cours de cette travail, est constituée par les possibilités de soins locales. Cette étude met en évidence qu'elles ne permettent pas à tous les répondants de proposer les soins qu'ils souhaiteraient à leurs patients.

« C'était resté stable dans cette limite du... enfin je sais pas si on peut dire tolérable, mais en tout cas de ce qu'on pouvait faire. Et on pouvait pas contraindre de toutes façons. Et du coup, voilà ça pose plus de questions qu'autre chose. De fait c'est vrai que les projets professionnels de cette personne n'ont pas pu être tellement interrogés parce qu'il y avait un périmètre délimité. Je pense que ça avait sans doute un lien avec l'analyse qu'on pourrait faire... avec le rôle de sa famille, sa position dans sa famille, le périmètre jusqu'où elle peut aller, où elle s'autorise. Voilà, on sent le poids des choses mais on pouvait pas vraiment... œuvrer autrement que surveiller que tout se passe bien en quelques

sortes. Donc on voit qu'on est démuni. Eux ils contrôlent mais nous rien du tout. Sauf imposer un contrat. Donc c'est pas un point de vue forcément négatif, c'est un constat que je fais après comment le dépasser, compliqué. »

M13, psychiatre

La recherche d'un point de vue consensuel sur les objectifs de prise en charge avec son patient souffrant d'anorexie mentale peut amener le médecin à revoir les objectifs thérapeutiques qu'il s'était fixé, typiquement dans une forme chronicisée dans laquelle le périmètre d'intervention est limité. Le répondant cité ci-dessus, qui a concédé disposer d'une expérience limitée dans la prise en charge de tels patients, décrit le sentiment d'avoir eu un impact limité dans l'établissement du projet de soins de sa patiente chronicisée.

« Et du coup je sais pas moi comme dit qui va être un charlatan, qui l'est pas, et ça me fait quand-même un peu peur parce que ce sont des patients qui sont toujours très fragiles. Et qui se retrouvent avec des gens où je maîtrise pas du tout ce qui se passe, et je me dis en fait est-ce qu'ils ne vont pas venir raconter n'importe quoi ? »

M8, généraliste

Coordonner le parcours de soins d'un patient implique l'intervention d'autres professionnels. A ce titre, le médecin référent est amené à confier son patient à d'autres professionnels tout en devant assumer le résultat des soins qui auront été délivrés. Les patients peuvent également consulter certains professionnels à leur propre initiative. Les parents peuvent être également plus ou moins impliqués dans la prise en charge de leur enfant. Ces situations peuvent conduire le référent à un sentiment de moindre contrôle de la prise en charge.

« Après on introduit des permissions plus longues, tout dépend, vraiment on navigue à vue en permanence, on a pas de protocole fixe, on a les grandes lignes, on a pas de protocole fixe. »

M11, pédopsychiatre

L'absence de schéma thérapeutique consensuel dans l'anorexie mentale, la vigilance et la réactivité nécessaires tout au long de la prise en charge impliquent enfin de grandes ressources d'adaptation et une capacité à prendre certains risques. L'exemple des permissions en cours d'hospitalisation a été pris par plusieurs répondants. En effet, chercher le bénéfice d'un retour progressif du patient dans son environnement habituel en vue d'une sortie d'hospitalisation après des progrès implique de s'exposer au risque d'une dégradation à la suite d'un changement de cadre.

« Après ça reste une maladie grave hein où personne n'a de de solution miracle faut juste pas rêver. »

M11, pédopsychiatre

« Mes objectifs c'est qu'il y ait pas de dégradation parce qu'en dix ans de métier la guérison je l'ai obtenue quelques fois, mais rarement. Euh... ça a aussi été un travail sur moi-même d'accepter qu'on... on peut pas les guérir, pas toujours. »

M5, nutritionniste

« Après on a les cas d'anorexiques qui de toutes façons ne veulent rien entendre. Elles ont probablement d'autres problématiques derrière et elles vont probablement quitter toutes-seules le système de soins. Ça on les perd de vue. Et puis... »

M4, généraliste

Enfin, les répondants rappellent que le médecin amené à s'occuper de tels patients s'expose nécessairement au risque d'être confronté à des situations évoluant de manière insatisfaisante malgré son intervention, quand il ne s'agit pas tout simplement de patients perdus de vue.

e. Se fixer des limites et parfois les atteindre

« Oui et puis après si on se bouffe tout ça, faut avoir les épaules larges aussi au bout d'un moment. C'est des patients qui épuisent les médecins. Ils sont très forts pour ça. Ils aiment bien, gagner sur le médecin. De toute façon « Je viens vous voir mais les autres ils ont rien pu faire pour moi. ». Donc là nous là nous ce qu'on a appris « Ah vous êtes un patient qui est comme ça ? Bah de toute façon si les autres ont pas réussi vous savez (rires) j'arriverai pas non plus. ».

M4, généraliste

« Et quand bien-même moi le temps dédié à l'anorexie, si c'est vingt pourcents de mon temps, c'est beaucoup. Et... mon activité elle est telle que je peux pas faire un cent pour cent sur l'anorexie, c'est pas possible et clairement je le voudrais pas. Je n'y survivrais pas (rires) ! »

M5, nutritionniste

Plusieurs situations d'épuisement en lien avec des prises en charge de patients souffrant d'anorexie mentale ont été décrites par les répondants. Travailler à plusieurs, limiter le recrutement de tels patient, ne pas faire la promotion de cette activité, restreindre le recours à l'hospitalisation sont autant de stratégies adoptées pour éviter cette situation d'épuisement.

« On a déjà été amenés à transférer des jeunes filles quand on progresse pas. Quand c'est trop long. »

M12, pédiatre

« Et je pense que ça les gens ils sont, nos décideurs politiques ils sont pas prêts non plus. Moi je l'ai dit très clairement aux patients, à un moment si je dois choisir entre ma santé mentale et mon boulot, ce sera vite choisi. Et du coup ... ça je pense que voilà, les pauvres gens... parce qu'ils ont eu l'habitude des vieux médecins qui étaient là quatre-vingt-dix heures par semaine, je dis « C'était des hommes où madame gérais tout à la maison, ils ont pas vu grandir leurs gosses, et moi la plupart que

je connais ils ont fait infarctus, AVC ou dépression, c'est pas mon projet de vie, est-ce que ça serait le vôtre ? ». « Ah, non. ». Et du coup... je pense que c'est quand même un truc où je suis pas sûre que les gens soient prêts à la nouvelle génération de médecins qui arrive, je pense qu'on saura mettre des limites... D'une manière différente de nos aînés. »

M8, généraliste

Le référent a également pour responsabilité de savoir reconnaître les circonstances devant conduire à un relai de prise en charge par une autre équipe, ce qui peut impliquer la passation de ce rôle de référent à un autre médecin. L'épuisement est l'une d'entre elles. Il s'agit plus généralement de l'indication d'une autre expertise. Les exemples de la transition médecine pédiatrique - médecine adulte ou du cas sévère nécessitant une approche thérapeutique différente ont été rapportés.

f. S'exposer au risque d'être isolé

« J'ai eu un autre psy où je dois dire quand même pour la patiente gravement anorexique qu'on voyait, en fait on la voyait tous les deux deux fois par semaines, donc c'est pareil, elle avait réussi à trouver un psy qui pouvait la voir deux fois par semaine. Lui pour le coup j'avais quand même des comptes-rendus des fois par texto, par mail ou quand j'avais des questionnements ou des choses j'arrivais un peu à voir, mais c'est très difficile parce que même quand y a des prises en charge conjointes, ça manque de réunions où on fait le point sur ces patients et donc de point de vue-là c'est compliqué parce que des fois je me sentais très seule avec des choses qui me dépassent. [...]. Donc en fait moi c'est ça que je... regrette c'est que je me sens très seule par rapport à ça. Beaucoup moins depuis qu'il y a une collègue psychiatre qui s'est installée en avril [...], qui a l'air assez jeune, dynamique et qui fait l'unanimité auprès des patients ce qui n'arrive jamais avec les psys donc c'est génial ! Elle est hyper-réactive, c'est la première fois que j'ai une psy qui m'appelle pour me tenir informée, pour des choses à proposer à des patients, et du coup on a un retour parce que les psys on sait pas ce qu'il se passe ! »

M4, généraliste

Un sentiment d'isolement a été rapporté par la majorité des répondants. Celui-ci peut avoir plusieurs origines. Le verbatim ci-dessus illustre qu'une même intervention, à savoir qu'une prise en charge conjointe avec psychiatre libéral, peut-être ou pas à l'origine d'un sentiment d'isolement chez le même répondant. La variable d'intérêt semble être ici la qualité des échanges au sujet des patients communs, illustrant une des raisons d'être de la logique de travail d'équipe présentée plus haut.

« En étant toute seule ça manque quand-même quand on est dans une spécialité d'avoir... un collègue. Quelqu'un avec qui on peut partager. [...] Parce que j'avais pas de relai ici. Et ça c'est la partie... qui est difficile à gérer en tant que médecin. »

M5, nutritionniste

Un sentiment d'isolement a également été décrit par les répondants n'ayant pas de collègue à proximité pouvant reprendre leur activité de soins de patients souffrant d'anorexie mentale. L'analyse des entretiens met en évidence que l'existence d'un réseau professionnel et l'exercice en environnement pluriprofessionnel ou pluridisciplinaire n'exclut pas l'émergence d'un sentiment d'isolement au cours de ces prises en charge.

« C'est là où je vais un peu enfoncer les portes fermées (rires). C'est là que je vais forcer. Je vais forcer. Je vais forcer. Je vais y aller, je vais forcer. On va dire « On y retourne. Ils nous ont jeté, on y retourne ». [...] Mais c'est jamais gagné à l'avance. Et c'est là que tu te sens seul. »

M9, généraliste

Enfin, certaines situations de refus de prise en charge ont conduit à une dernière déclinaison de ce sentiment d'isolement, parfois doublé d'un sentiment d'abandon quand ce refus était vécu comme une demande d'aide négligée par le confrère sollicité.

IV. Discussion

a. Résultats principaux

Cette étude exploratoire offre une description expérientielle de l'activité de coordination du parcours de soins des patients souffrant d'anorexie mentale dans le contexte particulier du département du Haut-Rhin. Cette description vient illustrer et par certains aspects compléter la description qu'en a fait la HAS dans les différentes déclinaisons de ses recommandations de bonnes pratiques (110,131,236).

En cohérence avec ces dernières, la prise en charge d'un patient souffrant d'anorexie mentale s'ouvre à la pluridisciplinarité et donc à une activité de coordination dès que l'alliance thérapeutique le permet. Cette étude apporte une description de ce processus de construction d'alliance thérapeutique, à savoir « la collaboration mutuelle, le partenariat, entre le patient et le thérapeute dans le but d'accomplir les objectifs fixés », entité complexe identifiée comme facteur de succès d'une psychothérapie mais également des soins dans le domaine somatique (237). La construction d'une alliance thérapeutique apparaît comme un processus continu, unique, nécessitant l'implication active des protagonistes : le médecin, le patient, idéalement son entourage. Cette dynamique de partenariat, reposant sur une compréhension mutuelle, une communication de qualité, une relation de confiance, permet le développement d'une vision commune autour d'un projet de soins. Certaines attitudes adoptées par le médecin, telles qu'une approche positive, le respect de la personne et de son autonomie, l'instauration progressive des interventions thérapeutiques au sein d'un cadre dont les limites sont exprimées contribuent également au développement de cette alliance thérapeutique.

Par la suite, le partenariat entre le médecin, le patient et son entourage pourra éventuellement être enrichi par l'implication de différents professionnels en ayant pour double souci de progresser dans le projet de soins sans être délétère. A ce titre, le médecin coordonnateur a pour responsabilité de choisir un intervenant en capacité de répondre au besoin qui aura été identifié. Si les formations diplômantes exigées par certains répondants peuvent attester d'un minimum de compétences, ils ne suffisent pas à faire la qualité d'un recours. Les caractéristiques recherchées chez les intervenants comprennent la disponibilité pour échanger autour de la prise en charge, élément nécessaire à une

coordination des soins, mais aussi certaines qualités humaines essentielles dans l'abord de ces patients, ainsi que la mise en place d'une intervention en cohérence avec le projet de soins construit par le référent. Il s'agit là des prémices d'une logique de travail d'équipe (238). En effet, l'implication de plusieurs professionnels au cours d'une prise en charge n'est pas synonyme de travail d'équipe. L'existence d'objectifs communs, d'échanges satisfaisants du point de vue de chacun et d'un processus de décision partagé entre les personnes impliquées sont les premières caractéristiques de cette logique de travail, plus que le fait de travailler au quotidien au sein d'une même structure. L'émergence d'un médecin référent coordonnateur impliqué à chaque étape, responsable de la continuité des soins, soucieux de pérenniser l'implication de chaque personne tout en définissant les contours de leur intervention vient compléter la description de ce mode de prise en charge. Ainsi, fédérer le patient et son entourage en développant une alliance thérapeutique, et plus globalement l'ensemble des personnes progressivement impliquées dans la prise en charge en adoptant une logique de travail d'équipe constitue la première dimension de l'activité de coordination du parcours de soins de patients souffrant d'anorexie mentale.

Cette étude apporte un éclairage intéressant sur cette activité, à savoir l'impact du modèle de compréhension de l'anorexie mentale employé par le médecin sur le déroulé prise en charge. À l'échelle du médecin et de son patient, les modalités de repérage, les attitudes adoptées face aux patients et le développement d'une vision commune de la maladie apparaissent influencées par la conception de l'anorexie mentale qu'a celui-ci. Résultat original, cette conception de l'anorexie mentale apparaît également déterminante dans l'établissement d'un travail d'équipe, au cours duquel la construction et l'entretien d'un socle de compréhension commun apparaît nécessaire à une cohérence dans les interventions, et par-là même à leur succès.

Par ailleurs, la construction d'une équipe implique d'identifier puis d'accéder aux recours jugés pertinents. Cette étape présente des difficultés pour l'ensemble des répondants, qu'ils soient acteurs des soins primaires ou secondaires. La problématique d'identification des recours soulève deux questions : celle du référencement de l'offre de soins d'une part, et celle de l'existence-même de certains recours d'autre part. Quand il ne s'agit pas simplement d'un refus de prise en charge, la problématique de l'accès à un recours comporte elle-même quatre composantes : son délai, sa

disponibilité pour échanger, sa localisation et son coût. L'existence d'un réseau professionnel partagé par un petit groupe de médecins, ou construit individuellement au fil de l'exercice du métier est à même de répondre aux questions des délais et de la qualité des échanges mais n'apparaît pas comme une solution pleinement satisfaisante permettant d'améliorer le parcours de soins de ces patients, en particulier pour les jeunes médecins et plus globalement tous ceux qui ne sont pas spécialisés dans cette thématique.

A ce titre, l'apport original offert par cette étude est un retour de terrain concernant l'offre de soins dans le département étudié. Si la qualité de cette offre a été soulignée à plusieurs reprises au cours des entretiens, elle présente toutefois de nombreuses limites, tant dans les soins de premiers recours que dans les soins spécialisés. Ainsi, un manque de structures pluridisciplinaires de prise en charge ambulatoire de l'anorexie mentale qui proposeraient une intensité de soins intermédiaire entre des consultations ambulatoires et une hospitalisation conventionnelle a été identifié. Certains répondants questionnent également la pertinence de la création d'une structure ultraspécialisée dans le département. Plus globalement, l'offre de soins en santé mentale apparaît insuffisante face à la demande de soins qui va en croissant depuis la crise sanitaire COVID, et dont l'anorexie mentale n'est qu'une des composantes (239). De plus la ressource libérale ne serait pas pleinement exploitable par tous les patients pour des raisons de coût, entre les professionnels non conventionnés dont les soins ne sont pas remboursés et ceux pratiquant des dépassements d'honoraire.

Ces faiblesses de l'offre de soins et du système dans lequel elle s'inscrit ont plusieurs conséquences. Concernant les patients souffrant d'anorexie mentale, l'urgence est décrite comme leur principal moteur de progrès dans un parcours de soins. Ce fait est sous-tendu par les problématiques du repérage précoce de ces patients et plus globalement de l'accès à des recours quand ceux-ci existent, à l'origine d'une certaine errance diagnostique et thérapeutique dont les conséquences sur le devenir des patients ont été bien soulignées par les répondants. Concernant les médecins, ceux-ci décrivent une dégradation de leurs conditions d'exercice avec pour certains d'entre eux l'expression d'une souffrance et d'une moindre confiance envers les tutelles de santé. Dans ce contexte de pénurie de main d'œuvre médicale et d'accroissement de la charge de travail à l'échelle individuelle, l'activité de coordination apparaît secondaire à l'activité clinique, cœur de métier de la profession.

Loin de s'arrêter à ces difficultés, les répondants ont identifié et pour certains d'entre eux adopté différentes stratégies pour pallier celles-ci. La première est d'exploiter au mieux les ressources qui existent déjà. Les services de pédiatrie somatique sont à ce titre devenus des lieux d'hospitalisation pour des problématiques de santé mentale dont l'anorexie mentale fait partie (240). Plusieurs répondants ont suggéré d'impliquer dans la prise en charge de ces patients les structures organisées sur le modèle des centres spécialisés dans le diabète, le surpoids et l'obésité, car ils disposent pour la plupart d'entre eux des compétences professionnelles nécessaires (241). Plus globalement, l'idéal que représenterait l'intégration dans un même lieu des différentes compétences nécessaires tant sur le plan somatique que psychologique a été décrit, que ce soit dans le cadre de soins ambulatoires en centre de santé, en hôpital de jour mais également en hospitalisation à temps plein. Les CPTS sont identifiées par plusieurs répondants comme support d'aide à la coordination, offrant des moyens humains à l'organisation de réunions et de rencontres. Elles sont aussi identifiées comme support de référencement et d'aide à l'orientation, comme le milieu associatif. La médecine scolaire pourrait être un système de prévention et de repérage précoce pour la grande majorité des enfants et adolescents.

D'autres stratégies ont également été décrites, comme la délégation d'une partie de la surveillance ou de la prise en charge à différents professionnels plus accessibles, tels que des infirmiers ou des psychologues, voire des thérapeutes de formation moins consensuelle. Augmenter l'intensité de la surveillance en augmentant la fréquence des rendez-vous, se former aux psychothérapies pour des somaticiens, orienter vers des recours parfois très éloignés du domicile du patient sont autant de solutions adoptées par certains. Au total, identifier, contourner voire dépasser les limites de l'offre de soins locale afin de mener à bien le projet de soins constitue la deuxième dimension de l'activité de coordination du parcours de soins des patients souffrant d'anorexie mentale.

Enfin, les processus de recherche d'alliance thérapeutique, de constitution d'une équipe de soins ainsi que l'adaptation des prises en charge aux limites de l'offre de soins locale impliquent un certain degré d'engagement de la part des médecins qui investissent ce rôle de référent. Les répondants rappellent qu'il s'agit de prises en charge souvent longues à la fois dans la durée des consultations ou des hospitalisations, mais aussi dans la durée de suivi, nécessitant bien souvent un abord pluridisciplinaire complexifiant la tâche du médecin voulant conserver une vision d'ensemble. Le risque d'une urgence somatique ou psychiatrique, le spectre d'un diagnostic différentiel, le souci de ne pas être délégué dans les soins en particulier hospitaliers sont autant d'explications à l'attitude vigilante adoptée par les répondants. Une certaine réactivité est indiquée en cas d'urgence, mais aussi plus globalement dans l'instauration et le déroulé des soins afin de donner aux patients toutes les chances de guérir. Malgré une certaine centralisation des décisions et des échanges autour du référent, celui-ci doit néanmoins s'adapter à de nombreux impondérables et contraintes sur lesquels il ne peut pas toujours agir à sa guise. Citons le contenu des interventions réalisées en amont dans le parcours de soins, ou encore les soins que lui-même peut effectivement proposer à son patient eu égard aux possibilités locales. Différentes circonstances peuvent motiver un relai de prise en charge qu'il appartiendra au référent d'organiser, telles qu'une indication à une intensité de soins différente motivant une entrée ou une sortie d'hospitalisation, un passage à l'âge adulte motivant une transition médecine pédiatrique - médecine adulte, des difficultés de prise en charge pouvant indiquer une autre expertise, mais aussi la situation de l'épuisement, risque bien décrit auquel exposent ces prises en charge. Pour finir, un sentiment d'isolement professionnel en lien avec cette activité a été identifié. Les situations d'absence de confrère à proximité pouvant partager l'activité de suivi, l'absence d'échanges satisfaisants dans le cadre d'une prise en charge pluriprofessionnelle, et enfin les refus de soins sont pourvoyeuses de ce sentiment d'isolement. Ainsi, investir une position exigeante requérant engagement, vigilance et réactivité, qui expose à un risque d'épuisement et d'isolement constitue la troisième et dernière dimension identifiée au cours de cette étude.

Les résultats de cette étude peuvent être confrontés à ceux issus d'autres travaux ayant pour thématique l'anorexie mentale. Concernant le repérage précoce de la maladie, Dermont et Di Turi insistent sur le fait que la famille est le premier témoin de la genèse du trouble, et suggèrent à ce titre une plus grande sensibilisation du grand public à l'anorexie mentale (242). Jessica Peduzzi-Rat identifie d'ailleurs qu'en médecine générale, les consultations à la demande d'un proche constituent la première circonstance conduisant à un diagnostic d'anorexie mentale, devant les consultations pour un symptôme quelconque ou les consultations systématiques (243). Cette implication de la famille dans le repérage précoce semble complémentaire à ce que suggère notre étude, à savoir un meilleur repérage au sein des systèmes scolaires et de santé.

L'alliance thérapeutique, identifiée dans notre étude comme un prérequis au bon déroulement d'une prise en charge pluriprofessionnelle, pourrait être plus globalement un facteur de succès thérapeutique dans l'anorexie mentale d'après la revue de littérature réalisée par Maureen Lallemand (244). Florentine Ducherpozat rapporte que les patients souffrant d'anorexie mentale attendent que leur médecin comprenne leur trouble, construise une relation de confiance, se garde de tout jugement, soit une personne extérieure à leur cercle amical, familial ou professionnel, reste à leur écoute et prenne le temps nécessaire pour cette écoute. Cette même auteure rapporte la nécessité d'une bonne communication entre les intervenants au cours d'une prise en charge pluriprofessionnelle, car son absence peut entraîner l'échec des thérapeutiques entreprises, comme le suggère notre étude (245).

Laure Roth identifie un rôle supplémentaire au médecin généraliste, celui de « catalyseur de suivi », qui de par la fréquence et la multiplicité des circonstances l'amenant à intervenir auprès du patient est le plus à même d'encourager la poursuite de la prise en charge (136). Cette même auteure questionne l'artificialité d'une authentique dichotomisation de la prise en charge, nettement divisée entre somaticien et psychiatre, dans le cadre d'une pathologie où ces deux aspects sont intriqués. Si nos résultats suggèrent un bénéfice à une répartition claire du champ d'intervention de chaque professionnel, cette répartition n'empêche absolument pas que chacun considère le patient dans sa globalité et tienne compte de l'intervention des autres professionnels dans le cadre d'un travail d'équipe. Ainsi, les résultats de notre étude nous amènent à préférer la notion prise en charge conjointe plutôt que divisée ou séparée entre somaticien et psychiatre.

Concernant le rôle de coordonnateur, Rudy Perelroizen objective une distinction de perception parmi ses répondants entre orienter un patient suspect d'anorexie mentale vers un recours, activité rapportée par l'immense majorité des généralistes et pédiatres de son étude, et coordonner les soins, activité déclarée seulement par un peu plus de la moitié d'entre eux (141). Cet auteur explique cette différence par la qualité insatisfaisante des échanges avec les psychiatres rapportés par l'immense majorité des répondants, conclusion en concordance avec les résultats de notre étude dans lesquels de tels échanges sont à même de remettre en question la position de médecin coordonnateur référent.

Concernant l'impact de la compréhension de l'anorexie mentale sur le déroulé du parcours de soins, de manière complémentaire à ce qui été identifié dans notre étude, Céline Ariste-Zélise identifie que les médecins généralistes concevant l'anorexie mentale comme un trouble intéressant préférentiellement la population féminine évoquent moins facilement le diagnostic d'anorexie mentale chez un adolescent de sexe masculin (246).

Pour finir, Noémie Raimbault relève un sentiment d'isolement parmi ses répondants et suggère qu'une meilleure connaissance des recours existant permettrait d'amoinrir ce sentiment (140). Ceci apparaît cohérent avec nos résultats.

b. Forces et limites

Ce travail présente plusieurs forces. Pour commencer, il s'agit de la première étude ayant pour objectif d'étudier spécifiquement l'activité de coordination du parcours de soins des patients souffrant l'anorexie mentale dans le contexte du département du Haut-Rhin. A notre connaissance, il s'agit également de la première étude sur cette thématique impliquant un panel aussi vaste de profils de médecins recrutés en termes de spécialités et de modes d'exercice, comprenant des médecins de soins primaires et de soins secondaires, somaticiens et psychiatres de l'enfant et de l'adulte, exerçant en médecine de ville et en médecine hospitalière. Ceci a permis un regard original, possiblement plus global, sur une thématique ayant déjà fait l'objet de recherches.

Sur le plan méthodologique, cette étude a bénéficié d'une direction par un médecin ayant une expérience dans l'emploi de méthodes de recherches qualitatives et dans la prise en charge des patients souffrant d'anorexie mentale, ainsi que des conseils d'un deuxième médecin formé et expérimenté dans leur emploi. Les méthodes utilisées dans ce travail sont par ailleurs reconnues en recherche en médecine générale et employées selon leur finalité, à savoir décrire l'expérience vécue d'individus. Le choix d'entretiens semi-directifs plutôt qu'un questionnaire fermé et le souci exprimé de préservation de l'anonymat des répondants a également pu favoriser une certaine liberté d'expression sur un sujet que des travaux précédents ont identifié comme difficile pour certains médecins (136,242).

La validité interne des résultats est renforcée par l'emploi de notions théoriques décrites au sein de la littérature telle que la coordination, le parcours de soins, l'alliance thérapeutique, le travail d'équipe. La question de recherche a été guidée par un travail bibliographique préalable disponible en première partie de thèse. Cette bibliographie, revue et complétée au fur et à mesure de l'étude a permis de trianguler les données pendant l'analyse. L'enregistrement des entretiens, leur retranscription *ad integrum* et leur citation dans les résultats concourt également à renforcer cette validité interne. Enfin, soulignons que les opinions divergentes ont été identifiées et intégrées à l'analyse au cours de cette étude.

Toutefois ce travail présente plusieurs limites. Sur le plan de la méthodologie, la première d'entre elles est de ne reposer que sur l'interprétation d'un seul chercheur. L'implication d'un autre chercheur ayant un regard extérieur aurait pu enrichir la théorie développée dans ce travail. Toutefois, conscient de l'existence d'un biais de confirmation, le chercheur a adopté une démarche réflexive en discutant des résultats tout au long de l'analyse avec des médecins de différents horizons.

Un biais de sélection est également identifiable, car la base de recrutement ne comprenait pas l'ensemble des médecins du département, faute d'accès à un référencement satisfaisant. Pour limiter ce biais, plusieurs bases de référencements ont été employées lors de la constitution de l'échantillon. Par ailleurs, le taux de réponse de l'ordre d'un pour deux ainsi que la faible taille de l'échantillon sont à même de limiter la validité interne de l'étude. Toutefois la saturation des données a été atteinte au treizième entretien, justifiant l'absence de constitution d'un échantillon plus grand. Concernant les non-répondants, ils sont représentés en majorité par des psychiatres de l'adulte exerçant en cabinet. Rappelons toutefois que neuf cabinets de psychiatres ont été contactés, ce qui représente la deuxième catégorie la plus contactée après les généralistes pour lesquels dix cabinets avaient été contactés et sept réponses avaient été obtenues. Il aurait été possible de se déplacer dans le cabinet de ces psychiatres afin de présenter l'étude et d'obtenir réponse, cela n'a néanmoins pas été réalisé. Si l'absence d'une telle catégorie de répondants est à même de limiter la qualité des résultats, notons que des psychiatres ayant d'autres modes d'exercice ont été inclus. L'immense majorité des médecins ayant répondu à la suite d'une prise de contact mais n'ayant pas été inclus dans l'étude l'ont été par inéligibilité. Un refus a été exprimé de la part d'un psychiatre exerçant en service conventionnel de psychiatrie, qui, sans argumenter son refus, invitait à prendre contact avec un autre psychiatre de sa connaissance. Le deuxième refus explicitement formulé a été exprimé par un pédiatre exerçant en cabinet, justifié par le fait qu'il n'avait qu'exceptionnellement été confronté à l'anorexie mentale au cours de sa carrière.

Toujours concernant la méthodologie de cette étude, le fait de considérer au sein d'un même travail toute forme d'anorexie mentale sans tenir compte de la nosographie est discutable. Néanmoins, plusieurs travaux ont montré que les critères des classifications nosographiques ne sont pas utilisés par tous les médecins en pratique courante, et que ceux-ci présentent de nombreuses limites (35,72,246). En effet, se concentrer sur les formes syndromiques d'anorexie mentale aurait écarté cette étude de la réalité de terrain dans laquelle les formes subsyndromiques sont majoritaires. Inclure les formes prépubères était pertinent car celles-ci sont parfois amenées à perdurer à l'âge adulte, impliquant alors une transition en médecine adulte, étape d'intérêt dans l'étude du parcours de soins d'une pathologie. Enfin, l'identification d'un diagnostic différentiel tel qu'une organisation psychotique ou une pathologie métabolique peut avoir lieu en cours de prise en charge pour un tableau considéré jusque-là comme une anorexie mentale, et s'intègre donc à la thématique de ce travail. Les autres troubles des conduites alimentaires n'ont toutefois pas été étudiés dans ce travail à l'exception de ceux qui pouvaient s'intégrer dans un tableau d'anorexie mentale, typiquement la boulimie nerveuse. Ceci limite clairement la transposition des résultats à ces populations. Ce choix d'exclure les autres troubles du comportement alimentaire a été fait en considérant les différences étiopathogéniques, sémiologiques et thérapeutiques significatives les distinguant de l'anorexie mentale, afin de restreindre suffisamment la question de recherche pour qu'elle reste pertinente en pratique clinique.

Pour finir, les résultats de cette étude ne sont pas plus généralisables à d'autres départements qu'à l'échelle nationale, du fait de la question de recherche centrée spécifiquement sur la situation sanitaire du département du Haut-Rhin ainsi que par les méthodes de recherche employées qui n'ont pas cette vocation. Or il a été précisé que le parcours de soins de ces patients ne s'effectuait pas en autarcie dans le Haut-Rhin, et que des liens existaient avec les territoires voisins, en particulier le Bas-Rhin. Toutefois le sujet de l'offre de soins existant en dehors du département a été abordé au cours des entretiens et ces informations ont été intégrées à l'analyse, ce qui garantit un certain ancrage à la réalité d'un parcours de soins ne s'arrêtant pas aux frontières du département.

c. Perspectives

Cette étude amène à envisager différents axes de réflexion dans l'objectif d'améliorer le parcours de soins de des patients souffrant d'anorexie mentale dans le département du Haut-Rhin, qui nécessitent d'être évalués et développés par un chargé de projet des tutelles de santé en concertation avec les professionnels de terrain concernés.

- **Développer une base exhaustive de référencement de l'offre de soins publique et privée, qui comprend également les professionnels du champ de la santé mentale, régulièrement actualisée, facilement accessible, adaptée aux problématiques d'orientation par pathologie, et en faire une promotion le plus large possible auprès des professionnels.**

Certaines CPTS et hôpitaux se sont investis de cette question à leur échelle (247). Cette démarche gagnerait à être généralisée.

- **Faciliter l'accès aux professionnels libéraux dont les soins sont indiqués dans l'anorexie mentale en prenant en charge leurs prestations.**

Le conventionnement de ces professionnels avec les caisses de sécurité sociale pourrait permettre un plus grand emploi de la ressource libérale. Un tel effort a été fait avec une partie des psychologues (248). Il gagnerait à être développé et étendu à d'autres professions d'intérêt.

- **Valoriser l'activité de coordination, et proposer des fonctions support pouvant faciliter la mise place effective de cette coordination tout en libérant du temps médical clinique.**

Là encore, certaines CPTS proposent de tels outils tels que l'organisation de RCP avec rémunération des participants (249). De telles aides pourraient également être développées en milieu hospitalier.

- **Développer et faire la promotion de formations dans le domaine des TCA à destination de l'ensemble professionnels concernés, mais aussi dans le domaine compétences managériales à destination des médecins.**

Ceci dans l'objectif de permettre une meilleure compréhension de l'anorexie mentale, facteur d'intérêt identifié au cours de cette étude, mais aussi de donner aux coordonnateurs des clefs pour mieux travailler en équipe (250). Ces formations permettraient également de créer du lien entre les professionnels de l'Alsace.

- **Développer des lieux d'exercice partagé entre professionnels de santé mentale et somatique, en médecine pédiatrique et en médecine adulte.**

L'idée de structures de soins ambulatoires compétentes dans l'anorexie mentale a été développée par plusieurs répondants, pouvant par exemple s'inspirer du modèle des centres de nutrition compétents dans le surpoids et l'obésité. Un même service hospitalier pourrait idéalement disposer de l'ensemble des compétences nécessaires au sein d'une unité comprenant notamment des psychiatres, des psychologues et des somaticiens, comme cela existe dans le service de médecine interne, endocrinologie et nutrition du CHU de Strasbourg ainsi qu'aux SMR des Trois-Épis.

- **Créer, financer et animer un réseau de soins local alsacien dédié à cette thématique.**

Ce réseau de soins formalisé pourrait s'inscrire dans la continuité du parcours de soins alsacien tel que décrit dans la thèse de Louis-Marie d'Ussel (219). Ce réseau pourrait comprendre différents niveaux de spécialisation clairement identifiés. Le premier niveau pourrait être représenté par les soins de premiers recours, non spécialisés. Le deuxième niveau pourrait être composé de structures de soins de proximité ambulatoires et hospitaliers à temps complet. Le troisième niveau pourrait correspondre aux soins de recours spécialisés, dédié aux cas les plus complexes, ayant également une mission de formation, d'aide à l'orientation et d'avis.

A titre d'exemple, le réseau TCA Poitou-Charentes a ainsi œuvré à un authentique parcours en identifiant clairement différents niveaux de spécialisation parmi l'offre de soins locale (251). Le Réseau TCA Francilien propose des RCP mensuelles ouvertes à tous les médecins permettant d'avoir un avis ou d'échanger autour d'une situation complexes (252). Encore plus proche géographiquement, le Réseau Lorrain Anorexie Boulimie travaille au référencement de l'offre de soins compétente en TCA (253).

- **Travailler plus globalement au renforcement des effectifs professionnels de santé.**

L'offre de soins dans sa globalité, particulièrement en santé mentale et plus encore dans le champ spécifique de la pédopsychiatrie est décrite comme en souffrance par les répondants de cette étude. A ce titre, nous ne pouvons que déplorer que la question du manque de pédopsychiatres ne soit pas travaillée dans le Projet Territorial en Santé Mentale (PTSM) 68 (254).

Pour finir, notre étude amène à considérer plusieurs perspectives de recherche. La première, dans la continuité de ce travail, serait d'explorer le vécu des patients souffrant d'anorexie mentale et de leur entourage sur leur parcours de soins, notamment concernant ses points critiques, mais aussi plus globalement à propos des rapports entretenus avec les différents médecins et professionnels impliqués. Une autre déclinaison intéressante de cette perspective de recherche serait d'étudier le point de vue des professionnels impliqués appartenant à d'autres corps de métiers. Croiser les regards sur une même thématique pourrait être riche en enseignements.

Un deuxième axe de travail ultérieur pourrait concerner les médecins de spécialités d'intérêt pour l'anorexie mentale qui n'ont pas souhaité orienter leur exercice vers les soins de ces patients. Il serait intéressant d'étudier leurs motivations, les difficultés qu'ils anticipent, leurs attentes, la compréhension qu'ils ont du trouble. Un tel travail pourrait être à même de proposer des idées pour impliquer un plus grand nombre de médecins dans les soins de ces patients.

Enfin, une troisième perspective de recherche serait épidémiologique et médico-économique. Concernant l'épidémiologie, la médecine générale, les acteurs hospitaliers, et mieux encore un futur réseau de soins pourraient être le support d'études descriptives rétrospectives, et pourquoi pas de travaux prospectifs plus ambitieux tant descriptifs qu'analytiques sur cette thématique. Des travaux médico-économiques pourraient explorer la plus-value d'un service de soins ambulatoire fonctionnant sur le modèle d'un hôpital de jour intégrant somaticiens, psychiatres ainsi que les autres corps de métiers indiqués, ou de son équivalent en hospitalisation conventionnelle selon différents modes de financement. En particulier, l'anorexie mentale pourrait être un support intéressant d'expérimentations de paiement groupé à la séquence de soins entre professionnels de ville, d'hospitalisation conventionnelle et de SMR intégrant la question de la transition pédiatrie - médecine adulte afin d'encourager et valoriser la coordination des soins. La mise en place d'un paiement au forfait dédié anorexie mentale permettant un suivi ambulatoire à la hauteur des exigences de cette pathologie en termes de temps, de fréquence de consultation et de durée de suivi pourrait également constituer un axe de travail pertinent.

CONCLUSION

Si le concours de plusieurs spécialités médicales dans la prise en charge d'un même patient n'a plus rien d'exceptionnel depuis l'émergence des pathologies chroniques au siècle dernier, les soins des patients souffrants d'anorexie mentale représentent encore aujourd'hui une difficulté pour notre système de santé. Derrière cette entité nosologique se cache une histoire tumultueuse au cours de laquelle différents modèles de compréhension se sont succédés, parfois affrontés, pour en arriver à une catégorisation comme trouble psychiatrique qui n'est en pratique qu'incomplètement représentative des compétences dont elle relève.

L'anorexie mentale se situe précisément à la frontière entre plusieurs spécialités médicales. Son terrain de prédilection est l'adolescence, interface entre la médecine pédiatrique et la médecine adulte qui ont chacune leurs spécificités. Les conséquences des manifestations de l'anorexie mentale, à savoir l'amaigrissement et les conduites de purge, nécessitent l'expertise de médecins somaticiens. Mais le mécanisme de développement et d'entretien de l'anorexie mentale, à composante psychologique prédominante, implique l'intervention de médecins psychiatres.

Or cette présentation trop simpliste de la prise en charge de l'anorexie mentale, compartimentée entre soma et psyché, n'est pas en mesure de répondre aux exigences des modèles de compréhension intégratifs et dynamiques qui font coexister les différentes lectures de l'anorexie mentale afin de comprendre au mieux l'histoire singulière de chaque patient dans chacune de ses composantes, qui représentent autant de leviers d'action pour le médecin. Tout semble donc concourir à une vision parcellaire des soins pour un trouble qui se joue de la nosologie tout en mettant en péril la vie de la personne qui en souffre.

Le médecin coordonnateur va précisément avoir pour mission de dépasser cette compartimentation des soins dans l'anorexie mentale. Notre étude a permis une description expérientielle de cette activité, en partant de la rencontre singulière entre le médecin, le patient, son entourage, en passant par le développement d'une vision commune et le travail en pluriprofessionnalité, pour en arriver aux relais de prises en charge dans des situations tels que la transition en médecine adulte, l'entrée ou la sortie d'hospitalisation, l'épuisement professionnel ou le besoin d'une autre expertise.

Cette étude a également permis de recueillir les retours de médecins aux profils diversifiés sur leur expérience de la coordination du parcours de soins des patients souffrant d'anorexie mentale dans le contexte de l'offre de soins du département du Haut-Rhin. Des pistes d'amélioration ont pu être proposées et qui pourront, nous l'espérons, être utiles à un chargé de projet en santé publique qui s'intéresserait à cette thématique et souhaiterait améliorer le parcours de soins de ces patients dans le département.

VU

Strasbourg, le

02/12/2023

Le président du jury de thèse

Professeur Carmen SCHRÖDER

Professeur Carmen M. SCHRÖDER
P.I. - P.H.
UNIVERSITÉ DE STRASBOURG
Service de Pédiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent
Tél : 03 88 11 62 18 - Fax : 03 88 11 64 38
N° RCS : 16004721055

VU et approuvé

Strasbourg, le 21 DEC. 2023

Le Doyen de la Faculté de
Médecine, Maïeutique et Sciences de la Santé
Professeur Jean SIBILIA

ANNEXES

Critères somatiques d'hospitalisation chez l'enfant et l'adolescent	
Anamnestiques	<ul style="list-style-type: none"> - Perte de poids rapide : plus de 2 kg par semaine - Refus de manger : aphasie totale - Refus de boire - Lipothymies ou malaises d'allure orthostatique - Fatigabilité voire épuisement évoqué par le patient
Cliniques	<ul style="list-style-type: none"> - IMC < 14 kg/m² au-delà de 17 ans, ou IMC < 13,2 kg/m² à 15 et 16 ans, ou IMC < 12,7 kg/m² à 13 et 14 ans - Ralentissement idéique et verbal, confusion - Syndrome occlusif - Bradycardies extrêmes : pouls < 40/min quel que soit le moment de la journée - Tachycardie - Pression artérielle systolique basse (<80 mmHg) - PA < 80/50mmHg, hypotension orthostatique mesurée par une augmentation de la fréquence cardiaque > 20/min ou diminution de la PA > 10-20 mmHg - Hypothermie < 35,5°C - Hyperthermie
Paracliniques	<ul style="list-style-type: none"> - Acétonurie (bandelette urinaire), hypoglycémie > 0,6 g/L - Troubles hydroélectrolytiques ou métaboliques sévères, en particulier : hypokaliémie, hyponatrémie, hypophosphorémie, hypomagnésémie (seuils non précisés chez l'enfant et l'adolescent) - Élévation de la créatinine (> 100 µmol/L) - Cytolyse (> 4 x N) - Leuconéutropénie (< 1000/mm³) - Thrombopénie (< 60 000/mm³)

Critères somatiques d'hospitalisation chez l'adulte	
Anamnestiques	<ul style="list-style-type: none"> - Importance et vitesse de l'amaigrissement : perte de 20 % du poids en 3 mois - Malaises et/ou chutes ou pertes de connaissance - Vomissements incoercibles - Échec de la renutrition ambulatoire
Cliniques	<ul style="list-style-type: none"> - Signes cliniques de déshydratation - IMC < 14 kg/m² - Amyotrophie importante avec hypotonie axiale - Hypothermie < 35°C - Hypotension artérielle < 90/60 mmHg - Fréquence cardiaque : <ul style="list-style-type: none"> o Bradycardie sinusale FC < 40/min o Tachycardie de repos > 60/min si IMC < 13 kg/m²
Paracliniques	<ul style="list-style-type: none"> - Anomalies de l'ECG en dehors de la fréquence cardiaque - Hypoglycémie symptomatique < 0,6 g/L ou asymptomatique si < 0,3 g/L - Cytolyse hépatique > 10 x N - Hypokaliémie < 3 mEq/L - Hypophosphorémie < 0,5 mmol/L - Insuffisance rénale : clairance de la créatinine < 40 mL/min - Natrémie : < 125 mmol/L (potomanie, risque de convulsions) > 150 mmol/L (déshydratation) - Leucopénie < 1000/mm³ (ou neutrophiles < 500/mm³)

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

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

Grille d'entretien

Bonjour [civilité et nom du médecin répondant].

Je tiens tout d'abord à vous remercier d'avoir accepté cet entretien et du temps que vous m'accordez. J'étudie l'activité de coordination du parcours de soins des patients souffrant d'anorexie mentale dans le cadre de mon travail de thèse. Plus précisément, je réalise un retour d'expérience des médecins tels que vous, concernés par cette activité et exerçant dans le département du Haut-Rhin. Ce travail a pour vocation, à terme, de proposer des axes d'amélioration dans le parcours de soins de ces patients.

Sachez que les informations recueillies au cours de cette étude seront soumises aux règles de préservation de l'anonymat des personnes. L'entretien devrait durer entre une demi-heure et une heure, selon votre disponibilité. Enfin, si vous le permettez, je souhaiterais enregistrer notre entretien en complément de ma prise de notes.

Descriptif du médecin répondant	<ul style="list-style-type: none"> - Spécialité - Mode d'exercice, type de structure, activité - Ancienneté d'exercice installé dans le département du Haut-Rhin 	
Thèmes	Questions principales	Relances
Conception de l'anorexie mentale	<p>Pourriez-vous me partager votre <u>définition</u> de l'anorexie mentale ?</p> <p>Selon vous, qu'est-ce qui conduit au <u>développement</u> de l'anorexie mentale ?</p>	<p>Quelle définition employez-vous pour poser vos diagnostics ?</p> <p>Comment expliquez-vous au patient son diagnostic ?</p>
Prise en charge	<p>En ce qui vous concerne, en quelles <u>circonstances</u> êtes-vous amené à prendre en charge des patients souffrant d'anorexie mentale ?</p>	<p>Êtes-vous amené à dépister l'anorexie mentale parmi vos patients ? A la diagnostiquer ? Demandez-vous des avis spécialisés, ou vous adresse t-on des patients pour avis ? Intervenez-vous auprès de ces patients au cours d'hospitalisations ? De consultations ?</p>

	<p>Quelles <u>thérapeutiques</u> préconisez-vous dans l'anorexie mentale ?</p> <p>En présence d'un patient souffrant d'anorexie mentale, quel est votre <u>rôle</u> dans sa prise en charge ?</p>	<p>Sur le plan somatique ? Sur le plan psychologique ? Pour le patient ? Et pour sa famille ? Pour quelles raisons ?</p> <p>Participez-vous à ces soins ? Comment organisez-vous ces thérapeutiques ?</p>
Offre de soins	<p>Pouvez-vous me <u>décrire</u> l'offre de soins concernant l'anorexie mentale dans le département du Haut-Rhin ?</p> <p><u>Que pensez-vous</u> de cette offre de soins ?</p>	<p>Qui prend en charge l'anorexie mentale dans le département ? Qui s'occupe des cas les plus simples ? Y a-t-il des spécialistes de l'anorexie mentale ? En médecine de ville ? A l'hôpital ? Pour les enfants et les adolescents ? Et les adultes ? En psychiatrie ? Et en médecine somatique ?</p> <p>Est-ce que l'offre de soins dans le département vous semble adaptée aux besoins ? Cette offre de soins est-elle suffisamment visible ? Accessible ? Organisée ?</p>
Coopération	<p>Pourriez-vous me parler des <u>partenariats</u> que vous auriez développés avec d'autres professionnels de santé dans le cadre de soins apportés à ces patients ?</p> <p>Plus spécifiquement, pouvez-vous me parler plus spécifiquement des <u>échanges</u> que vous avez <u>avec les médecins de différentes spécialités</u> autour de patients communs ?</p>	<p>Travaillez-vous seul ou à plusieurs pour soigner ces patients ? Pour quelles raisons ? Comment avez-vous été amené à travailler avec ces professionnels ? S'agit-il d'un partenariat ponctuel ou régulier ? Est-il formalisé dans le cadre d'une CPTS, d'un réseau de soins par exemple ? Pouvez-vous me décrire son fonctionnement ?</p> <p>Êtes-vous amené à échanger avec des pédopsychiatres / pédiatres / psychiatres adultes / somaticiens de l'adulte / médecins généralistes / médecins de spécialité d'organe comme les hépato-gastro-entérologues / des médecins scolaires et du travail dans le cadre de soins apportés à ces patients ?</p>

	<p>Pourriez-vous me parler des <u>échanges</u> que vous avez avec <u>d'autres professionnels non médecins</u> au sujet de patients communs ?</p> <p>Comment établir une <u>alliance thérapeutique</u> avec un patient souffrant d'anorexie mentale ? Avec son entourage ?</p>	<p>Pour quelles raisons ? Comment se passent ces échanges en pratique ? Par quel moyen ? Téléphone, mail, en présence ? Sont-ils satisfaisants ?</p> <p>Faites-vous par exemple appel à des psychologues / professionnels de rééducation comme les kinésithérapeutes ou psychomotriciens / travailleurs sociaux ?</p> <p>Pour quelles raisons ? Comment échangez-vous avec ces professionnels ? Êtes-vous satisfait de ces échanges ?</p> <p>Y a t-il des facteurs qui rendent difficile la prise en charge de ces patients ? Des facteurs qui au contraire la facilitent ?</p>
<p>Clôture de l'entretien</p>	<p>Y aurait-il des points que nous n'avons pas abordés que vous souhaiteriez développer ? Ou des précisions que vous souhaiteriez apporter maintenant ? Je tiens à vous remercier pour le temps que vous m'avez accordé. Si vous le souhaitez, je serais ravi de vous partager les conclusions de ce travail.</p>	

ABREVIATIONS

AAH : Allocation aux Adultes Handicapés

AEEH : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

alpha-MSH : alpha-Melanocyte-Stimulating Hormone

AgRP : Agouti gene-Related Protein

AJPP : Allocation Journalière de Présence Parentale

ALAT : ALanine AminoTransférase

APA : American Psychiatrist Association

ARS : Agence Régionale de Santé

ASAT : Aspartate AminoTransférase

CAMSP : Centres d'Action Médico-Sociale Précoce

CATTP : Centres d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel

CCAS : Centres Communaux d'Action Sociale

CFTMEA : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent

ChEDE-Q8 : Child Eating Disorder Examination-Questionnaire

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIM : Classification Internationale des Maladies

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMPP : Centres Médico-Psycho-Pédagogiques

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CNGE : Collège National des Généralistes Enseignants

CPAM : Caisses Primaires d'Assurance Maladie

CPJ : Centre Psychothérapeutique de Jour

CREHPSY : Centre REssources Handicap PSYchique

CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé

CSAPA : Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie

DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination

DES : Diplôme d'Études Spécialisées

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

EAT : Eating Attitudes Test

ECG : Electrocardiogramme

EDE : Eating Disorder Examination

EDI : Eating Disorder Inventory

EXPALI : Système EXPert en ALlimentation

FINESS : Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux

FSH : Follicle Stimulating Hormone

GCS : Groupement de Coopération Sanitaire

GH : Growth Hormone

GHRMSA : Groupement Hospitalier Mulhouse Sud Alsace

GHT : Groupement Hospitalier de Territoire

GnRH : Gonadotrophin Releasing Hormone

HAS : Haute Autorité de Santé

HCC : Hôpitaux Civils de Colmar

HDL : High-Density Lipoprotein

ICD : International Classification of Diseases

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

IGF-1 : Insulin-like Growth Factor-1

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

LDL : Low-Density Lipoprotein

LH : Luteinizing Hormone

LHRH : Luteinizing Hormone Releasing Hormone

NPY : neuropeptide Y

MCO : Médecine, Chirurgie, Obstétrique

MSP : Maisons de Santé Pluri-professionnelles

NFS : Numération Formule Sanguine

PAL : Phosphatases Alcalines

PMI : Protection Maternelle et Infantile

PNDS : Protocole National de Diagnostic et de Soins

POMC : Pro-Opio-MélanoCortine

PPCS : Plan Personnalisé de Coordination en Santé

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

PTSM : Projet Territorial en Santé Mentale

RASED : Réseau d'Aides Spécialisées aux Élevés en Difficulté

PTA : Plateforme Territoriale d'Appui

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

RR : Risque Relatif

SCOFF-F : Sick, Control, One stone, Fat, Food – Français

SMR : Soins Médicaux et de Réadaptation

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

T3 : Trio-iodothyronine

T4 : Thyroxine

TCA : Trouble des Conduites/du Comportement Alimentaire

TG : Triglycérides

TP : Taux de Prothrombine

TRF : Thyrotropin Releasing Hormone

TSH : Thyroid-Stimulating Hormone

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

WONCA : *World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians*

BIBLIOGRAPHIE

1. Académie française. Dictionnaire de l'Académie française [Internet]. [cité 16 févr 2023]. Disponible sur: <http://www.dictionnaire-academie.fr/>
2. Larousse, éditeur. Le petit Larousse illustré. Paris: Larousse; 2011.
3. Casassus P. Dictionnaire illustré des termes de médecine. 32e éd. mise à jour. Paris: Maloine; 2017.
4. Delamare V, Garnier M. Dictionnaire des termes techniques de médecine. Paris: Maloine; 1986.
5. Habermas T. History of Anorexia Nervosa. In: The Wiley Handbook of Eating Disorder. 2015. p. 11-24.
6. Raybaud A. Anorexie, boulimie... La crise sanitaire provoque une hausse inquiétante des troubles alimentaires chez les jeunes adultes. Le Monde.fr [Internet]. 27 avr 2021 [cité 18 janv 2023]; Disponible sur: https://www.lemonde.fr/campus/article/2021/04/27/anorexie-boulimie-la-hausse-inquietante-des-troubles-alimentaires-chez-les-jeunes-adultes_6078198_4401467.html
7. Mallaval C, Peyret E, Ballet V. L'anorexie, maladie au cœur d'un délit ? Libération [Internet]. [cité 18 janv 2023]; Disponible sur: https://www.liberation.fr/vous/2015/04/02/l-anorexie-maladie-au-coeur-d-un-delit_1234020/
8. Lebrun AL. Anorexie, boulimie: les rouages des troubles du comportement alimentaire. LEFIGARO [Internet]. 3 mai 2021 [cité 18 janv 2023]; Disponible sur: <https://www.lefigaro.fr/sciences/les-rouages-des-troubles-du-comportement-alimentaire-20210503>
9. Beck F, Maillochon F, Richard JB. Conduites alimentaires perturbées des jeunes. Entre facteurs sociaux et détresse psychologique. Agora débats/jeunesses. 2013;63(1):128-39.
10. Riegel M, Pellat JC, Rioul R. Grammaire méthodique du français. 8e éd. Paris: PUF; 2021. (Quadrige).
11. Kestemberg E, Kestemberg J, Decobert S. La faim et le corps: une étude psychanalytique de l'anorexie mentale. 5. éd. mise à jour. Paris: Presses Univ. de France; 1994. 306 p. (Le fil rouge Section 2, Psychanalyse et psychiatrie de l'enfant).
12. Russell GFM, Treasure J. The Modern History of Anorexia Nervosa An Interpretation of Why the Illness Has Changed. Annals of the New York Academy of Sciences. 1989;575(1):13-30.

13. Pearce JMS. Richard Morton: origins of anorexia nervosa. *Eur Neurol.* 2004;52(4):191-2.
14. Vibert S. Les anorexies mentales. Paris: PUF; 2015. (Que sais-je ?).
15. Lasègue EC. De l'anorexie hystérique. *La Cause freudienne.* 2008;68(1):82-93.
16. Silverman JA. Sir William Gull (1819-1890). Limner of anorexia nervosa and myxoedema. An historical essay and encomium. *Eat Weight Disord.* sept 1997;2(3):111-6.
17. Gull WW. Anorexia Nervosa, (Apepsia Hysterica, Anorexia Hysterica). London: Clinical Society of London; 1873 oct.
18. Silverman JA. Lasègue's editorial riposte to Gull's contributions on anorexia nervosa. *Psychol Med.* mai 1992;22(2):307-8.
19. Vandereycken W, van Deth R. Who was the first to describe anorexia nervosa: Gull or Lasègue? *Psychol Med.* nov 1989;19(4):837-45.
20. Axenfeld A (1825 1876) A du texte. *Traité des névroses (2e édition, augmentée de 700 pages)* / par A. Axenfeld,... [Internet]. 1883 [cité 19 janv 2023]. Disponible sur: <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k76613v>
21. Charcot JM (1825 1893) A du texte. *Leçons sur les maladies du système nerveux : faites à la Salpêtrière. Tome 3* / par J.-M. Charcot,... ; recueillies et publ. par Bourneville,... [Internet]. 1875 [cité 19 janv 2023]. Disponible sur: <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k6581499f>
22. Mistura S. Professor J.M. Charcot on anorexia. *Eat Weight Disord.* juin 1997;2(2):105-8.
23. Osler SW. *The Principles and practice of medicine.* D. Appleton and Company; 1892. 1158 p.
24. Court JPM, Kaplan AS. The Disjointed Historical Trajectory of Anorexia Nervosa Before 1970. *Curr Psychiatry Rep.* 2016;18:10.
25. Simmonds M. Ueber Hypophysisschwund mit tödlichem Ausgang¹). *Dtsch Med Wochenschr.* févr 1914;40(07):322-3.
26. Dahbi Skali W. Fréquence du syndrome de Sheehan dans les suites d'hémorragie obstétricale grave [Internet] [Thèse d'exercice]. [Faculté de Médecine et de Pharmacie]: Université de Cadi Ayyad; 2015 [cité 20 janv 2023]. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2352580015004682>
27. Sheehan HL. Post-partum necrosis of the anterior pituitary. *The Journal of Pathology and Bacteriology.* 1937;45(1):189-214.
28. Sheehan HL, Summers VK. The syndrome of hypopituitarism. *Q J Med.* oct

1949;18(72):319-78.

29. Decourt J, Dreyfus G. Les aménorrhées hypothalamiques. In: Trente exposés sur des sujets actuels d'endocrinologie. Masson et Cie. 1956.
30. Decourt J. Les maladies endocriniennes. Presses universitaires de France. 1969. (Que sais-je ?).
31. Davis DR. Anorexia Nervosa: Symposium am 24/25 April 1965 in Göttingen. Edited by J.-E. Meyer and H. Feldmann. Stuttgart: Georg Thieme Verlag. 1965. Pp. 168. The British Journal of Psychiatry. juin 1966;112(487):642-3.
32. Guilbaud O, Berthoz S, Dupont ME, Corcos M. Alexithymie et troubles psychosomatiques. EMC - Psychiatrie. janv 2009;6(4):1-13.
33. Valleur M, Codina I, Rossé E. Addictions sans produit. EMC - Psychiatrie. 2016;13(1):1-11.
34. Karila L, Coscas S, Hermand M, Lafaye G, Donnadieu-Rigole G, Benyamina A. Conduites addictives (hors tabac). EMC - Traité de Médecine AKOS. 2020;23(3):1-14.
35. Nicolas I, Lamas C, Corcos M. Troubles des conduites alimentaires à l'adolescence - ClinicalKey Student. EMC - Psychiatrie. 2014;11(1):1-18.
36. Chaulet S, Riquin E, Avarello G, Malka J, Duverger P. Troubles des conduites alimentaires chez l'adolescent. EMC - Pédiatrie. 2015;10(2):1-26.
37. Russell G. Bulimia nervosa: an ominous variant of anorexia nervosa. Psychol Med. août 1979;9(3):429-48.
38. Alvin P, Chambry J, Tournemire R de, Rouget S. Anorexies et boulimies à l'adolescence. 4e édition. Rueil-Malmaison: Doin; 2013.
39. Léonard T, Foulon C, Guelfi JC. Troubles du comportement alimentaire chez l'adulte - ClinicalKey Student. EMC - Psychiatrie. 2005;21(2):1-21.
40. Collège national des universitaires en psychiatrie, Association pour l'enseignement de la sémiologie psychiatrique, Collège universitaire national des enseignants en addictologie, éditeurs. Référentiel de psychiatrie et addictologie: psychiatrie de l'adulte, psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, addictologie. 3e éd. Tours: Presses universitaires François-Rabelais; 2021. (L'officiel ECN).
41. Anorexie mentale. In: Wikipédia [Internet]. 2022 [cité 13 févr 2023]. Disponible sur: https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Anorexie_mentale&oldid=198505765

42. Voyer A, Nicolas I, Lamas C, Corcos M. Troubles des conduites alimentaires à l'adolescence. EMC - Endocrinologie-Nutrition. 2017;14(4):1-20.
43. Garrabé J. Classifications des troubles mentaux. EMC - Psychiatrie. 2018;15(14):1-15.
44. Ringuenet D, Lardinois M. Psychiatrie. 3e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier-Masson; 2015. (La collection des conférenciers).
45. World Health Organization. International Classification of Diseases (ICD) [Internet]. [cité 7 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases>
46. CIM-11 pour les statistiques de mortalité et de morbidité [Internet]. [cité 19 févr 2023]. Disponible sur: <https://icd.who.int/browse11/l-m/fr#/http://id.who.int/icd/entity/263852475>
47. DSM History [Internet]. [cité 19 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.psychiatry.org:443/psychiatrists/practice/dsm/about-dsm/history-of-the-dsm>
48. American psychiatric association. DSM-5®: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 2015.
49. Misès R. Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent R-2020 Correspondances et transcodage CIM 10: classification psychopathologique et développementale. 6e éd. Rennes: Presses de l'École des hautes études en santé publique; 2020.
50. Hirot F, Doyen C, Godard N. Troubles des conduites alimentaires de l'enfant et de l'adolescent. EMC - Traité de Médecine AKOS. avr 2022;25(2):1-10.
51. Godart N, Lamas C, Nicolas I, Corcos M. Anorexie mentale à l'adolescence. Journal de Pédiatrie et de Puériculture. 1 mars 2010;23(1):30-50.
52. Vignau J. Anorexie mentale, une addiction au manque. Correspondances en Métabolismes Hormones Diabètes et Nutrition. 2016;20(8):228-33.
53. Cottraux J. Thérapies cognitives. EMC - Psychiatrie. 2022;0(0):1-15.
54. Corcos M, Damas C, Pham-Scottet A, Doyen C. L'anorexie mentale: déni et réalités. Rueil-Malmaison: Doin; 2008.
55. Pommepey N. Thérapies systémiques.
56. Boussuge PO. Le travail avec les familles dans les troubles du comportement alimentaire : regards croisés entre thérapie systémique et entretiens psychanalytiques [Thèse d'exercice]. [Faculté de Médecine]: Université de Strasbourg; 2022.
57. Trost O, Trouilloud P. Introduction à l'anatomie. 2e éd. Paris: Ellipses; 2013. (Collection

PAES).

58. Chartrel N. Control of feeding behavior in anorexia nervosa. *Correspondances en Métabolismes Hormones Diabètes et Nutrition*. 2015;19(7):196-9.
59. Rigaud D. Rôle des hormones digestives et adipocytaires dans les troubles du comportement alimentaire. *Correspondances en Métabolismes Hormones Diabètes et Nutrition*. 18(1-2):16-29.
60. Breton J, Déchelotte P, Fetissoff SO. L'anorexie : un dysfonctionnement neuro-immunologique de la signalisation intestin-cerveau. *Correspondances en Métabolismes Hormones Diabètes et Nutrition* -. 2016;20(8):2-5.
61. Garcia N, Gutierrez E. Anorexia nervosa and microbiota: systematic review and critical appraisal. *Eat Weight Disord*. 8 févr 2023;28(1):1.
62. Mitchell JS, Hermens DF, Bennett MR, Can AT, Lagopoulos J. Ketamine and Zinc: Treatment of Anorexia Nervosa Via Dual NMDA Receptor Modulation. *CNS Drugs*. 2023;37(2):159-80.
63. Strober M. Controlled Family Study of Anorexia Nervosa and Bulimia Nervosa: Evidence of Shared Liability and Transmission of Partial Syndromes. *American Journal of Psychiatry*. 1 mars 2000;157(3):393-401.
64. Thornton LM, Mazzeo SE, Bulik CM. The Heritability of Eating Disorders: Methods and Current Findings. *Curr Top Behav Neurosci*. 2011;6:141-56.
65. Donato K, Ceccarini MR, Dhuli K, Bonetti G, Medori MC, Marceddu G, et al. Gene variants in eating disorders. Focus on anorexia nervosa, bulimia nervosa, and binge-eating disorder. *J Prev Med Hyg*. juin 2022;63(2 Suppl 3):E297-305.
66. Anorexia Nervosa Genetics Initiative, Eating Disorders Working Group of the Psychiatric Genomics Consortium, Watson HJ, Yilmaz Z, Thornton LM, Hübel C, et al. Genome-wide association study identifies eight risk loci and implicates metabo-psychiatric origins for anorexia nervosa. *Nat Genet*. août 2019;51(8):1207-14.
67. Bulik CM, Carroll IM, Mehler P. Reframing anorexia nervosa as a metabo-psychiatric disorder. *Trends Endocrinol Metab*. oct 2021;32(10):752-61.
68. Scodellaro C, Pan Ké Shon JL, Legleye S. Troubles dans les rapports sociaux : le cas de l'anorexie et de la boulimie. *Revue française de sociologie*. 2017;58(1):7-40.
69. Peretti N, Bargiacchi A. *Troubles des conduites alimentaires de l'enfant et de l'adolescent*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier-Masson; 2017. (Pedia).

70. Garner DM. Pathogenesis of anorexia nervosa. *The Lancet*. 26 juin 1993;341(8861):1631-5.
71. Séguy D. *Nutrition*. 4e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2021. (Les référentiels des collèges).
72. Fairburn CG, Cooper Z. Eating disorders, DSM–5 and clinical reality. *Br J Psychiatry*. janv 2011;198(1):8-10.
73. Hoek HW, van Hoeken D. Review of the prevalence and incidence of eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*. 2003;34(4):383-96.
74. Godart NT, Legleye S, Huas C, Côté SM, Choquet M, Falissard B, et al. Epidemiology of anorexia nervosa in a French community-based sample of 39,542 adolescents. 24 mai 2013 [cité 20 mars 2023];2013. Disponible sur: <http://www.scirp.org/journal/PaperInformation.aspx?PaperID=31847>
75. Keski-Rahkonen A, Hoek HW, Susser ES, Linna MS, Sihvola E, Raevuori A, et al. Epidemiology and Course of Anorexia Nervosa in the Community. *AJP*. août 2007;164(8):1259-65.
76. Strober M, Freeman R, Morrell W. The long-term course of severe anorexia nervosa in adolescents: survival analysis of recovery, relapse, and outcome predictors over 10-15 years in a prospective study. *Int J Eat Disord*. déc 1997;22(4):339-60.
77. 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.
78. Steinhausen HC. The Outcome of Anorexia Nervosa in the 20th Century. *AJP*. août 2002;159(8):1284-93.
79. Nielsen S. Epidemiology and mortality of eating disorders. *Psychiatr Clin North Am*. juin 2001;24(2):201-14, vii-viii.
80. Råstam M, Gillberg C, Wentz E. Outcome of teenage-onset anorexia nervosa in a Swedish community-based sample. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2003;12 Suppl 1:178-90.
81. 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. *Journal of Psychiatric Research*. sept 2009;43(14):1125-32.
82. Godart NT, Flament MF, Perdereau F, Jeammet P. Comorbidity between eating disorders and anxiety disorders: A review. *International Journal of Eating Disorders*. 2002;32(3):253-70.
83. Godart NT, Perdereau F, Rein Z, Berthoz S, Wallier J, Jeammet Ph, et al. Comorbidity studies of eating disorders and mood disorders. Critical review of the literature. *Journal of Affective Disorders*.

1 janv 2007;97(1):37-49.

84. Mitchison D, Hay P, Slewa-Younan S, Mond J. The changing demographic profile of eating disorder behaviors in the community. *BMC Public Health*. 11 sept 2014;14(1):943.

85. Fairburn CG, Harrison PJ. Eating disorders. *The Lancet*. 1 févr 2003;361(9355):407-16.

86. Steinhausen HC, Jakobsen H, Helenius D, Munk-Jørgensen P, Strober M. A nation-wide study of the family aggregation and risk factors in anorexia nervosa over three generations. *Int J Eat Disord*. janv 2015;48(1):1-8.

87. HAS (Haute Autorité de Santé). Haute Autorité de Santé. 2010 [cité 13 déc 2022]. Anorexie mentale: prise en charge. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_985715/fr/anorexie-mentale-prise-en-charge

88. Hornberger LL, Lane MA, THE COMMITTEE ON ADOLESCENCE, Hornberger LL, Lane M, Breuner CC, et al. Identification and Management of Eating Disorders in Children and Adolescents. *Pediatrics*. 1 janv 2021;147(1):e2020040279.

89. Papadopoulos FC, Ekblom 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.

90. Fairburn CG, Cooper Z, Doll HA, Welch SL. Risk Factors for Anorexia Nervosa: Three Integrated Case-Control Comparisons. *Archives of General Psychiatry*. 1 mai 1999;56(5):468-76.

91. Guardia D, Luyat M, Cottencin O. L'anorexie mentale, une histoire de silhouettes. *Correspondances en Métabolismes Hormones Diabètes et Nutrition*. 2011;15(9-10):316-20.

92. Collège Universitaire des Enseignants de Néphrologie (CUEN). Néphrologie: collège universitaire de enseignants de néphrologie. 10e édition. 2022. (ECNi, les référentiels).

93. INSPQ [Internet]. [cité 6 janv 2023]. Le sirop d'ipéca n'est plus recommandé au Québec | Toxicologie clinique. Disponible sur: <https://www.inspq.qc.ca/toxicologie-clinique/le-sirop-d-ipeca-n-est-plus-recommande-au-quebec>

94. Gauthier C, Hassler C, Mattar L, Launay JM, Callebert J, Steiger H, et al. Symptoms of depression and anxiety in anorexia nervosa: Links with plasma tryptophan and serotonin metabolism. *Psychoneuroendocrinology*. 1 janv 2014;39:170-8.

95. Udo T, Grilo CM. Psychiatric and medical correlates of DSM-5 eating disorders in a nationally representative sample of adults in the United States. *International Journal of Eating Disorders*. 2019;52(1):42-50.

96. Rhind C, Bonfioli E, Hibbs R, Goddard E, Macdonald P, Gowers S, et al. An examination of autism spectrum traits in adolescents with anorexia nervosa and their parents. *Mol Autism*. 20 déc 2014;5:56.
97. Observatoire National du Suicide. SUICIDE- Enjeux éthiques de la prévention, singularités du suicide à l'adolescence. 2018. Report No.: 3.
98. Arcelus J, Mitchell AJ, Wales J, Nielsen S. Mortality Rates in Patients With Anorexia Nervosa and Other Eating Disorders: A Meta-analysis of 36 Studies. *Archives of General Psychiatry*. 1 juill 2011;68(7):724-31.
99. Crow SJ, Peterson CB, Swanson SA, Raymond NC, Specker S, Eckert ED, et al. Increased Mortality in Bulimia Nervosa and Other Eating Disorders. *AJP*. déc 2009;166(12):1342-6.
100. Räisänen U, Hunt K. The role of gendered constructions of eating disorders in delayed help-seeking in men: a qualitative interview study. *BMJ Open*. 8 avr 2014;4(4):e004342.
101. Seriès C, Mainhagu P, de Boucaud M. Anorexie mentale masculine. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 1 déc 2017;175(10):918-25.
102. Chambry J, Agman G. L'anorexie mentale masculine à l'adolescence. *La psychiatrie de l'enfant*. 2006;49(2):477-511.
103. Centre de référence de la croissance et du développement. Anorexie Mentale à début Précoce [Internet]. Centre de référence de la croissance et du développement. 2017 [cité 7 janv 2023]. Disponible sur: <https://crmerc.aphp.fr/pathologie/anorexie-mentale-enfant/>
104. Collins WJ. ANOREXIA NERVOSA. *The Lancet*. 27 janv 1894;143(3674):202-3.
105. Alvin P. Les « petites » : revue de la littérature sur les anorexies mentales précoces. *Médecine et enfance*. 2012;(3):94-6.
106. HAS (Haute Autorité de Santé). Haute Autorité de Santé. 2022 [cité 6 janv 2023]. Anorexie Mentale à début Précoce (AMP). Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3353115/fr/anorexie-mentale-a-debut-precoce-amp
107. Doyen C. Les très jeunes anorexiques : diagnostic et évolution. *Médecine et enfance*. 2012;(3):97-9.
108. Léger J. Conséquences endocriniennes de l'anorexie mentale chez l'enfant. *Médecine et enfance*. 1 mars 2012;(3):108-10.
109. Tan SM, Kwok KFV, Zainal KA, Lee HY. Does Late-onset Anorexia Nervosa Exist? Findings

From a Comparative Study in Singapore. *Journal of Psychiatric Practice*®. mars 2018;24(2):97.

110. HAS (Haute Autorité de Santé). Anorexie mentale : prise en charge ARGUMENTAIRE [Internet]. 2010 juin [cité 16 avr 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-09/argu_anorexie_mentale.pdf

111. Leite RA, Santos T, Nunes P, Brandão I. Eating disorders and psychosis: a review and case report. *Rev Assoc Med Bras*. 16 déc 2020;66:1736-41.

112. Béliard S, Delarue J, Jésus P. Nutrition: enseignement intégré, UE nutrition. 2e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2021. (DFGSM 2-3 médecine).

113. HAS (Haute Autorité de Santé). Haute Autorité de Santé. 2019 [cité 7 janv 2023]. Diagnostic de la dénutrition de l'enfant et de l'adulte. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3118872/fr/diagnostic-de-la-denuitration-de-l-enfant-et-de-l-adulte

114. Spaulding-Barclay MA, Stern J, Mehler PS. Cardiac changes in anorexia nervosa. *Cardiol Young*. avr 2016;26(4):623-8.

115. Garrido Colmenero C, Aneiros Fernández J. Diffuse reticulate purpura in a boy with anorexia nervosa. *CMAJ*. 8 déc 2015;187(18):E514-E514.

116. Strumia R. Eating disorders and the skin. *Clin Dermatol*. 2013;31(1):80-5.

117. Norris ML, Harrison ME, Isserlin L, Robinson A, Feder S, Sampson M. Gastrointestinal complications associated with anorexia nervosa: A systematic review. *Int J Eat Disord*. mars 2016;49(3):216-37.

118. Stheneur C, Bergeron S, Lapeyraque AL. Renal complications in anorexia nervosa. *Eat Weight Disord*. déc 2014;19(4):455-60.

119. Gimet F, Sultan A. Une infection bien particulière chez une patiente anorexique. *Correspondances en Métabolismes Hormones Diabètes et Nutrition*. 2018;22(8):175-7.

120. Lemille J, Le Bras M, Fauconnier M, Grall-Bronnec M. Anorexie mentale : anomalies des paramètres hématologiques et biochimiques. *La Revue de Médecine Interne*. 1 août 2021;42(8):558-65.

121. Warren MP. Endocrine manifestations of eating disorders. *J Clin Endocrinol Metab*. févr 2011;96(2):333-43.

122. Legroux-Gérot I. Retentissement osseux de l'anorexie mentale. *La Lettre du Rhumatologue*. 31 mars 2017;(429-430):28-31.

123. Lamas C. Troubles des conduites alimentaires maternels en période périnatale: un enjeu de prévention des troubles précoces du développement et de la parentalité.
124. Walton E, Bernardoni F, Batury VL, Bahnsen K, Larivière S, Abbate-Daga G, et al. Brain Structure in Acutely Underweight and Partially Weight-Restored Individuals With Anorexia Nervosa: A Coordinated Analysis by the ENIGMA Eating Disorders Working Group. *Biological Psychiatry*. 1 nov 2022;92(9):730-8.
125. HAS (Haute Autorité de Santé). Surpoids et obésité de l'adulte : prise en charge médicale de premier recours [Internet]. 2012 [cité 14 avr 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_964938/en/surpoids-et-obesite-de-l-adulte-prise-en-charge-medecale-de-premier-recours
126. Keski-Rahkonen A, Sihvola E, Raevuori A, Kaukoranta J, Bulik CM, Hoek HW, et al. Reliability of self-reported eating disorders: Optimizing population screening. *International Journal of Eating Disorders*. 2006;39(8):754-62.
127. Garcia FD, Grigioni S, Chelali S, Meyrignac G, Thibaut F, Dechelotte P. Validation of the French version of SCOFF questionnaire for screening of eating disorders among adults. *The World Journal of Biological Psychiatry*. 1 oct 2010;11(7):888-93.
128. Caron M. Le SCOFF, dépistage des troubles du comportement alimentaire en soins primaires dans le Nord entre 18 et 40 ans, entre janvier et avril 2020 [Internet] [Thèse d'exercice]. [2018-2021, France]: Université de Lille; 2021 [cité 6 juill 2022]. Disponible sur: https://pepite-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th_Medecine/2021/2021LILUM043.pdf
129. Le Goff J. Dépistage précoce et prise en charge en médecine générale des troubles du comportement alimentaire en Haute-Normandie: Apport de l'outil EXPALI™ et perspectives de développement en intelligence artificielle [Internet] [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Rouen Normandie; 2019 [cité 6 juill 2022]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/view/index/docid/2945781/document>
130. CHU de Rouen, Centre d'investigation clinique Inserm 1404. EXPALI Système EXPert en ALimentation Dépistage et aide à la prise en charge des troubles du comportement alimentaire [Internet]. Disponible sur: <http://expali.gillibert.fr/?lang=fr>
131. Centre de référence Maladie Rare Anorexie Mentale à début Précoce. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Anorexie Mentale à début précoce Argumentaire [Internet]. 2022 juill

[cité 16 avr 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-07/argumentaire_final_pnds_amp_15_juillet_2022.pdf

132. Cadwallader JS, Godart N, Chastang J, Falissard B, Huas C. Detecting eating disorder patients in a general practice setting: a systematic review of heterogeneous data on clinical outcomes and care trajectories. *Eat Weight Disord.* 1 sept 2016;21(3):365-81.

133. Brazier M, Miolanne-Debouit M. Le vécu des patients en surpoids ou obèses lors de la pesée et de l'abord du poids par le médecin traitant: propositions pour améliorer la relation médecin patient. 2017-2020, France; 2018.

134. Kergorlay AS de. Pratique de la pesée des patients adultes en médecine générale: état des lieux [Thèse d'exercice]. [1968-....., France]: Université de Picardie Jules Verne; 2013.

135. Laroye P. Étude descriptive du dépistage de l'anorexie mentale en médecine générale dans la métropole Aix-Marseille Provence [Internet] [Thèse d'exercice]. [2012-2018, France]: Aix-Marseille Université. Faculté de médecine; 2018 [cité 14 avr 2023]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01959897>

136. Roth L (médecin ; 1992). Prise en charge coordonnée de l'anorexie mentale par le médecin généraliste et le psychiatre : enquête qualitative : thèse présentée pour le diplôme d'État de docteur en médecine, diplôme d'État, mention médecine générale. 2021.

137. Fabry-Ponrouch F. Evaluation de la prise en charge de l'anorexie mentale à l'adolescence en médecine générale à travers une enquête menée auprès des médecins généralistes de la Marne [Thèse d'exercice]. [1967-....., France]: Université de Reims Champagne-Ardenne; 2011.

138. DREES (Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques). La durée des séances des médecins généralistes. *Etudes et Résultats.* avr 2006;(481):1-8.

139. Ariste-Zélie C, Maury D. Modalités du diagnostic de l'anorexie mentale de l'adolescent par le médecin généraliste en ambulatoire [Internet]. Créteil, France: Université Paris-Est Créteil; 2013 [cité 17 avr 2023]. Disponible sur: <http://doxa.u-pec.fr/theses/th633890.pdf>

140. Raimbault N. Anorexie mentale de l'adolescente et Médecine Générale: réflexions autour du dépistage et de la prise en charge à partir d'une enquête menée auprès de médecins généralistes de Loire-Atlantique [Thèse d'exercice]. [Nantes, France]: Nantes Université. Pôle Santé. UFR Médecine et Techniques Médicales; 2014.

141. Perelroizen R. Anorexie mentale de l'enfant et de l'adolescent en soins primaires: une

enquête de pratique auprès des pédiatres et médecins généralistes de Gironde [Internet] [Thèse d'exercice]. [2014-....., France]: Université de Bordeaux; 2019 [cité 14 avr 2023]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02497507>

142. Bauwens I, Cottencin O, Rolland B, Bonord A, Guardia D. Place des soins de support dans la prise en charge de l'anorexie mentale chronique réfractaire. *La Presse Médicale*. mars 2014;43(3):263-9.

143. Schlienger JL. Vitamines hydrosolubles : vitamines B. *EMC - Endocrinologie-Nutrition*. janv 2021;32(1):1-28.

144. Buzzi M, Limonta A, Stirnemann J, Pichard C. Syndrome de renutrition inappropriée : aspects pratiques. *Rev Med Suisse*. 14 oct 2015;490:1886-91.

145. De Luca A. Dénutrition de l'enfant. *EMC - Pédiatrie*. juill 2017;12(3):1-9.

146. Joerger M, Aït S, Hébuterne X, Schneider SM. Nutrition entérale chez l'adulte. *EMC - Gastro-entérologie*. oct 2018;13(4).

147. Ichai C, Orban JC, Quintard H. Hypophosphatémies en réanimation. *EMC - Anesthésie-Réanimation*. janv 2019;16(1):1-12.

148. Greetfeld M, Cuntz U, Voderholzer U. Pharmakotherapie von Anorexia nervosa und Bulimia nervosa: State of the Art. *Fortschr Neurol Psychiatr*. janv 2012;80(01):9-16.

149. Rouzé B. L'anorexie mentale: physiopathologie, diagnostic et prise en charge [Internet] [Thèse d'exercice]. [Lille ; 1969-2017, France]: Université du droit et de la santé; 2017 [cité 17 avr 2023]. Disponible sur: https://pepite-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th_Pharma/2017/2017LIL2E064.pdf

150. Ledwos N, Rodas JD, Husain MI, Feusner JD, Castle DJ. Therapeutic uses of psychedelics for eating disorders and body dysmorphic disorder. *J Psychopharmacol*. 1 janv 2023;37(1):3-13.

151. Cook-Darzens S. La place des parents dans la thérapie familiale des enfants et adolescents souffrant de tca : un équilibre difficile à trouver. *Enfances & Psy*. 2018;79(3):130-41.

152. Chabridon G, Languérand E, Saucourt G. Entretien motivationnel. *EMC - Psychiatrie*. janv 2020;36(1):1-5.

153. Lecourt E, Falquet C, Gonzalez-Duperret N. Musicothérapie(s). *EMC - Psychiatrie*. janv 2018;15(1):1-9.

154. Fisher CA, Skocic S, Rutherford KA, Hetrick SE. Family therapy approaches for anorexia nervosa. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. 2019 [cité 28 avr 2023];(5). Disponible

sur:

<https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD004780.pub4/full?highlightAbstract=anorexie%7Canorexi%7Cnervosa%7Cnervos>

155. Hay PJ, Claudino AM, Touyz S, Elbaky GA. Individual psychological therapy in the outpatient treatment of adults with anorexia nervosa. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. 2015 [cité 28 avr 2023];(7). Disponible sur:

<https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD003909.pub2/full?highlightAbstract=anorexie%7Canorexi%7Cnervosa%7Cnervos>

156. HAS (Haute Autorité de Santé). Haute Autorité de Santé. 2007 [cité 28 avr 2023]. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques

157. Windels M. Les blogueuses pro-ana. Des idéologues de la maigreur sur internet. Adolescence. 2010;T. 28 2(2):433-42.

158. Fil santé jeunes, Ecole des Parents et des Educateurs d'Ile de France. Pro-ana et pro-mia [Internet]. 2007 [cité 20 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.filsantejeunes.com/pro-ana-et-pro-mia-quest-ce-que-cest-5427>

159. Fil Santé Jeune. Fil Santé Jeunes [Internet]. 2014 [cité 20 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.filsantejeunes.com>

160. « Blue Buddy », première application mobile française pour les personnes souffrant de TCA ! [Internet]. [cité 6 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.ffab.fr/rss-feed/391-blue-buddy-premiere-application-mobile-francaise-pour-les-personnes-souffrant-de-tca>

161. FFAB - Les TCA ? [Internet]. [cité 28 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.ffab.fr/>

162. AMELI. Affection Longue Durée (ALD) [Internet]. 2023 [cité 28 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/maladie-accident-hospitalisation/affection-longue-duree-ald/affection-longue-duree-maladie-chronique>

163. Haute Autorité de Santé [Internet]. 2013 [cité 28 avr 2023]. ALD n° 23 - Troubles dépressifs récurrents ou persistants de l'adulte. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_767572/fr/ald-n-23-troubles-depressifs-recurrents-ou-persistants-de-l-adulte

164. Direction de l'information légale et administrative (Première ministre). Mon enfant est en

situation de handicap [Internet]. 2021 [cité 28 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F24610>

165. Direction de l'information légale et administrative (Première ministre). Je suis en situation de handicap [Internet]. 2021 [cité 28 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F31029>

166. Couturier J, Lock J. What is remission in adolescent anorexia nervosa? A review of various conceptualizations and quantitative analysis. *International Journal of Eating Disorders*. 2006;39(3):175-83.

167. World Health Organization. Rapport sur la santé dans le monde 2000 : pour un système de santé plus performant [Internet]. Organisation mondiale de la Santé; 2000 [cité 10 mai 2023]. 237 p. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42282>

168. Dramé M, Epstein J, Noëlle H. Santé publique. 5e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2022. (Les référentiels des collègues).

169. LOI n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie [Internet]. 2004-810 août 13, 2004. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000625158>

170. Bloch MA, Hénaut L. De la coordination aux parcours : un changement de paradigme. *Sante Social*. 2014;113-34.

171. Lexique des parcours de A à Z [Internet]. Les Agences régionales de santé (ARS); 2016 [cité 18 oct 2022] p. 92. Disponible sur: <https://www.ars.sante.fr/media/6301/download?inline>

172. Direction générale de l'enseignement scolaire, École Normale Supérieure de Lyon. Géococonfluences. École normale supérieure de Lyon; 2012 [cité 6 mai 2023]. Parcours de soins. Disponible sur: <http://geoconfluences.ens-lyon.fr/glossaire/parcours-de-soins>

173. Ministère de la Santé et de la Prévention [Internet]. 2023 [cité 13 mai 2023]. Ma santé 2022 : un engagement collectif. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/masante2022/>

174. HAS (Haute Autorité de Santé). Haute Autorité de Santé. 2012 [cité 11 mai 2023]. Méthode d'élaboration du guide et des outils parcours de soins pour une maladie chronique. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1249209/fr/methode-d-elaboration-du-guide-et-des-outils-parcours-de-soins-pour-une-maladie-chronique

175. Cargnello-Charles E, Franchistéguy-Couloume I. Le parcours de soins, un levier vers une intégration des soins ? *Gestion 2000*. 2019;36(3):69-89.

176. Agence du Numérique en Santé. Agence du Numérique en Santé. [cité 10 mai 2023]. Ce que la e-santé fait pour vous. Disponible sur: <http://esante.gouv.fr/ce-que-la-e-sante-fait-pour-vous>
177. Agence du Numérique en Santé. Agence du Numérique en Santé. [cité 11 mai 2023]. Mon espace santé - Professionnel de santé. Disponible sur: <http://esante.gouv.fr/strategie-nationale/mon-espace-sante/professionnel-de-sante>
178. Agence du Numérique en Santé. Agence du Numérique en Santé. [cité 11 mai 2023]. MSSanté. Disponible sur: <http://esante.gouv.fr/produits-services/mssante>
179. ViaTrajectoire [Internet]. 2019 [cité 11 mai 2023]. En savoir plus sur ViaTrajectoire. Disponible sur: <https://trajectoire.sante-ra.fr/Trajectoire/pages/AccesLibre/PageFixe.aspx?pgeFixe=apropos>
180. HAS (Haute Autorité de Santé). Haute Autorité de Santé. 1999 [cité 11 mai 2023]. Principes d'évaluation des réseaux de santé. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_433400/fr/principes-d-evaluation-des-reseaux-de-sante
181. HAS (Haute Autorité de Santé). Haute Autorité de Santé. 2001 [cité 11 mai 2023]. Évaluation des réseaux de soins : bilan de l'existant et cadre méthodologique. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_271855/fr/evaluation-des-reseaux-de-soins-bilan-de-l-existant-et-cadre-methodologique
182. DGOS. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2022 [cité 11 mai 2023]. Les réseaux de santé. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/structures-de-soins/article/les-reseaux-de-sante>
183. Ministère de la Santé et de la Prévention. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 11 mai 2023]. Les maisons de santé. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/structures-de-soins/article/les-maisons-de-sante-300889>
184. DGOS. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2018 [cité 11 mai 2023]. GHT - activités médicales et soignantes. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/groupements-hospitaliers-de-territoire/article/les-activites-medicales-et-soignantes>
185. DGOS. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2017 [cité 11 mai 2023]. Le groupement de coopération sanitaire - GCS. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/cooperations/article/le-groupement-de-cooperation-sanitaire-gcs>

186. Ministère de la Santé et de la Prévention. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2022 [cité 11 mai 2023]. CPTS : s'organiser sur un territoire pour renforcer les soins aux patients. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/structures-de-soins/les-communautés-professionnelles-territoriales-de-sante-cpts/article/cpts-s-organiser-sur-un-territoire-pour-renforcer-les-soins-aux-patients>
187. DGOS (Direction générale de l'offre de soins). Ministère de la Santé et de la Prévention. 2021 [cité 9 mai 2023]. Plateformes territoriales d'appui - PTA. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/plateformes-territoriales-d-appui/pta>
188. Ministère de la Santé et de la Prévention. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 11 mai 2023]. Tout comprendre des dispositifs d'appui à la coordination. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/structures-de-soins/les-dispositifs-d-appui-a-la-coordination-dac/article/tout-comprendre-des-dispositifs-d-appui-a-la-coordination>
189. Contandriopoulos AP, Denis JL, Touati N, Rodriguez R. Intégration des soins : dimensions et mise en œuvre. Ruptures, revue transdisciplinaire en santé. 2001;8(2):38-52.
190. HAS (Haute Autorité de Santé). Haute Autorité de Santé. 2019 [cité 13 mai 2023]. Plan personnalisé de coordination en santé. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3083915/fr/plan-personnalise-de-coordination-en-sante
191. WONCA (World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians) DJ, Heyrman PJ. LA DEFINITION EUROPEENNE DE LA MEDECINE GENERALE - MEDECINE DE FAMILLE [Internet]. 2002. Disponible sur: <https://www.woncaeurope.org/file/afaa93f5-dc46-4b0e-8546-71ebf368f41c/WONCA%20definition%20French%20version.pdf>
192. CNGE (Collège National des Généralistes Enseignants). Historique du CNGE [Internet]. 2012 [cité 16 mai 2023]. Disponible sur: https://www.cnge.fr/le_cnge/historique_du_cnge/
193. CNGE (Collège National des Généralistes Enseignants). Présentation du D.E.S [Internet]. 2012 [cité 16 mai 2023]. Disponible sur: https://www.cnge.fr/la_pedagogie/presentation_du_des/
194. DRESS (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). Démographie des professionnels de santé : Qui sont les médecins en 2018 ? Quelle accessibilité aux médecins généralistes ? Combien d'infirmiers en 2040 ? Un outil de projections d'effectifs de

médecins [Internet]. [cité 16 mai 2023]. Disponible sur: https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/dossier_presse_demographie.pdf

195. CNOM (Conseil National de l'Ordre des Médecins). La médecine générale et la qualification de spécialiste en médecine générale [Internet]. 2014 juin [cité 16 mai 2023]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/analyse_etude/pzp6w1/cnomrepartitionmg.pdf

196. Druais PL. La place et le rôle de la Médecine Générale dans le système de santé [Internet]. 2015 mars. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Druais_Mars_2015.pdf

197. American Psychiatric Association, éditeur. The American Psychiatric Association practice guideline for the treatment of patients with eating disorders. Fourth edition. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2023.

198. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 11 mai 2023]. Guide du parcours de soins bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO). Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1242507/fr/guide-du-parcours-de-soins-bronchopneumopathie-chronique-obstructive-bpco

199. HAS (Haute Autorité de Santé). Coordination entre le médecin généraliste et les différents acteurs de soins dans la prise en charge des patients adultes souffrant de troubles mentaux [Internet]. 2018 sept [cité 19 mai 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/guide_coordination_mg_psy.pdf

200. Article L6327-1 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 20 mai 2023]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031918984/2016-01-28/

201. Décret n° 2016-995 du 20 juillet 2016 relatif aux lettres de liaison. 2016-995 juill 20, 2016.

202. Mongbo S. Échec de la transition de la pédiatrie à la médecine d'adulte chez les patients suivis pour une hépatopathie chronique: prévalence, évolution et facteurs associés [Internet] [Thèse d'exercice]. [2018-2021, France]: Université de Lille; 2022 [cité 30 avr 2023]. Disponible sur: https://pepite-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th_Medecine/2022/2022ULILM073.pdf

203. Dupeux M. Description de la prise en charge et de l'évolution des patients diabétiques de type 1 de moins de 30 ans consultant en diabétologie adulte de 2010 à 2019 issus du service de diabétologie pédiatrique au CHU de Bordeaux [Internet] [Thèse d'exercice]. [1970-..., France]: Université de Poitiers; 2022 [cité 30 avr 2023]. Disponible sur: <http://nuxeo.edel.univ->

poitiers.fr/nuxeo/site/esupversions/f336681c-2f3f-486e-9fb2-428e561f5264

204. Giannantonio M. Transfert de la pédiatrie à l'adulte de patients atteints de mucoviscidose: le vécu des patients et des équipes au CHU de Nice [Internet] [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nice-Sophia Antipolis. Faculté de Médecine; 2013 [cité 30 avr 2023]. Disponible sur: <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00852029>
205. Staes C. Évaluation et vécu de la transition, de la pédiatrie à la médecine adulte, chez les patients atteints de pathologies rhumatismales et auto-immunes [Internet] [Thèse d'exercice]. [2012-2018, France]: Aix-Marseille Université. Faculté de médecine; 2020 [cité 30 avr 2023]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03040665>
206. Rameau AC. Évaluation des besoins d'adolescents atteints d'arthrite juvénile idiopathique, traités par biothérapie, au moment de la transition de la pédiatrie vers la médecine adulte. France: Université de Strasbourg; 2017.
207. Rachas A. Recours aux soins des jeunes en transition vers l'âge adulte ayant une pathologie chronique [Internet] [Thèse de doctorat]. [2015-2019, France]: Université Paris-Saclay; 2017 [cité 30 avr 2023]. Disponible sur: <http://www.theses.fr/2017SACLS004/document>
208. INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques). Base du comparateur de territoires [Internet]. 2023 [cité 28 mai 2023]. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/fichier/2521169/base_cc_comparateur_xlsx.zip
209. Chougar H, Lapasse B de, Le Guyader S. Atlas des départements français. S.l.: Agence nationale de la cohésion des territoires; 2021.
210. FINESS (Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux). FINESS : Consulter la base : Recherche par thème [Internet]. [cité 29 mai 2023]. Disponible sur: <https://finess.esante.gouv.fr/fininter/jsp/rechercheSimple.jsp>
211. Agence Régionale de Santé Grand Est. Groupements Hospitaliers de Territoire (GHT) [Internet]. 2018 [cité 10 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.grand-est.ars.sante.fr/groupements-hospitaliers-de-territoire-ght>
212. ARS (Agence Régionale de Santé) Grand Est. Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) [Internet]. 2023 [cité 29 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.grand-est.ars.sante.fr/les-communautes-professionnelles-territoriales-de-sante-cpts-0>
213. AltaSanté. CartoSanté - Rapports et portraits de territoires [Internet]. [cité 29 mai 2023].

Disponible sur: <https://cartosante.atlasante.fr/#c=report&chapter=omni&report=r01&selgeo1=dep.68>

214. Collectivité européenne d'Alsace. La collectivité [Internet]. 2020 [cité 31 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.alsace.eu/la-collectivite/>

215. Région Grand Est. C'est quoi une région ? [Internet]. 2022 [cité 31 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.grandest.fr/wp-content/uploads/2022/09/1807-cest-quoi-une-region.pdf>

216. ARS (Agence Régionale de Santé) Grand Est. Groupements Hospitaliers de Territoire (GHT) [Internet]. 2018 [cité 29 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.grand-est.ars.sante.fr/groupements-hospitaliers-de-territoire-ght>

217. FFAB (Fédération Française Anorexie Boulimie). FFAB. [cité 29 mai 2023]. Annuaire national des structures d'accueil TCA de la FFAB. Disponible sur: <https://www.ffab.fr/trouver-de-l-aide/annuaire-2021>

218. ARTTA (Association Réseau des Thérapies des Troubles Alimentaires). Professionnels référents [Internet]. [cité 29 mai 2023]. Disponible sur: <https://artta.com/professionnels-referents/>

219. d'Ussel LM. Prise en charge des patients adultes souffrant d'anorexie mentale et de boulimie nerveuse dans les deux départements alsaciens du Grand Est - mise en perspective et structuration actuelle des soins [Thèse d'exercice]. [Faculté de Médecine]: Université de Strasbourg; 2017.

220. Psycom - Santé Mentale Info. Santé.fr. 2021 [cité 15 juill 2023]. L'organisation des soins psychiatriques. Disponible sur: <https://www.sante.fr/lorganisation-des-soins-psychiatriques>

221. Bergeret J, Bécache A, Boulanger JJ, Chartier JP, Dubor P, Houser M, et al. Psychologie pathologique: théorique et clinique. 11th éd. BESSON L, éditeur. Elsevier Masson; 2012.

222. Rolland AC, Eutrope J, Bouvet M, Hincky MO. Secteur de psychiatrie infantojuvénile. EMC - Psychiatrie/Pédopsychiatrie. janv 2017;14(1):1-11.

223. Assurance Maladie. Annuaire santé d'ameli.fr : trouver un médecin, un hôpital... [Internet]. [cité 24 juin 2023]. Disponible sur: <http://annuaresante.ameli.fr/>

224. Service Public d'information en santé. Santé.fr. [cité 15 juill 2023]. Annuaire - Toutes les catégories. Disponible sur: <https://www.sante.fr/categories>

225. Centre hospitalier de Rouffach. Sectorisation V2 [Internet]. [cité 12 juill 2023]. Disponible sur: https://www.ch-rouffach.fr/sectorisation_pluggin_old/index.php

226. Dispositif d'Aide à la Coordination d'Alsace. Accueil PRAG - Plateforme Territoriale d'Appui (PTA) d'Alsace [Internet]. 2023 [cité 15 juill 2023]. Disponible sur: <https://www.prags.alsace/>

227. d-maps. Carte Haut-Rhin (France) [Internet]. [cité 31 mai 2023]. Disponible sur: https://d-maps.com/carte.php?num_car=120127&lang=fr
228. Guingand P. Filière de soins Troubles du Comportement Alimentaire - Pôle de Psychiatrie des Hôpitaux Civils de Colmar. 2021.
229. Psycom - Santé Mentale Info. <https://www.psycom.org/>. 2023 [cité 15 juill 2023]. Les structures de soins et d'accompagnement en France - Psycom - Santé Mentale Info. Disponible sur: <https://www.psycom.org/sorienter/les-annuaires-locaux/les-structures-de-sante-mentale/>
230. Guingand P. Filière de soins Troubles du Comportement Alimentaire - Annexe au projet des HCC. 2021.
231. CNOM (Conseil National de l'Ordre des Médecins). APPROCHE TERRITORIALE DES SPECIALITES MEDICALES ET CHIRURGICALES [Internet]. 2022 sept. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/analyse_etude/bnhcwi/cnom_atlas_demographie_2022_tome_2_approche_territoriale_par_specialites.pdf
232. HAS (Haute Autorité de Santé). Haute Autorité de Santé. 2019 [cité 12 mai 2023]. Boulimie et hyperphagie boulimique : Repérage et éléments généraux de prise en charge. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2581436/fr/boulimie-et-hyperphagie-boulimique-reperage-et-elements-generaux-de-prise-en-charge
233. Frappé P. Initiation à la recherche. 2e éd. Saint-Cloud [Paris]: Global média santé CNGE productions; 2018.
234. Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. Les recherches qualitatives en santé. Malakoff: Armand Colin; 2016. (Collection U).
235. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative: analyser sans compter ni classer. 2e éd. Louvain-la-Neuve: De Boeck; 2019. (Méthodes en sciences humaines).
236. HAS (Haute Autorité de Santé). Boulimie et hyperphagie boulimique - Repérage et éléments généraux de prise en charge - Méthode Recommandations pour la pratique clinique - Argumentaire scientifique [Internet]. 2019 juin. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-09/boulimie_et_hyperphagie_boulimique_-_argumentaire.pdf
237. Bioy A, Bachelart M. L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives

cliniques. *Perspectives Psy.* 2010;49(4):317-26.

238. Quilliou-Rioual M, Quilliou-Rioual M. 7. Le travail en équipe. In: *Communication professionnelle et travail en équipe pluridisciplinaire en ESSMS* [Internet]. Paris: Dunod; 2020 [cité 20 nov 2023]. p. 77-84. (Aide-Mémoire; vol. 3e éd.). Disponible sur: <https://www.cairn.info/communication-professionnelle-et-travail-en-equipe--9782100806096-p-77.htm>

239. Favarel-Garrigues L. L'anorexie mentale chez les enfants et adolescents durant le covid-19: quel impact sur l'épidémiologie, la clinique et les soins ? Une revue de la littérature [Internet] [Thèse d'exercice]. [2014-....., France]: Université de Bordeaux; 2022 [cité 30 avr 2023]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03871614>

240. ARS (Agence Régionale de Santé) Grand Est. Diagnostic territorial partagé en santé mentale Haut-Rhin [Internet]. 2018 sept. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dtsm_68.pdf

241. Secrétariat d'Etat à la Santé, DGS (Direction générale de la sante), DGOS (Direction générale de l'offre de soins). INSTRUCTION N°DGS/DGOS/2011/I-190 du 29 juillet 2011 [Internet]. 2011 juill. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/instruction_PNNS_PNO_ARS_juillet2011.pdf

242. Dermont L, Di Turi C. Expérience et ressenti des médecins généralistes face au dépistage des TCA en soins premiers [Internet] [Thèse d'exercice]. [2012-2018, France]: Aix-Marseille Université. Faculté de médecine; 2023 [cité 25 nov 2023]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04217801>

243. Peduzzi-Rat J. Evaluation des besoins en formation des médecins généralistes en Ille-et-Vilaine sur l'anorexie mentale à partir d'un état des lieux des pratiques des médecins généralistes: du diagnostic au suivi et de leur coordination avec les différentes structures de soins [Internet] [Thèse d'exercice]. [France]: Université Bretagne Loire; 2016 [cité 11 janv 2023]. Disponible sur: <https://ecm.univ-rennes1.fr/nuxeo/site/esupversions/02e8bd21-52c3-4308-ae59-6ae8ef9bcc8b>

244. Lallemand M. L'anorexie mentale et le traitement institutionnel: entre contrainte et alliance ? [Thèse d'exercice]. [Lieu de publication inconnu, France]: Université de Strasbourg; 2016.

245. Ducherpozat F, Panthène Chalaud M. Exploration de la relation entretenue par les patients atteints d'anorexie mentale avec leur médecin traitant [Internet] [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier. Faculté de médecine; 2019 [cité 30 avr 2023]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02964630>

246. Ariste-Zéline C. Modalités du diagnostic de l'anorexie mentale de l'adolescent par le médecin

généraliste en ambulatoire [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris-Est Créteil Val de Marne. Faculté de santé; 2013.

247. Annuaire des psychologues de Mulhouse – Annuaire des professionnels de santé [Internet]. [cité 21 nov 2023]. Disponible sur: <https://annuaire.cpts-mulhouse-agglo.fr/>

248. Mon soutien psy : Le dispositif de remboursement des séances chez le psychologue | Ministère de la Santé [Internet]. [cité 21 nov 2023]. Disponible sur: <https://monsoutienpsy.sante.gouv.fr/>

249. CPTS - Nos actions - Réunion de concertation pluripro (RCP) [Internet]. [cité 2 déc 2023]. Disponible sur: <https://cpts-seg.fr//actions/reunion-de-concertation-pluripro-rcp>

250. Quilliou-Rioual M, Quilliou-Rioual M. 22. Le management de l'équipe. Aide-Memoire. 25 nov 2020;3:315-38.

251. Réseau Troubles des Conduites Alimentaires Poitou-Charentes. Réseau Troubles des Conduites Alimentaires Poitou-Charentes [Internet]. [cité 26 nov 2023]. Disponible sur: <https://tca-poitoucharentes.fr/>

252. Bienvenue sur le site du Réseau TCA Francilien [Internet]. [cité 26 nov 2023]. Disponible sur: <https://reseatca-idf.org/>

253. CHRU de Nancy sur LinkedIn : RéLAB, (Réseau Lorrain Anorexie Boulimie), c'est une nouvelle association... [Internet]. [cité 26 nov 2023]. Disponible sur: https://fr.linkedin.com/posts/chru-de-nancy_r%C3%A9lab-r%C3%A9seau-lorrain-anorexie-boulimie-activity-7028687295247478784-Fbg7

254. ARS (Agence Régionale de Santé) Grand Est. Projet territorial en santé mentale Haut-Rhin [Internet]. 2019 juin. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/ptsm_68.pdf

DÉCLARATION SUR L'HONNEUR



Faculté de médecine

mathématique et sciences de la santé

Université de Strasbourg

Document avec signature originale devant être joint :

- à votre mémoire de D.E.S.
- à votre dossier de demande de soutenance de thèse

Nom : BARRE-RICHARD Prénom : Pierre-Alexandre

Ayant été informé(e) qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics.

Ayant été averti(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente.

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université.

J'atteste sur l'honneur :

Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existant(e)s, à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

A écrire à la main : « J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète.

Signature originale :

A Strasbourg, le 7 décembre 2023

Photocopie de cette déclaration devant être annexée en dernière page de votre mémoire de D.E.S. ou de Thèse.