





Université de Montréal

**Les parents d'adolescents hospitalisés pour anorexie  
mentale :  
Expérience d'aidant et émotion exprimée**

par Soline Blondin

Département de Psychologie  
Faculté d'Arts et Sciences

Thèse présentée en vue de l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph.D.)  
en psychologie clinique – recherche et intervention  
option psychologie clinique

Août 2017

© Soline Blondin, 2017



## Résumé

L'anorexie mentale est un trouble de santé mentale ayant des conséquences graves sur les plans physique et psychologique (Meczekalski, Podfigurna-Stopa, & Katulski, 2013). L'implication des membres de la famille est recommandée par les plus récentes directives en matière de traitement pour les personnes souffrant d'anorexie mentale (National Institute for Health and Care Excellence, 2017). Durant la dernière décennie, les cliniciens et chercheurs se sont donc intéressés à la façon dont les proches vivent leur rôle aidant. Le premier article de cette thèse consiste en une recension critique des études qualitatives et quantitatives portant sur l'expérience d'aidant de proches de personnes atteintes de troubles des conduites alimentaires. La réaction des proches à l'anorexie mentale est un facteur potentiel de maintien du trouble (Schmidt & Treasure, 2006). Elle a été opérationnalisée à travers les deux dimensions de l'émotion exprimée (EE), soient la surimplication émotionnelle (SIE) et les commentaires critiques (CC). La SIE et les CC de l'entourage sont des facteurs prédictifs négatifs pour le devenir de personnes souffrant d'anorexie mentale (Eisler et al., 2000). Pourtant peu d'études se sont intéressées au lien entre l'expérience d'aidant et l'EE des parents de personnes souffrant d'anorexie mentale, notamment au début du trouble.

L'objectif de cette thèse est de dresser un portrait spécifique du vécu d'un groupe de parents d'adolescents hospitalisés pour anorexie mentale au début du trouble et de mieux comprendre les relations entre leur expérience d'aidant, leur niveau d'EE et d'autres éléments de la perspective des parents soit : la perception des symptômes, la détresse psychologique, le sentiment de compétence parentale et la perception du fonctionnement familial. Cinquante mères et 38 pères ont complété une série de questionnaires auto-rapportés lors de la première

hospitalisation de leur adolescent ayant reçu un diagnostic d'anorexie mentale restrictive au cours des trois mois précédents. Les résultats du deuxième article montrent que les aspects de l'expérience d'aidant sont significativement corrélés aux dimensions de l'EE. Le sentiment de perte est l'aspect de l'expérience d'aidant qui est le contributeur le plus significatif à la SIE pour les deux parents. La dépendance pour les mères et les expériences positives pour les pères sont les seconds contributeurs les plus significatifs à la SIE. Par ailleurs, les comportements difficiles sont les contributeurs les plus significatifs aux CC des deux parents, alors que le besoin de soutien pour les mères et une relation moins positive avec leur enfant pour les pères sont les seconds contributeurs les plus significatifs aux CC. Les analyses du troisième article ont permis d'observer un effet médiateur de la détresse psychologique sur le lien entre les aspects négatifs de l'expérience d'aidant et la SIE pour les deux parents. Aussi, des effets médiateurs de la perception des symptômes et de la satisfaction quant aux relations familiales ont été observés sur le lien entre les aspects négatifs de l'expérience d'aidant et les CC pour les deux parents. La discussion de cette thèse commence par une synthèse des principaux résultats en mettant en lumière les similitudes et différences observées entre les mères et les pères. Elle souligne l'importance de développer des interventions précoces pour les parents d'adolescents souffrant d'anorexie mentale. La discussion vise également à proposer des applications cliniques aux résultats, à repérer les forces et les limites de l'étude présentée et de dégager des perspectives de recherches futures.

**Mots-clés :** Émotion exprimée, expérience d'aidant, anorexie mentale, parent.

## **Abstract**

Anorexia nervosa is an illness with severe physiological and psychological consequences (Meczekalski, Podfigurna-Stopa, & Katulski, 2013). Family members' involvement is highly recommended by the latest treatment guidelines for people suffering from anorexia nervosa (National Institute for Health and Care Excellence, 2017). During the last decade, clinicians and researchers have taken interest in the way relatives experience their caregiving role. The first article of this thesis presents a critical review of qualitative and quantitative studies on the relatives' caregiving experience of people suffering from an eating disorder. The reaction of close others to anorexia nervosa is a potential maintaining factor of the disorder (Schmidt & Treasure, 2006). It is operationalized through the dimensions of expressed emotion (EE), which are emotional overinvolvement (EOI) and critical comments (CC). EOI and CC are negative predictive factors for individuals' outcome in the context of anorexia nervosa (Eisler et al., 2000). However, few studies have taken interest in the relationship between the experience of caregiving and the EE among parents of individuals suffering from AN, especially at illness onset.

The aim of this thesis is to draw a specific portrait of parents of adolescents hospitalized for anorexia nervosa at the beginning of the illness and to better understand the relationship between their experience of caregiving, their EE and other elements of their perspective: illness perception, psychological distress, parental sense of competence and perception of family functioning. Fifty mothers and 38 fathers have answered several self-report questionnaires at the first hospitalization of their adolescent who received a diagnosis of restrictive anorexia nervosa during the last three months. Results of the second article show that the aspects of caregiving experience are significantly correlated to the dimensions of EE.

Sense of loss was the most significant contributor of the caregiving experience to EOI for both parents. Dependency for mothers and positive experiences for fathers were the second most significant contributors to EOI. Difficult behaviours were the most significant contributor to CC for both parents. The need for backup for mothers and not reporting a good relationship with their child for fathers were the second most significant contributor to CC. The analysis of the third article allowed observing a mediation effect of psychological distress on the link between negative aspects of caregiving and EOI for both parents. Mediation effects of illness perception and family satisfaction on the link between negative aspects of caregiving and CC were also observed for both parents. The discussion of this thesis elaborates on the results found, including the similarities and differences between mothers and fathers. It underlines the importance of offering early intervention to parents of adolescents suffering from anorexia nervosa. It also suggests clinical applications based on the results, identifies the strengths and limits of the study and defines perspectives for future research.

**Keywords:** Expressed emotion, experience of caregiving, anorexia nervosa, parents

# Table des matières

Résumé .....	i
Abstract .....	iii
Table des matières .....	v
Liste des tableaux .....	viii
Liste des figures.....	ix
Liste des sigles.....	x
Remerciements.....	xi
Avant-propos.....	xiii
<b>Chapitre 1 : Introduction.....</b>	<b>1</b>
<b>1. Positionnement de la problématique.....</b>	<b>2</b>
1.1. Place du facteur familial dans la compréhension historique des troubles des conduites alimentaires.....	3
1.2. Compréhension contemporaine du facteur familial dans les troubles des conduites alimentaires.....	5
1.3. Présentation de la thèse .....	7
<b>2. Expérience d'aidant .....</b>	<b>10</b>
<b>ARTICLE 1.....</b>	<b>10</b>
Résumé .....	11
2.1. Introduction .....	12
2.2. Méthodologie .....	14
2.3. Résultats .....	16
2.4. Discussion .....	37
2.5. Conclusion.....	45
Bibliographie.....	46
<b>3. Émotion Exprimée.....</b>	<b>56</b>
3.1. Présentation du concept .....	56
3.2. Émotion exprimée et troubles des conduites alimentaires.....	58

3.3. Émotion exprimée et facteurs associés dans les troubles des conduites alimentaires	
60	
<b>4. Autres éléments de la perspective des aidants.....</b>	<b>63</b>
4.1. Perception des symptômes.....	63
4.2. Détresse psychologique.....	65
4.3. Sentiment de compétence parentale.....	67
4.4. Perception du fonctionnement familial .....	69
<b>5. Synthèse, objectifs, hypothèses et descriptions des études .....</b>	<b>71</b>
<b>Chapitre 2 : Expérience d'aidant et émotion exprimée de parents d'adolescents</b>	
<b>souffrant d'anorexie mentale au début du trouble.....</b>	<b>79</b>
ARTICLE 2.....	80
Abstract.....	81
1. Introduction.....	82
2. Materials and Methods .....	87
3. Results.....	92
4. Discussion.....	95
Acknowledgements .....	103
References.....	104
<b>Chapitre 3 : Variables médiatrices sur le lien entre l'expérience d'aidant et</b>	
<b>l'émotion exprimée de parents d'adolescents souffrant d'anorexie mentale.....</b>	<b>113</b>
ARTICLE 3.....	114
Abstract.....	115
1. Introduction.....	116
2. Material and methods .....	122
3. Results.....	128
4. Discussion.....	130
Acknowledgements .....	138
References.....	139
<b>Chapitre 4 : Discussion.....</b>	<b>149</b>
1. Retour sur les objectifs et hypothèses .....	150

2. Portrait final des mères et des pères d'adolescents souffrant d'anorexie mentale au début du trouble .....	152
3. Discussion générale des résultats et implications théoriques.....	155
4. Implications cliniques.....	158
5. Forces et limites .....	162
6. Perspectives de recherche.....	165
<b>Conclusion .....</b>	<b>169</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>i</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>xiii</b>
<b>Annexe 1 : Critères diagnostiques de l'anorexie mentale .....</b>	<b>xiv</b>
<b>Annexe 2 : Formulaire de consentement.....</b>	<b>xv</b>
<b>Annexe 3 : Instruments de mesure .....</b>	<b>xix</b>
1. Family Questionnaire .....	xix
2. Experience of Caregiving Inventory.....	xx
3. Anorectic Behavior Observation Scale.....	xxiii
4. General Health Questionnaire - 28 .....	xxv
5. Questionnaire d'Auto-Évaluation de la Compétence Éducative Parentale .....	xxxii
6. Family Adaptability and Cohesion Scale IV .....	xxxiii

# Liste des tableaux

## Tableaux de l'article 1

Tableau 1 : Données concernant les échantillons des études qualitatives .....	49
Tableau 2 : Données concernant les échantillons des études quantitatives .....	51

## Tableaux de l'article 2

Table 1 : Sociodemographic Characteristics of the Participants.....	107
Table 2 : Scores of Experience of Caregiving Role and Expressed Emotion for Mothers and Fathers.....	108
Table 3 : Mothers' and Fathers' Correlations between Aspects of Experience of Caregiving and EE Dimensions.....	109
Table 4 : Mothers' Caregiving Experience Contribution to EE.....	110
Table 5 : Fathers' Caregiving Experience Contribution to EE .....	111

## Tableaux de l'article 3

Table 1 : Sociodemographic Characteristics of the Participants.....	143
Table 2 : Score of EE, Experience of Caregiving and of Secondary Variables for Mothers and Fathers.....	144
Table 3 : Correlations between EE, Experience of Caregiving and Secondary Variables for Mothers and Fathers.....	145

## Liste des figures

Figure 1. Mediation effect of secondary variables on the relationship between negative aspects of caregiving and the dimensions of expressed emotion for mothers..... 146

Figure 2. Mediation effect of secondary variables on the relationship between negative aspects of caregiving and the dimensions of expressed emotion for fathers..... 147

## Liste des sigles

ABOS : anorectic behavioural observation scale

AN : anorexia nervosa

CC : commentaires critiques / critical comments

ECI : experience of caregiving inventory

ED : eating disorder

EE : émotion exprimée / expressed emotion

EOI : emotional over-involvement

FACES : family adaptability and cohesion evaluation scale

FQ : family questionnaire

GHQ : general health questionnaire

PSOC : parental sense of competence

SIE : sur-implication émotionnelle

## Remerciements

Je souhaiterais remercier l'ensemble des personnes qui m'ont soutenue, m'ont accompagnée et ont participé à l'aboutissement de cette thèse.

Tout d'abord ma directrice de recherche, Dominique Meilleur, pour son accompagnement durant ce parcours. Vous avez su canaliser mon enthousiasme pour les thèmes abordés, m'encourager à poursuivre les multiples voies que je souhaitais investir, tout en soutenant le développement de cette thèse qui me tenait à cœur. Merci pour tous ces échanges durant notre collaboration et de m'avoir aidée à aller au bout.

Le contenu de cette thèse n'aurait pas pu exister sans l'apport de plusieurs personnes. Merci à ma famille d'avoir accepté ce grand changement dans ma vie qu'a été ma venue à Montréal. Je remercie aussi tout particulièrement les participants qui ont accepté de partager leur expérience dans un moment difficile de leur vie. Merci aussi aux co-auteurs des articles de cette thèse, à l'équipe de médecine de l'adolescence du CHU Sainte-Justine et à Miguel Chagnon pour son soutien statistique. Merci au café Ferlucci de m'avoir accueillie pendant la rédaction de cette thèse.

Plusieurs personnes ont aussi contribué à cette thèse, mais aussi à ma vie durant ce doctorat :

Merci à Christelle d'avoir partagé ce chemin avec tant d'amitié. Merci pour ce lien si précieux pour moi. Merci d'avoir partagé tous ces moments, les plus simples comme les plus

insolites et les meilleurs comme les difficiles. Ma sœur de Montréal, d'aventures, de festivités et de discussions. Merci pour ton soutien, ton humour, ta générosité et ta profondeur.

Merci à Marie-Ève pour cette rencontre aussi rapidement académique qu'amicale. Jamais je n'aurai pu anticiper qu'un lien si cher puisse se créer entre la banlieue parisienne et l'Abitibi. Tu as participé à ce qui m'a permis de vivre ici par tes qualités d'enseignante, mais surtout par le plaisir que je partage avec toi dans chacune de nos retrouvailles épicuriennes.

Leila, merci pour ces moments sans lesquels je n'aurais pas pu tout traverser; merci pour les chants, les fêtes et les sessions de travail. Serena, merci pour ton accueil et ton inclusion à Montréal, merci pour tout soutien dans l'écriture de cette thèse et d'avoir su agir dans les moments d'urgence. Merci à Valérie d'avoir partagé un quotidien durant plusieurs années, c'est un lien tout particulier que de partager un appartement durant une thèse. Merci à toutes les personnes que j'ai pu rencontrer ou re-rencontrer durant ma nouvelle vie à Montréal : Carl, Rebecca et tous les autres.

Merci à Marie, Alix et Patrick qui outre-Atlantique ne sauront jamais à quel point ils ont été d'un grand soutien et d'un enracinement essentiel. Merci pour vos visites, vos messages et d'avoir pris soin de notre lien.

Enfin, merci à Antoine de m'avoir soutenue et aimée durant toutes ces années. Merci pour ta façon de voir la vie, ta spontanéité, ta tendresse, ta patience et ton impatience. Ces précieuses escapades ensemble tant dans d'autres lieux qu'intérieures dans notre vie de tous les jours m'ont été essentielles. Merci de m'avoir rappelé qu'une vie heureuse n'est jamais loin.

## **Avant-propos**

La présente note vise à expliquer une particularité de cette thèse. Vous remarquerez que l'introduction comprend un article de recension critique des écrits entre la section sur positionnement de la problématique et la suite de l'introduction concernant les autres variables de la présente étude. Cet article porte sur l'expérience d'aidant qui est un aspect central de la thèse. Il vise à répondre à certaines lacunes dans la littérature, a été publié dans cette perspective et fait partie intégrante de notre travail de recherche. Il nous a donc paru pertinent de vous le présenter bien que cela soit moins traditionnel dans une introduction de thèse.



# **Chapitre 1 : Introduction**

## **1. Positionnement de la problématique**

L'anorexie mentale est un trouble des conduites alimentaires dont la prévalence à vie pour les femmes est de 0,9 % (Hudson, Hiripi, Pope, & Kessler, 2007). Elle apparaît typiquement à l'adolescence (American Psychiatric Association, 2013), et sa durée moyenne d'évolution est de six ans (Herzog, Deter, Fiehn, & Petzold, 1997). Trois critères décrits dans le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) permettent d'établir le diagnostic de l'anorexie mentale, soit : le fait que A. la personne restreint ses 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; B. La personne a une peur intense de prendre du poids ou de devenir grosse, ou qu'elle a un comportement persistant interférant avec la prise de poids, alors que son poids est significativement bas; et C. la personne présente une altération de la perception de son poids et de sa forme corporelle, ainsi que de la valeur qui leur est attachée. Le détail des critères est présenté plus précisément dans l'annexe 1. L'anorexie mentale provoque de nombreuses conséquences délétères sur le plan physiologique et psychologique (Meczekalski, Podfigurna-Stopa, & Katulski, 2013). Il s'agit d'un des troubles de santé mentale avec la mortalité la plus importante chez les adolescents (Arcelus, Mitchell, Wales, & Nielsen, 2011). La première partie de cette introduction vise à présenter la place du facteur familial dans la compréhension de l'anorexie mentale et ainsi que la problématique qui en découle, soit le vécu des parents, thème central que nous nous proposons d'étudier.

## **1.1. Place du facteur familial dans la compréhension historique des troubles des conduites alimentaires**

Les modèles étiologiques des troubles des conduites alimentaires ont beaucoup évolué au cours des années, mais la famille a toujours eu une place centrale dans la plupart des modèles théoriques concernant l'anorexie mentale (Cook-Darzens, 2002). Historiquement, les traitements offerts aux personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires allaient souvent de pair avec la compréhension de l'étiologie et du fonctionnement du trouble. Les premières théories considérant, par exemple, que l'apparition du trouble venait de l'influence nocive des parents, fréquemment la mère, sur leur enfant, il était alors considéré comme suffisant de donner des instructions et confronter les parents à leurs attitudes jugées néfastes pour rétablir la situation. Cependant y étaient associées des stratégies d'intervention basées sur la « parentectomie » à différents degrés : réduction des contacts parent-enfant, réduction de la garde, transfert volontaire de la garde ou transfert imposé de la garde de l'enfant (Harper, 1983). Auparavant, les mères de personnes souffrant d'anorexie mentale étaient décrites comme dominatrices, intrusives et ambivalentes, alors que les pères étaient décrits comme passifs et inefficaces (Garner, 1993).

Par la suite, la compréhension des troubles des conduites alimentaires a évolué avec le développement des modèles familiaux systémiques (Selvini Palazzoli, 1978). Dans ce contexte, l'anorexie mentale était considérée comme le symptôme d'un système familial dysfonctionnel ayant pour rôle de maintenir l'homéostasie de ce système. Selon la théorie psychosomatique de Minuchin (1974), les familles d'anorexiques avaient un fonctionnement

caractérisé par l'enchevêtrement, la surprotection, la rigidité et une difficulté à résoudre les conflits. Ce type de fonctionnement, empreint d'une forte cohésion au sein de la famille, était considéré comme un facteur majeur dans le développement d'un trouble des conduites alimentaires. Dans ce cas, la thérapie familiale était préconisée. Cette perspective familiale a eu un impact décisif dans les soins proposés aux adolescents souffrant d'anorexie mentale au cours des dernières années (Fisher, Hetrick, & Rushford, 2010; Godart, Flament, & Perdereau, 2000). Cette modalité thérapeutique a d'ailleurs été considérée comme une intervention à privilégier dans ce contexte (NICE, 2004). L'efficacité de la thérapie familiale où les parents sont donc impliqués souligne l'importance de s'intéresser aux relations familiales et à leurs caractéristiques au moment du développement de l'anorexie mentale. Si une thérapie familiale n'est pas systématiquement nécessaire, une approche orientée vers la famille l'est (Le Grange, Lock, Loeb, & Nicholls, 2010; Vandereycken, 1987).

La thérapie familiale a beaucoup évolué parallèlement à de nouvelles données empiriques suggérant que des niveaux de cohésion et d'adaptabilité élevés étaient finalement favorables au bien-être général de l'adolescent alors que des familles plus déconnectées avaient un moins bon niveau de fonctionnement familial (McFarlane, Bellissimo, & Norman, 1995; Ransom & Fisher, 1995). Un des défis inhérents à la recherche sur la thérapie familiale et sur l'anorexie mentale est qu'il est difficile d'entreprendre des recherches prospectives sur le fonctionnement familial. En effet, si la qualité des relations familiales joue un rôle dans l'évolution de l'anorexie mentale (Berkman, Lohr, & Bulik, 2007; Eisler et al., 2000; Keel & Brown, 2010; Salbach-Andrae et al., 2009; Steinhausen, 2009), il est très difficile d'avoir une représentation fiable des interactions avant l'apparition du trouble. Aussi, certaines limites

méthodologiques concernant les études effectués dans le domaine ont été mises en lumière permettant de nuancer la primauté de certaines approches. Vandereycken (1987) souligne que les modèles théoriques élaborés se basaient plus sur des impressions cliniques et de petits échantillons plutôt que sur des recherches fiables. Cook-Darzens, Doyen, Falissard et Mouren (2005) suggèrent que le fonctionnement des familles d'adolescentes anorexiques varie de familles saines en crise à des familles dysfonctionnelles. Ainsi le poids du facteur familial pourrait varier d'une famille à l'autre, et probablement au sein d'une même famille dans le temps. Il est également postulé que les épisodes d'anorexie génèrent plusieurs modes d'adaptation différents, plutôt qu'un seul, chez ces familles (Cook-Darzens et al., 2005).

## **1.2. Compréhension contemporaine du facteur familial dans les troubles des conduites alimentaires**

Le consensus actuel est que l'étiologie de l'anorexie mentale est multifactorielle (Woerwag-Mehta & Treasure, 2008). Elle impliquerait des facteurs prédisposant, précipitant et pérennisant, pouvant être de nature biologiques, psychologiques, familiaux et sociaux. Plusieurs auteurs identifient une prédisposition génétique concernant certains gènes spécifiques et l'indice de masse corporelle (Hebebrand & Renschmidt, 1995), des difficultés lors du développement notamment durant la grossesse et l'alimentation précoce (Russell, Treasure, & Eisler, 1998) et le fait d'avoir des traits de personnalité obsessionnels-compulsifs, anxieux et évitant (Tozzi et al., 2004) comme des facteurs prédisposants. D'autres auteurs ont par ailleurs identifié plusieurs mécanismes biologiques, notamment sur le plan endocrinien, qui interviendraient antérieurement, pendant et ultérieurement à l'apparition du trouble

(Woerwag-Mehta & Treasure, 2008). Au niveau social, d'autres études ont identifié la pression des pairs, l'idéal de minceur et les événements de vie comme étant des facteurs pouvant jouer un rôle dans le développement et la maintien du trouble (Woerwag-Mehta & Treasure, 2008). Les facteurs familiaux seraient quant à eux maintenant davantage compris comme des facteurs de maintien du trouble que comme des facteurs prédisposant.

Le modèle cognitif et interpersonnel de maintien de l'anorexie mentale serait actuellement à l'avant plan et validé par la littérature (Goddard et al., 2013; Treasure & Schmidt, 2013). Il propose de combiner quatre facteurs intra-personnels et interpersonnels afin d'expliquer le maintien de l'anorexie mentale restrictive, soit : le perfectionnisme et la rigidité cognitive, l'évitement expérientiel, les croyances pro-anorexiques, et la réaction des proches (Schmidt & Treasure, 2006). Ces auteurs avancent que les proches peuvent parfois être critiques ou exprimer directement leurs émotions négatives à la personne atteinte ce qui la mettrait sous davantage de pression. Cette dernière serait aussi plus sensible à ce genre de manifestations. Cette compréhension de la réaction des proches a été opérationnalisée par le concept d'émotion exprimée (EE) sur lequel nous élaborerons plus longuement dans la 3<sup>ème</sup> section de cette introduction. Les proches pourraient également présenter certains comportements d'accommodation envers des symptômes du trouble, comme aller dans le sens de certaines restrictions, qui pourraient favoriser l'adoption de comportements inappropriés associés au trouble. En effet, la famille peut aussi porter certaines valeurs par rapport à l'image corporelle ce qui pourrait parfois involontairement renforcer certaines croyances erronées (ex. : le fait que la silhouette, le poids et la minceur sont les seuls ou les référents prédominants pour l'estime de soi ou le sentiment de valeur personnelle ; Garner, 1993). À

cette compréhension multifactorielle de l'étiologie et de maintien du trouble, une approche multidimensionnelle du traitement est donc proposée.

Sur le plan étiologique, un lien causal direct et unique entre les interactions familiales et la genèse des troubles apparaît ainsi désormais nuancé. Sur le plan clinique, l'académie des troubles des conduites alimentaires se positionne clairement au sujet du rôle de la famille (Le Grange, Lock, Loeb, & Nicholls, 2010) et suggère, à moins de contre-indication clinique claire, d'impliquer les familles dans le traitement des adolescents. Cette position a été incarnée et validée par la nouvelle approche élaborée par l'équipe du Maudsley (Rhodes, 2003), qui a mesuré le bénéfice d'impliquer les familles dans le traitement des personnes souffrant d'anorexie mentale (Treasure, Rhind, Macdonald, & Todd, 2015). Cette façon de procéder est maintenant pleinement intégrée aux plus récentes directives en terme de traitement de l'anorexie mentale (National Institute for Health and Care Excellence, 2017).

### **1.3. Présentation de la thèse**

La place du facteur familial dans la compréhension de l'anorexie mentale a donc considérablement évoluée au cours des années. La réaction des proches est considérée comme pouvant avoir un rôle dans le maintien du trouble. En considérant les risques encourus par les adolescents atteints d'anorexie mentale sur les plans biologiques, psychologiques et sociaux, mieux comprendre un des éléments qui pourraient contribuer à ce trouble est essentiel. Il semble donc crucial de s'intéresser au vécu des parents d'adolescents présentant ce type de trouble.

L'implication croissante des proches dans le traitement des personnes atteintes de troubles des conduites alimentaires a amené les chercheurs à s'intéresser à la façon dont ils vivent leur rôle d'aidant. Les premières études portant sur l'expérience d'aidant étaient de nature qualitative. Elles ont permis, directement à partir des propos des proches, d'opérationnaliser le concept d'expérience d'aidant. Une première recension des écrits et une mise à jour des articles quantitatifs portant sur l'expérience d'aidant ont été publiées (Anastasiadou, Medina-Pradas, Sepulveda, & Treasure, 2014; Zabala, Macdonald, & Treasure, 2009). Aussi, une recension des études qualitatives sur le même thème a été effectuée (Fox, Dean, & Whittlesea, 2015). Malgré des devis de recherches différents, ces études (qualitatives et quantitatives) abordent les mêmes thèmes et ont permis de mettre à jour les connaissances actuelles. Toutefois, aucun article ne regroupait ces deux corpus qualitatifs et quantitatifs dans ce champ de la littérature dans un écrit jusqu'à ce jour. Le premier article de cette thèse, publié en 2016 dans la *Revue Québécoise de Psychologie*, a eu donc pour objectif de répondre à ce manque et est présenté dans la section 2 de cette introduction. Cette recension a permis de dégager les grands thèmes constituant l'expérience rapportée par les proches au sujet de leur rôle d'aidant.

À la suite de cette recension critique, nous aborderons dans la section 3 de l'introduction un autre concept central de cette thèse qui est l'émotion exprimée (EE). Comme nous le développerons, expérience d'aidant et émotion exprimée sont associées à plusieurs autres variables qui concernent les membres de la famille. La section 4 abordera donc d'autres éléments de la perspective des proches, soit : la perception des symptômes, la détresse

psychologique, le sentiment de compétence parentale et la perception du fonctionnement familial. La cinquième section de cette introduction présentera une brève synthèse des sections précédentes et se terminera par la formulation des objectifs et hypothèses de la présente thèse.

## **2. Expérience d'aidant**

### **ARTICLE 1**

#### **EXPÉRIENCE D'AIDANT DES PROCHES DE PERSONNES ATTEINTES D'UN TROUBLE DE LA CONDUITE ALIMENTAIRE : RECENSION CRITIQUE DE LA LITTÉRATURE.**

Soline BLONDIN & Dominique MEILLEUR

EXPERIENCE OF CAREGIVERS OF PEOPLE SUFFERING FROM AN EATING  
DISORDER: CRITICAL REVIEW OF THE LITERATURE.

#### Référence :

Blondin, S. & Meilleur, D. (2016). Expérience d'aidant des proches de personnes atteintes d'un trouble de la conduite alimentaire : recension critique de la littérature. *Revue Québécoise de Psychologie*. 37, 1,87-114.

## **Résumé**

L'objectif de cet article est de dresser un portrait de l'état des connaissances des études qualitatives et quantitatives portant sur l'expérience subjective des aidants naturels de personnes atteintes d'un trouble de la conduite alimentaire. L'analyse des résultats des 26 articles sélectionnés fait ressortir trois grands thèmes : l'expérience subjective du rôle d'aidant, la perception de la maladie, et la perception de l'aide offerte et des professionnels. Les études qualitatives et quantitatives s'accordent sur le fait que prendre soin d'une personne souffrant d'un trouble des conduites alimentaires est une expérience difficile qui entraîne des conséquences importantes au niveau émotionnel. Les résultats de la recension sont discutés et des applications cliniques sont proposées. Des orientations pour des recherches futures sont suggérées.

**Mots-clés :** Troubles alimentaires, Expérience d'aidant, Sentiment de fardeau, Revue critique

## 2.1. Introduction

Avec les politiques de désinstitutionalisation dans les années 1960, les proches de personnes souffrant de problématiques de santé mentale se sont retrouvés plus impliqués dans la prise en charge de ces dernières (Dorvil & Guttman, 1997). Les cliniciens et les chercheurs se sont intéressés progressivement aux enjeux touchant cette nouvelle réalité chez les aidants naturels. Au départ, la compréhension du rôle d'aidant était associée au *sentiment de fardeau* ou *sentiment de charge*<sup>1</sup> (« *burden* ») ressenti par les proches s'occupant de personnes atteintes de problèmes de santé mentale. Lefley (1989) a introduit ce mot pour désigner le sentiment de fardeau ou de charge des membres de la famille s'occupant de personnes atteintes de schizophrénie. Depuis, de nombreuses études ont démontré que les aidants naturels de personnes ayant un trouble de santé mentale chronique ont un sentiment de fardeau très élevé (McDonell, Short, Berry, & Dyck, 2003). Hoenig et Hamilton (1966) ont défini ce concept en spécifiant les aspects *objectifs* et *subjectifs* du sentiment de fardeau. Le fardeau *objectif* regroupe les conséquences concrètes, financières et les perturbations familiales associées à la présence de la psychopathologie chez un membre de la famille, alors que le fardeau *subjectif* se rapporte aux conséquences émotionnelles qu'elle engendre et à la charge dont l'entourage se sent porteur. Avec le développement de la recherche, ces termes ont cédé leur place à ce qui est aujourd'hui appelé « *l'expérience d'aidant et ses aspects négatifs et positifs* » (« *experience of caregiving* »). Ce concept fait donc principalement référence aux aspects subjectifs du sentiment de fardeau des proches et se concentre sur la perception qu'ils

---

<sup>1</sup> Dans le texte, le terme *sentiment de fardeau* sera privilégié, bien que le terme *sentiment de charge* sera utilisé à l'occasion comme synonyme dans le but d'éviter la redondance.

rapportent de cette expérience. Les intervenants dans le domaine des troubles des conduites alimentaires sont de plus en plus nombreux à s'intéresser à l'expérience des aidants. Les lignes directrices émises par les experts pour les soins offerts aux personnes atteintes de troubles alimentaires (NICE, 2004) recommandent d'ailleurs une implication plus systématique des familles dans l'intervention (Le Grange, Lock, Loeb, & Nicholls, 2010).

Il existe aujourd'hui un consensus concernant le modèle étiologique multifactoriel des troubles des conduites alimentaires (Garner & Bemis, 1982; Woerwag-Mehta & Treasure, 2008). Le modèle cognitif et interpersonnel de maintien du trouble comprend plusieurs facteurs dont un facteur familial; il s'agit notamment de la réaction que les proches peuvent avoir face au trouble (Treasure & Schmidt, 2013). Le développement des études sur l'expérience d'aidants de personnes atteintes de troubles des conduites alimentaires s'inscrit dans une volonté de mieux comprendre ce facteur familial afin de réduire son influence dans le maintien du trouble. L'objectif à terme de ces recherches est de pouvoir aider les proches en améliorant la façon dont ils expérimentent leur rôle d'aidant, ce qui pourrait avoir aussi des répercussions positives pour la personne atteinte. Selon de Alda, Espina, et Ortego (2006), le traitement des personnes atteintes d'anorexie mentale pourrait être amélioré par des interventions portant sur le sentiment de fardeau des proches, d'où l'importance de s'intéresser à l'expérience de ces derniers.

Une des premières publications portant sur ce thème est le témoignage d'un père norvégien qui a partagé son expérience à la suite de sa participation à un groupe de soutien (Rogeberg, 1990). Selon lui, le rôle des parents dans la prise en charge des personnes atteintes

d'un trouble des conduites alimentaires est souvent négligé ou se résume à répondre aux questions des intervenants. Par la suite, des recherches qualitatives ont tenté de cerner l'essence de l'expérience d'aidant puis, des recherches quantitatives ont essayé d'opérationnaliser ce concept. Ces dernières montrent que le sentiment de fardeau chez les aidants est élevé, ainsi que la détresse qui y est associée (Zabala, Macdonald, & Treasure, 2009). À ce jour, aucune publication n'a fait la synthèse de ces deux corpus de la littérature (articles qualitatifs et quantitatifs) sur ce domaine.

L'objectif principal de cet article est de faire une synthèse des connaissances concernant l'expérience des aidants naturels qui s'occupent de personnes atteintes de troubles des conduites alimentaires en intégrant les résultats des études qualitatives et quantitatives sur le sujet. L'article vise à synthétiser les résultats de ces études dans le but d'en dégager les points communs et les divergences. À la lumière des résultats, des orientations pour la pratique clinique et les recherches futures seront proposées.

## **2.2. Méthodologie**

Les articles utilisés pour cette étude ont été sélectionnés à l'aide d'une recherche informatique effectuée dans les bases de données *PsycINFO* et *Web of science* de 1960 jusqu'en janvier 2014 avec les mots-clés suivants : *anorexia* ou *bulimia* ou *eating disorder*, et *caregiver* ou *family member* ou *relatives* ou *parent* ou *mother* ou *father* ou *spouse* ou *sibling*, et *burden* ou *experience* ou *caregiving*. Cette recherche dans *PsycINFO* a donné lieu à 117 références. Pour être sélectionnées, les études devaient répondre aux critères suivants : traiter

du sujet de l'expérience d'aidant ou du sentiment de fardeau d'aidants naturels de personnes (adolescents ou adultes) atteintes d'un trouble des conduites alimentaires diagnostiqué et être écrit en français ou en anglais. Sur le nombre total d'articles identifiés, 94 références ont été exclues parce qu'elles ne rencontraient pas les critères d'inclusion : 68 n'abordaient pas le thème de l'expérience d'aidant, 21 étaient des livres ou des dissertations, 3 articles portaient sur des méthodes d'intervention, un était un témoignage et un autre, une revue de la littérature. Ce processus a permis de sélectionner 23 articles. Une recherche complémentaire a été effectuée sur *Web of science*. Trois références supplémentaires ont été retenues, car elles rencontraient les critères de sélection. Au total, 26 articles correspondaient aux critères choisis, dont un intégrant une section qualitative et quantitative.

Tous les articles ont été analysés à partir d'une grille élaborée spécifiquement pour cette recension. La grille inclut des variables jugées pertinentes en raison soit des informations divulguées sur l'étude, soit de leur récurrence dans les écrits scientifiques. Ces variables sont : 1) informations sur l'étude : auteurs; année de publication; lieu de l'étude, type de devis; 2) caractéristiques des participants/des aidants : nombre; statut (mère, père, fratrie, etc.); âge moyen; situation de vie; 3) caractéristiques des personnes atteintes de troubles des conduites alimentaires : nombre; diagnostic; âge moyen; indice de masse corporelle (IMC) moyen; durée d'évolution de la maladie; hospitalisé ou non; nombres d'hospitalisations; 4) concepts mesurés et instruments psychométriques utilisés; 5) résultats de l'étude.

Pour les études qualitatives, une première lecture a permis un regroupement initial des résultats à l'aide de la grille. Les résultats ont été classés par thèmes. Ensuite, un second tri a

été effectué selon deux critères : 1) le nombre d'études évoquant ce thème et 2) le nombre d'occurrences pour chaque propos le concernant. Cette sélection a permis d'organiser la présentation des résultats de façon pondérée selon cette même logique. Les éléments retenus sont donc rapportés en ordre décroissant du nombre d'études qui les évoquent et du nombre d'occurrences. Pour les études quantitatives, les résultats allant dans le même sens ont été regroupés afin de présenter des tendances générales. Les contradictions présentes dans les résultats ont aussi été soulevées afin de nuancer ou préciser les éléments avancés.

## **2.3. Résultats**

### Description des études

#### *Description de l'échantillon composé des études qualitatives*

Les 12 études qualitatives présentées dans le Tableau 1 regroupent un échantillon global de 185 proches (participants aux études) composé de : 156 parents (dont 86 mères, 33 pères, 37 parents dont le sexe n'est pas identifié), 5 conjoints, et 24 participants d'un groupe mêlant parents, conjoints et amis (Cohn, 2005; Cottee-Lane, Pistrang, & Bryant-Waugh, 2004; Hight, Thompson, & King, 2005; Hoskins & Lam, 2001; Keitel, Parisi, Whitney, & Stack, 2010; McMaster, Beale, Hillege, & Nagy, 2004; Perkins, Winn, Murray, Murphy, & Schmidt, 2004; Svensson, Nilsson, Levi, & Suarez, 2013; Thomson et al., 2014; Treasure et al., 2001; Whitney et al., 2005; Winn, Perkins, Murray, Murphy, & Schmidt, 2004). Les échantillons des études portant sur le même groupe de participants n'ont été comptabilisés qu'une seule fois

dans l'échantillon global. Le nombre de participants par étude varie de 3 à 40, avec en moyenne 17 participants par étude ( $ET = 10$ ). L'âge des participants est disponible pour 30 % de l'échantillon; il est en moyenne de 48 ans ( $ET = 3,5$ ). L'âge des personnes atteintes est disponible pour 37 % de l'échantillon; il est en moyenne de 16,5 ans ( $ET = 3,0$ ). Concernant le type de trouble alimentaire, six études portent exclusivement sur des proches de personnes atteintes d'anorexie mentale ce qui correspond à 50 % de l'échantillon des proches aidants; deux articles présentent des données concernant le même échantillon de proches de personnes atteintes de boulimie, soit 10 % de l'échantillon; une étude a été menée auprès de proches de personnes atteintes d'anorexie mentale et de trouble alimentaire non-spécifié et pour trois autres, les types de troubles alimentaires ne sont pas précisés. Neuf échantillons d'études sont constitués de parents uniquement, ce qui représente 76 % de l'échantillon global. Enfin, trois études incluent soit les conjoints, soit les conjoints et les amis, en plus des parents.

#### *Description de l'échantillon composé des études quantitatives*

Les 15 études quantitatives présentées dans le Tableau 2 regroupent un échantillon global de 1430 proches de personnes atteintes de troubles des conduites alimentaires, composé de 551 mères, 282 pères, 352 participants uniquement identifiés comme parents, 118 conjoints, 55 frères et sœurs, 16 amis et 56 personnes dont le statut est inconnu (Coomber & King, 2012, 2013a, 2013b; Dimitropoulos, Carter, Schachter, & Woodside, 2008; Gonzalez, Padierna, Martin, Aguirre, & Quintana, 2012; Graap et al., 2008; Kyriacou, Treasure, & Schmidt, 2008; Martin et al., 2013; Padierna et al., 2013; Raenker et al., 2013; Santonastaso, Saccon, & Favaro, 1997; A.R. Sepulveda et al., 2012; Treasure et al., 2001; Whitney, Haigh,

Weinman, & Treasure, 2007; Winn et al., 2007). Le nombre de participants dans les études varie de 20 à 267 avec une moyenne de 130 ( $ET = 76,5$ ). L'âge moyen des participants est de 46.5 ans ( $ET = 4,7$ ). Toutes les études donnent l'âge moyen des personnes atteintes de troubles des conduites alimentaires (100 %) et il est de 23 ans ( $ET = 2,3$ ). La durée d'évolution moyenne du trouble est disponible pour 78 % de l'échantillon; elle est de 5,8 ans ( $ET = 1,8$ ). L'âge moyen de début est donné pour 12 % de l'échantillon; il est de 18,3 ans ( $ET = 3$ ). La majorité des études présentent des échantillons mixtes en ce qui a trait aux types de troubles des conduites alimentaires des personnes atteintes. Sur les 15 études, trois portent sur des échantillons de proches de personnes atteintes exclusivement d'anorexie mentale (soit 34 % de l'échantillon) et une étude porte sur des proches de personnes atteintes de boulimie ou de trouble alimentaire non-spécifié (soit 8 % de l'échantillon). En ce qui concerne les participants, 14 études portent sur des échantillons mixtes pouvant concerner des mères, des pères, des conjoints, des membres de la fratrie et parfois des amis ou des personnes ayant un autre statut, soit 90 % de l'échantillon. Seule une étude porte spécifiquement sur les parents. Une recherche ne précise pas la nature du lien entre les individus diagnostiqués et l'aidant naturel. La plupart des études ont un devis transversal, soit 11 des 15 publications, deux sont des études prospectives, une a un devis longitudinal et enfin une a un devis avec groupe contrôle.

### *Instruments psychométriques des études qualitatives*

La façon de recueillir l'information dans les études est variable. On note l'utilisation d'entrevues semi-structurées et d'entrevues libres, qui se déroulent en face à face ou par

téléphone. D'autres chercheurs ont fait le choix de demander aux aidants d'écrire un texte libre ou une lettre. L'analyse qualitative des entretiens est effectuée dans certaines études à l'aide d'un logiciel informatique, alors que d'autres privilégient la catégorisation par les chercheurs eux-mêmes. Toutes les entrevues ont été enregistrées et retranscrites pour l'analyse.

### *Instruments psychométriques des études quantitatives*

Afin de recueillir des informations sur l'expérience d'aidant, les études quantitatives ont utilisé des questionnaires auto-rapportés. Szmukler et al. (1996) ont développé le *Experience of Caregiving Inventory – ECI* qui a été utilisé dans cinq recherches (50 % de l'échantillon). Cet outil mesure l'appréciation de son rôle par l'aidant. Il comprend huit échelles négatives : *les comportements difficiles* (p. ex : « qu'il/elle est irritable ») , *les symptômes négatifs* (p. ex : « qu'il/elle est en retrait »), *la stigmatisation* (p. ex : « vous sentir incapable de parler à quelqu'un de la maladie »), *les difficultés avec les services* (p. ex : « comment gérer les interactions avec les professionnels de la santé mentale »), *l'effet sur la famille* (p. ex : « comment la maladie affecte les événements familiaux importants »), *le besoin de soutien* (p. ex : « le/la soutenir s'il/elle est à court d'argent »), *la dépendance* (p. ex : « l'aider à remplir sa journée ») et *le sentiment de perte* (p. ex : « s'il/elle ira mieux un jour »); et deux échelles positives : *les expériences personnelles positives* (p. ex : « avoir appris plus

sur vous ») et *les aspects positifs de la relation* (p. ex : « qu'il/elle est de bonne compagnie »)<sup>2</sup>. Le *Eating Disorder Symptom Impact Scale – EDSIS* (Sepulveda, Whitney, Hankins, & Treasure, 2008) a été utilisé dans cinq autres recherches, ce qui concerne 40 % de l'échantillon. Ce questionnaire permet de mesurer le sentiment de fardeau spécifique des proches de personnes atteintes de troubles des conduites alimentaires ainsi que leur perception de l'impact émotionnel, physique et tangible dans l'accompagnement de la personne atteinte du trouble dans leur vie. Il est composé de 4 échelles : *l'impact de l'alimentation* (p. ex : « avoir eu des difficultés à préparer les repas »), *la culpabilité* (p. ex : « penser à ce que vous auriez pu faire de mal »), *la perturbation des comportements* (p. ex : « avoir observé des crises de colères incontrôlables »), *l'isolement social* (p. ex : « certains amis ou proches ont cessé de vous rendre visite ») et d'un score global. D'autres questionnaires ont été utilisés dans un nombre moins important d'études : le *Involvement Evaluation Questionnaire – EU Version (IEQ-EU)*; le *Carer's Needs Assessment Measure – CaNAM*; le *Burden Assessment Scale – BAS*; le *Burden Inventory – BI*; l'entrevue *Carer's Needs Assessment* et le *Family Problem Questionnaire*.

### Synthèse des résultats

L'analyse des résultats a permis de dégager trois grands thèmes. Les résultats seront présentés selon ces trois thèmes, soit : 1) l'expérience subjective de l'aidant, 2) la perception de la maladie par l'aidant et 3) la perception de l'aide offerte et des professionnels. Ces thèmes

---

<sup>2</sup> Dans la présentation des résultats des études quantitatives, les propos mis en italique feront dorénavant référence à des variables des questionnaires présentés ici (p. ex : *les comportements difficiles*).

traitent de l'expérience d'aidant au sens large et comprennent des sous-sections plus spécifiques. Pour chaque sous-section, les résultats des études qualitatives puis quantitatives sont présentés avec le pourcentage de l'échantillon respectif auquel ils font référence. Au sein de chaque sous-section, les différents éléments sont organisés par ordre décroissant du nombre d'études qui abordent les sujets concernés afin de prioriser l'information qui a été rapportée de façon plus importante. Les éléments retrouvés qui concernent moins de 5 % de l'échantillon ne sont pas présentés.

### *1. L'expérience subjective de l'aidant*

Le thème de l'expérience subjective de l'aidant comprend 7 sections qui sont : A) le rôle d'aidant, B) les émotions, C) la perception de la réaction de l'entourage, D) le besoin de soutien pour les aidants, E) les stratégies de coping, F) les aspects positifs et G) les modèles.

#### *A. Le rôle d'aidant.*

Parmi les études qualitatives, 10 études, soit 86 % de l'échantillon (n = 160), s'intéressent aux aspects du rôle d'aidant auprès d'une personne atteinte de troubles des conduites alimentaires. Le principal élément mentionné par les participants est *l'exigence*<sup>3</sup> du rôle d'aidant et les *nombreuses conséquences négatives* qu'il occasionne. Plusieurs participants disent éprouver des difficultés à trouver un équilibre entre prendre soin de leur

---

<sup>3</sup> Dans la présentation des résultats des études qualitatives, certains termes ont été mis en italique afin de faciliter la lecture et cibler certains aspects centraux dans le texte (p. ex : *l'exigence* du rôle d'aidant).

enfant et s'occuper d'eux-mêmes, à gérer la maladie et à maintenir une bonne relation avec leur enfant. Les parents doivent composer avec le trouble alimentaire de leur proche, mais aussi avec leur propre épuisement physique et psychologique. Les aidants se demandent s'ils vont pouvoir gérer avec la situation, d'autant plus qu'ils ont le sentiment de ne recevoir qu'un soutien minimal. L'accès difficile aux soins renforce les effets délétères sur leur santé.

Le second aspect mis de l'avant par les proches est la *place centrale qu'occupe le rôle d'aidant* dans leur vie. Pour certains, leur identité en devient indissociable. Plusieurs disent se sentir contrôlés par la maladie qui prend le dessus sur tout. Des conflits peuvent survenir dans la famille à cause du temps alloué à ce rôle. Étant donné la priorité accordée à la maladie, les proches effectuent beaucoup de changements dans leur vie personnelle et professionnelle. Certains doivent renoncer à leur emploi, ce qui entraîne parfois des difficultés financières.

Cet investissement amène un troisième élément exprimé au sujet du rôle d'aidant qui est *l'isolement social*. En effet, plusieurs aidants mentionnent que c'est une expérience solitaire dont les exigences amènent à refuser des invitations sociales et à ne pas pouvoir en offrir. Les parents disent également partager moins de moments en couple.

Il existe aussi des *conséquences au niveau émotionnel*, car les proches doivent composer avec leur sentiment de perte qui concerne plusieurs aspects de leur vie. Les parents ne sont pas certains d'être adéquats et se questionnent sur la façon dont ils doivent se comporter avec la personne atteinte d'un trouble des conduites alimentaires. Plusieurs expriment que devoir soutenir et rassurer la personne atteinte est en soi anxiogène. Eux-mêmes vivent de l'impuissance face à la vulnérabilité physique et psychologique de leur enfant. Cette impuissance est troublante et suscite une importante détresse émotionnelle pour plusieurs.

Toutes les études quantitatives, donc 100 % de l'échantillon (N = 1430), s'intéressent à l'expérience d'aidant de personnes atteintes de troubles des conduites alimentaires. Leurs résultats mettent de l'avant que les proches présentent des *niveaux modérés à élevés* de sentiment de fardeau. Le sentiment de fardeau général (mesuré par l'ECI) et le sentiment fardeau spécifique aux troubles des conduites alimentaires (mesuré par l'EDSIS) sont plus élevés chez des aidants de personnes dont la *durée d'évolution* du trouble est plus longue. Aussi, le sentiment de fardeau spécifique aux troubles des conduites alimentaires et les aspects négatifs chez les proches augmentent avec le *nombre d'heures de contact* avec la personne atteinte.

Les résultats permettent d'identifier que ce sont les *mères* et les *conjointes* qui prennent plus soin des personnes atteintes que les pères. Les mères sont aussi plus souvent les aidants primaires. Ces dernières ont un sentiment de fardeau plus important que les aidants secondaires. En effet, plusieurs recherches montrent que les mères souffrent d'un sentiment de fardeau général et un sentiment de fardeau spécifique aux troubles des conduites alimentaires plus élevés que les pères. De façon générale, les résultats tendent à montrer que les *aidants primaires* sont plus souvent : des mères, ont un niveau d'éducation moins élevé, sont plus souvent sans emploi et passent plus de temps avec la personne atteinte, que les aidants secondaires.

Certains *aspects négatifs* semblent plus importants que d'autres. Pour le sentiment de fardeau général mesuré par l'ECI, les aspects négatifs les plus rapportés par les aidants sont : le *sentiment de perte* et la *dépendance* de la personne atteinte. L'*impact de l'alimentation* et la *culpabilité* sont les plus mentionnés pour le sentiment de fardeau spécifique mesuré par

l'EDSIS. Un autre élément concerne les *groupes de comparaison*. Les proches de personnes atteintes d'anorexie mentale ont un sentiment de fardeau plus élevé que les proches de personnes atteintes de psychose et que les proches de personnes atteintes de boulimie.

### *B. Les émotions.*

Huit études qualitatives, soit 84 % de l'échantillon (n = 155) rapportent les émotions vécues par les aidants dans le cadre de leur expérience d'aidant. Ces derniers mentionnent que le volet émotionnel est un aspect important de leur rôle. L'état le plus fréquemment mentionné par les proches est *l'anxiété*, qui se manifeste par de nombreuses inquiétudes entourant les conséquences du trouble alimentaire sur le fonctionnement présent (santé physique, refus de traitement, et vie sociale) et futur (opportunités perdues, évolution de la maladie) de leur enfant. De plus, les proches verbalisent des inquiétudes importantes quant à la possibilité de décès de leur fille, ce qui les rend réticents à la laisser prendre en charge seule son alimentation.

Les résultats des études mettent de l'avant plusieurs *autres émotions négatives* exprimées par les proches : la honte, la culpabilité, la colère, l'impuissance, la frustration, le sentiment d'inadéquation, la tristesse, la peur, le doute de soi, l'échec, l'hostilité, et l'humiliation. Ces émotions sont d'autant plus envahissantes et difficiles qu'elles persistent dans le temps et qu'alors naissent le découragement et le désespoir. Par ailleurs, les proches mentionnent que le fait d'accepter la maladie les confronte à un sentiment de perte et de deuil.

Toutes les études quantitatives (N = 1430) s'intéressent aux émotions vécues par les aidants. Premièrement, les résultats montrent que les aidants vivent beaucoup de *tensions, d'inquiétudes, de détresse, d'anxiété, et de dépression*. Tous ces facteurs sont en lien avec le sentiment de fardeau. Dans les études, ce dernier peut à la fois être expliqué par les émotions négatives et donc être considéré comme une variable dépendante, mais il peut aussi lui-même être un facteur explicatif de la détresse psychologique des aidants et donc être considéré comme une variable indépendante. Par ailleurs, il existe un lien entre le nombre d'heures de contact avec la personne atteinte et la détresse psychologique du proche, mais il devient non significatif lorsque le sentiment de fardeau spécifique aux troubles des conduites alimentaires est pris en compte. Néanmoins, contrairement au sentiment de fardeau, il a été trouvé que la durée d'évolution du trouble est inversement proportionnelle au niveau de dépression des aidants. Donc, plus la durée du trouble est courte, plus le niveau de dépression est élevé. Les aidants de personnes atteintes d'anorexie mentale rapportent plus de détresse psychologique et de problèmes que ceux de personnes atteintes de boulimie. Enfin, les aidants primaires ont des niveaux d'anxiété et de dépression plus importants que les aidants secondaires.

Deuxièmement, tous les *aspects négatifs* de l'expérience d'aidant contribuent à l'augmentation de la détresse psychologique. Les niveaux d'anxiété et de dépression du proche prédisent les aspects négatifs du sentiment de fardeau. Pour le sentiment de fardeau général, la *dépendance* de la personne atteinte et le *sentiment de perte* sont le plus associés à la détresse des proches. Ensuite viennent les dimensions se rapportant à la *stigmatisation*, les *comportements difficiles*, les *symptômes négatifs*, les *difficultés avec les services de santé* et le *rejet de l'aide du proche*. Pour le sentiment de fardeau spécifique aux troubles des conduites alimentaires, seule l'échelle de *l'impact de l'alimentation* est prédictive des tensions

personnelles chez les proches, qui elles-mêmes participent à la détresse rapportée par les aidants.

Il existe une différence dans le niveau de détresse rapporté par l'aidant selon son *statut*. L'*impact de l'alimentation* est le plus grand contributeur à la variance de l'anxiété chez les aidants primaires, alors que ce sont la *culpabilité* et *l'isolement social* pour les aidants secondaires. Les aidants primaires ayant plus de contact avec les personnes atteintes rapportent davantage de situations où ils se sentent confrontés à des situations difficiles autour de la nourriture, alors que les aidants secondaires se sentent plus coupables, impuissants et à l'écart.

### C. *La perception de la réaction de l'entourage.*

La perception de la réaction des personnes dans l'entourage des proches aidants a été abordée dans 7 études qualitatives, soit 68 % de l'échantillon (n = 125). D'abord, les proches rapportent un *manque de compréhension* de la part des autres. Ils ont le sentiment que la société les tient responsables de la maladie de leur enfant. Ils soulignent que cette sensation de stigmatisation les prive du soutien émotionnel qu'ils pourraient obtenir en partageant leurs expériences. Pour eux, les réactions désagréables des autres sont frustrantes, ajoutent des tensions dans la relation avec leur enfant et accentuent leur *sentiment d'isolement et de honte*. Lorsqu'il est présent, le soutien d'autrui n'est pas toujours à la hauteur des attentes des parents : ils jugent l'aide comme étant limitée et insuffisante par rapport à la situation de leur enfant. Ainsi les parents s'attendent à des *réactions critiques ou stigmatisantes* de la part de l'entourage et préfèrent sélectionner les personnes à qui ils en parlent ou simplement ne pas en

parler. Néanmoins, certaines personnes décrivent qu'avoir une famille qui fonctionne comme une équipe est très aidant et certaines mères ont rapporté des *réactions de soutien et d'empathie* de la part des autres.

Trois études quantitatives, soit 15 % de l'échantillon (n = 210), font référence à la réaction des autres. Premièrement, les *aspects négatifs* du rôle d'aidant sont en lien avec le manque de soutien de la part des autres et l'accroissement des conséquences pour le proche aidant. Aussi, les aidants de personnes qui présentent une anorexie mentale souffrent d'un *sentiment de fardeau au niveau social* plus élevé que les aidants de personnes atteintes de boulimie. Enfin les *dysfonctionnements dans la famille* sont expliqués par les conflits entre les membres de la famille et le sentiment de stigmatisation, mais principalement par le sentiment de fardeau et le manque de soutien social.

#### *D. Le besoin de soutien pour les aidants*

Cinq études qualitatives, soit 38 % de l'échantillon (n = 70), mentionnent le soutien pour les proches et leurs besoins. Les besoins exprimés par les proches concernent principalement le désir de recevoir de *l'information*, des conseils et de la réassurance quant à la façon de faire avec la personne atteinte. Les proches soutiennent que *prendre du temps pour eux* est important, et que le fait d'échanger avec d'autres personnes dans la même situation, de même que de laisser la personne prendre en charge son propre trouble, peuvent également être pertinents. Les aidants rapportent que le *soutien est difficile à trouver pour eux*, surtout quand

le parent est seul. Cependant, les ressources à l'extérieur de l'hôpital sont perçues comme très aidantes (ex : organismes communautaires spécialisés).

Parmi les études quantitatives, aucun résultat sur ce thème ne concernait plus de 5% de l'échantillon total.

#### *E. Stratégies de coping.*

Cinq études, soit 58 % de l'échantillon (n = 107), nomment des stratégies de coping développées par les aidants. La majorité des stratégies utilisées vont dans le sens de *l'acceptation et l'adoption d'une attitude positive*, dotée d'humour si possible, face à la situation. Les parents suggèrent de reconnaître la situation et de vivre au jour le jour. Le second point le plus mis de l'avant est *le partage de l'expérience vécue*. Plusieurs parents encouragent l'utilisation de son réseau social comme stratégie de coping. Selon eux, le fait de parler à des professionnels et à des personnes dans la même situation est également utile pour réduire l'isolement. Le fait d'aller chercher de l'information et de maintenir ses activités personnelles sont deux éléments bénéfiques soulignés par plusieurs proches. Ceux-ci évoquent également *l'importance de se remettre en question* sur certains aspects, tel leur rapport à la nourriture, et l'importance d'encourager au mieux la personne atteinte en lui apportant de l'espoir et du soutien.

Parmi les études quantitatives, aucun résultat sur ce thème ne concernait plus de 5% de l'échantillon total.

### *F. Aspects positifs.*

Quatre études qualitatives, soit 53 % de l'échantillon (n = 97), recensent des aspects positifs liés à l'expérience d'être un aidant. Le premier élément positif exprimé par les aidants est le fait d'avoir développé des *compétences personnelles* pour mieux communiquer et faire face à leurs propres problèmes. Le deuxième aspect mentionné est l'amélioration générale de leur *relation avec leur enfant* et une plus grande proximité entre les membres de la famille.

Seules trois études quantitatives, représentant 20 % de l'échantillon (n = 298), présentent des résultats sur les aspects positifs. Les aidants qui attribuent la maladie à la *personnalité* de la jeune ont tendance à vivre moins d'aspects positifs dans leur expérience d'aidant. Les aspects positifs ne sont par ailleurs associés à *aucune variable concernant l'aidant* et ne sont pas différents comparativement à des *proches de personnes atteintes de psychose*.

### *G. Les modèles*

Les études qualitatives s'attardent dans le détail à l'expérience des aidants. Cependant, elles ne permettent pas de modéliser leurs propos avec des concepts opérationnalisés comme le font les études quantitatives. Sept de ces dernières, représentant 37 % de l'échantillon (n = 529), présentent des modèles du sentiment de fardeau. Parmi l'ensemble des variables retrouvées, seules trois sont présentes dans deux modèles : le statut marital de l'aidant, son

niveau d'anxiété et sa perception de la sévérité des symptômes. D'autres variables participent à la variance du sentiment de fardeau. Concernant celles propres à l'aidant, il peut s'agir d'éléments objectifs comme son niveau d'éducation ou le nombre d'heures de contact avec la personne atteinte; ou d'éléments plus subjectifs comme sa perception des conséquences pour lui, le soutien perçu des autres, son niveau de surimplication émotionnelle et de réactions critiques, la quantité de ses besoins, les stratégies de coping inadaptées, sa qualité de vie aux niveaux physique et mental et son niveau de dépression. Concernant les variables propres à la personne atteinte, la durée d'évolution du trouble, le niveau d'Émotion Exprimée, les niveaux d'anxiété et de dépression, et de sa qualité de vie sont des variables qui expliquent une partie du sentiment de fardeau.

## *2. La perception de la maladie*

Les résultats portant sur le thème de la maladie sont répartis en 5 sections soit: A) les conséquences, B) l'origine et les causes, C) les changements dans la relation, D) l'apparition du trouble alimentaire et E) la perception du trouble alimentaire par l'aidant. Parmi les études quantitatives, aucun résultat sur ce thème ne concernait plus de 5% de l'échantillon total.

### *A. Conséquences.*

Huit études qualitatives, soit 82 % de l'échantillon (n = 152), parlent des conséquences générales du trouble des conduites alimentaires. Le premier groupe s'attarde aux *conséquences pour la jeune* atteinte d'un trouble des conduites alimentaires. Les parents sont témoins des

effets physiques, psychologiques et sociaux pour leur enfant et le stress provoqué par les phases aiguës de la maladie. Ils disent constater les effets importants pour leur enfant : changement dans sa personnalité, distance dans ses relations avec les autres et présence de comportements parfois difficiles pour l'ensemble de la famille. Les proches sont très soulagés de constater que ces changements ne sont pas nécessairement permanents. Le second groupe de conséquences identifiées concerne *la vie familiale*. Les proches sont nombreux à mentionner que la vie familiale est complètement perturbée et que la vie dite « normale » n'existe plus. Le trouble des conduites alimentaires prend une place centrale au sein des interactions familiales et contrôle ces dernières. Plus particulièrement, la valeur sociale associée au moment des repas est diminuée (plus stressants et plus difficiles), car les proches se sentent poussés à surveiller et encadrer les repas. Plusieurs parents mentionnent avoir mis de côté leurs occupations personnelles et changer leur mode de vie à cause du trouble des conduites alimentaires. Un autre effet rapporté concerne *la situation financière de la famille*. Il arrive que les parents doivent puiser dans les économies familiales pour couvrir les frais de certains soins et services ou qu'ils doivent diminuer ou arrêter leur travail pour s'occuper de la personne atteinte.

### *B. L'origine ou les causes.*

Huit études qualitatives, soit 72 % de l'échantillon (n = 133), s'intéressent à l'étiologie du trouble des conduites alimentaires. Le premier point soulevé est que les parents se sentent *responsables et coupables de la maladie* de leur fille. Ils se sentent responsables de n'avoir rien vu venir, mais aussi remettent en cause leurs propres habitudes alimentaires. Ils se

questionnent sur comment ils ont pu contribuer au trouble, ce qu'ils auraient mal fait ou pu faire différemment. Des parents mentionnent que cette culpabilité est renforcée par certains écrits qui mettent en cause le rôle des parents dans le développement du problème et aussi par les attentes sociétales face à la responsabilité des parents de subvenir aux besoins alimentaires de leur enfant. De nombreux parents passent beaucoup de temps à *chercher les causes du trouble des conduites alimentaires*, car ils veulent comprendre et prévenir l'aggravation de la situation.

### *C. Changements dans les relations.*

Sept études qualitatives, soit 51 % de l'échantillon (n = 95), évoquent les changements dans les relations suite à l'arrivée du troubles des conduites alimentaires. Le premier changement mentionné concerne la *relation parent-enfant*. L'anorexie met un poids notamment sur la relation mère-fille. Les symptômes alimentaires deviennent une barrière dans la relation, ce qui rend la communication difficile. Plusieurs parents changent leur façon de communiquer avec leur fille, car cette dernière peut devenir plus dépendante soit au plan matériel ou affectif. Les aidants s'accommodent donc le plus possible à la situation. Aussi, *les relations au sein de la fratrie* subissent des tensions et peuvent se modifier, ajoutant aux préoccupations des parents. Les frères et sœurs peuvent devenir hypersensibles et ne pas toujours savoir comment réagir. Ils vivent diverses émotions négatives et se sentent aussi « contrôlés » par la maladie. Ils ne comprennent pas toujours pourquoi certaines exceptions à la règle sont mises en place pour la personne atteinte de troubles des conduites alimentaires et certains d'entre eux préfèrent prendre leurs distances du foyer familial.

#### *D. Apparition du trouble alimentaire.*

Cinq études qualitatives, soit 35 % de l'échantillon (n = 66), mentionnent spécifiquement les éléments entourant l'apparition du trouble. Plusieurs parents mentionnent *ne pas se sentir préparés* au troubles des conduites alimentaires. N'ayant pas ou peu de connaissances pour reconnaître le trouble, ils trouvent difficile de différencier les comportements qui font partie du développement normal à l'adolescence de ceux qui sont associés au trouble des conduites alimentaires. Certains parents disent avoir été dans le déni au départ et ne pas s'être inquiétés, sous-estimant la gravité de la maladie et lui attribuant un aspect temporaire. Plusieurs parents expriment que *la reconnaissance du trouble est graduelle*; ils commencent à s'inquiéter et à se méfier avec l'aggravation des manifestations. Même une fois reconnu, il est difficile pour les parents de parler du trouble des conduites alimentaires à leur enfant qui parfois nie la présence du problème. Alors le diagnostic est pour certains un soulagement, et pour d'autres, source de colère et un choc.

#### *E. Perception du trouble alimentaire.*

Quatre études qualitatives, soit 47 % de l'échantillon (n = 87), traitent de la perception du trouble. Plusieurs parents perçoivent *le trouble alimentaire comme étant chronique, persistant et à durée indéterminée*. Ils sont pessimistes quant à la possibilité que leur fille puisse vivre normalement un jour. Certains pensent que leur enfant peut vaincre la maladie, alors que d'autres la perçoivent comme une victime sans contrôle sur le trouble. Plusieurs

parlent de cette période comme la « pire de leur vie ». L'emprise de la maladie sur leur fille leur donne le sentiment de vivre avec un étranger ou même de perdre leur enfant. Cependant, ils ressentent un certain *soulagement lorsqu'ils voient des progrès*.

### *3. La perception de l'aide offerte et des professionnels*

Le thème de la perception de l'aide et des professionnels comprend 3 sections : A) les expériences négatives, B) la recherche d'aide, et C) les expériences positives. Parmi les études quantitatives, aucun résultat sur ce thème ne concerne plus de 5% de l'échantillon total.

#### *A. Expériences négatives.*

Neuf études qualitatives, soit 68 % de l'échantillon (n = 125), rapportent des propos d'aidants ayant vécu des expériences négatives avec les professionnels qui s'occupent de leur proche atteint de troubles des conduites alimentaires. Un des principaux éléments rapportés est le *sentiment d'être mis à l'écart*. Certains parents mentionnent que leur implication dans la prise en charge de leur enfant est activement découragée, occasionnant chez eux un sentiment d'exclusion et de marginalité. Les aidants mentionnent être conscients des enjeux de confidentialité, mais aimeraient avoir un minimum d'information. Ils expriment de la frustration quant à cette mise à l'écart des soins, d'autant que cette attitude des professionnels est en contradiction avec ce qu'il leur est demandé à la sortie de l'hôpital. Aussi, le rôle du *médecin généraliste*, souvent le premier intervenant rencontré, est particulièrement ciblé par les critiques des parents. Le principal reproche qui lui est adressé est de ne pas avoir détecté le

trouble plus rapidement. Certains parents considèrent que le médecin a été de mauvais conseil et qu'ils ont dû insister auprès de lui pour avoir accès à de l'aide spécialisée. D'autres ont plutôt l'impression que le généraliste était pris dans le même piège qu'eux : ne rien pouvoir faire tant que l'enfant n'accepte pas ses difficultés. Un autre aspect de l'expérience négative vécue par les proches est le *sentiment d'être jugé*. Beaucoup de proches se sont sentis incompris par les professionnels. Leur culpabilité et la détresse sont renforcées s'ils sentent que les membres de l'équipe perçoivent les familles à travers des stéréotypes. Les expériences négatives sont parfois directement *liées au traitement*. En effet, les proches peuvent douter de l'efficacité ou de la pertinence de l'approche utilisée. Ils reprochent le manque d'expertise et de communication entre les professionnels en troubles des conduites alimentaires, le manque de progrès et l'absence de planification à la sortie de l'hôpital. Le dernier point concerne *le manque d'information*. Les proches souhaitent avoir plus de conseils et être mieux orientés, notamment pour le retour à la maison après une hospitalisation. Ils souhaitent avoir accès à plus d'information sur la maladie et sur les options de traitement.

#### *B. Recherche d'aide.*

Huit études qualitatives, soit 75 % de l'échantillon (n = 138), s'intéressent à la recherche d'aide spécifiquement pour les proches aidants. Les proches commencent souvent par tenter *d'accompagner eux-mêmes leur enfant*, mais ils réalisent que c'est un processus délicat et vivent de la frustration et de l'impuissance, qui progressivement laisse place au désespoir. Plusieurs parents décrivent leurs tentatives de modifier les comportements de leur enfant comme étant infructueuses. Ils se sentent incompetents et pensent que la procédure à

suivre aurait été plus claire s'il s'agissait d'une maladie physique. La recherche d'aide est décrite par les proches comme *un processus très long*, souvent motivée par le sentiment d'avoir tout essayé et qu'ils sont au bout de leurs ressources. C'est à ce moment-là que les parents se tournent vers les services; ils mentionnent ne pas toujours savoir où s'adresser (externe ou interne) et ne pas être suffisamment orientés par certains professionnels. Plusieurs soulignent la *difficulté d'accéder à des services spécialisés*, l'attente étant longue et émotionnellement difficile avant d'obtenir un suivi. Enfin, un dernier aspect soulevé par les proches concerne *l'information recherchée* sur internet ou dans les livres. Elle leur permet d'étendre leurs connaissances sur le sujet et de comparer leurs enfants à certaines descriptions ou certains critères. Plusieurs parents ont souligné que les organismes communautaires et associations spécialisées sont d'une grande aide. Cependant, certains considèrent l'information insuffisante et qu'il est difficile de trouver une perspective de parent.

### C. *Expériences positives.*

Huit études qualitatives, soit 72 % de l'échantillon (n = 133), abordent les expériences positives avec les professionnels. Plusieurs proches aidants trouvent que les *suggestions des professionnels* sont constructives et qu'ils reçoivent de bons conseils. Par ailleurs, les *encouragements et directives claires* sont appréciés et permettent aussi aux proches de reprendre confiance en eux. Certains d'entre eux sont très *satisfaits de l'intervention et du niveau d'expertise* des intervenants. Les proches sont soulagés du fait que leur enfant ait un traitement, et n'hésitent pas à parler de l'espoir généré par l'intervention proposée. Enfin de

façon générale, plusieurs rapportent des *expériences et des interactions positives* et se sentent compris et soutenus par l'équipe.

## **2.4. Discussion**

La synthèse des résultats dégagés dans les trois grands thèmes abordés par la majorité des proches aidants sera présentée dans la première partie de la discussion. Ensuite, les points communs et les différences entre les deux corpus de la littérature (qualitatif et quantitatif) seront abordés. Ils seront suivis de suggestions formulées pour la pratique clinique et la recherche.

Les deux aspects consensuels concernant le thème de l'expérience subjective de l'aidant sont : le rôle d'aidant (mentionné par 86 % des études qualitatives et 100 % des quantitatives) et les émotions négatives qui y sont associées (respectivement 84 % et 100 %). En effet, les résultats qualitatifs montrent que c'est un rôle exigeant, avec des conséquences importantes et qui devient central dans la vie de l'aidant, au prix d'un grand isolement social. Ceci est corroboré par les résultats quantitatifs décrivant que les aspects négatifs sont élevés, particulièrement pour les mères et les conjoints. Ils augmentent avec le nombre d'heures de contact par semaine avec le proche atteint et la durée d'évolution du trouble. Dans ces études, les conséquences les plus difficiles rapportées par les aidants sont : le *sentiment de perte*, la *dépendance*, *l'impact de l'alimentation* et la *culpabilité*. Les résultats quantitatifs secondent aussi les propos recueillis dans les études qualitatives sur la détresse émotionnelle et l'ensemble des émotions négatives. L'intensité de la détresse des aidants est élevée,

particulièrement pour les aidants primaires, et est directement reliée aux aspects négatifs de l'expérience d'aidant. Ces résultats confirment ceux d'une recension précédente effectuée par Zabala et al. (2009). Par ailleurs, l'ensemble des études de la présente recension s'accorde sur le fait que les proches vivent beaucoup de stigmatisation, ce qui influence négativement leur réseau social. Ils ressentent un manque de soutien et d'information. Cependant, les aidants trouvent des stratégies pour composer avec la situation et les difficultés ne les empêchent pas de rapporter des aspects positifs. Ces derniers sont toutefois peu étudiés.

Globalement, cette section met en lumière qu'il est important d'être vigilant quant à la santé mentale des aidants. Des interventions de prévention de la détresse des proches permettraient de tenter de prévenir qu'ils s'épuisent ou développent un problème de santé. Ceci semble d'autant plus pertinent à souligner que les recommandations actuelles favorisent des suivis ambulatoires pour les personnes atteintes et une implication accrue des familles. Diverses modalités d'interventions de soutien pour les proches existent; elles demanderaient, cependant, à être plus développées et validées par la recherche.

Concernant le thème de la perception de la maladie, les résultats des études qualitatives montrent que les aidants perçoivent le trouble des conduites alimentaires comme ayant de nombreuses conséquences, spécifiquement pour la jeune, sur la vie de la famille et sur l'ensemble de ses membres. Elles se caractérisent, entre autres, par des changements dans la relation avec la personne atteinte. A posteriori, les proches rapportent ne pas avoir été prêts à faire face à la maladie et avoir eu de la difficulté à reconnaître le trouble. La majorité d'entre eux se sentent très coupables et cherchent des explications au trouble des conduites

alimentaires qu'ils perçoivent comme un cauchemar, dont l'évolution pourra être de durée indéterminée. Ces résultats vont dans le même sens que ceux rapportés dans la recension d'Espíndola and Blay (2009) sur la perception du trouble par la famille, qui montre que les proches ont une perception floue du trouble des conduites alimentaires et de sa cause. Par ailleurs, la présente recension montre que les proches sont au moins partiellement conscients des conséquences du trouble alimentaire. Ils semblent particulièrement préoccupés par l'avenir de la personne atteinte et la possibilité que le problème ne se règle pas. Cet aspect apparaît important à considérer, car les intervenants comptent aussi sur eux pour favoriser le changement de comportements associés au trouble des conduites alimentaires, particulièrement chez les enfants et les adolescents. La perspective des proches apparaît donc très importante à considérer, car il leur sera difficile de jouer, de manière efficace et constructive, le rôle qu'ils se voient assigner, et auquel ils souhaitent participer, s'ils ont une perception erronée du trouble des conduites alimentaires. Favoriser l'accompagnement des proches apparaît un investissement important pour l'intervention.

Pour ce qui est du troisième thème, la perception de l'aide offerte et des professionnels, les résultats des études qualitatives montrent que les proches vivent beaucoup d'expériences négatives avec les professionnels : ils se sentent mis à l'écart et jugés. Les aidants considèrent ne pas être suffisamment informés sur le trouble alimentaire et les options de traitement. Ils ont l'impression que les intervenants qui ne travaillent pas dans des services spécialisés en troubles des conduites alimentaires ont des difficultés à diagnostiquer le trouble, ce qui peut retarder le début de l'intervention. Une connaissance accrue des manifestations du trouble des conduites alimentaires par les proches et les intervenants serait souhaitable. Néanmoins, il faut

souligner qu'une fois en contact avec les services spécialisés, les proches apprécient grandement l'expertise et la qualité des professionnels. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de l'étude de Macdonald, Murray, Goddard, and Treasure (2011). D'autres options pourraient être envisagées pour solliciter les proches sur leur appréciation des services offerts et de ce qui les aide. Solliciter leur avis permettrait qu'ils se sentent plus impliqués, comme co-thérapeute plutôt que comme co-patient, dans l'intervention (Cook-Darzens, 2014). Les résultats de cette recension mettent en lumière la pertinence de développer des interventions spécifiquement pour les proches de personnes atteintes de troubles des conduites alimentaires. Quelques propositions sont avancées. Ces interventions pourraient se présenter sous la forme de sessions de psychoéducation portant sur l'étiologie et les facteurs de maintien du trouble alimentaire, ainsi que sur les répercussions possibles du trouble sur les relations avec les proches. Elles pourraient aussi encourager le développement de stratégies pour les aidants qui favorisent une interaction positive avec la personne atteinte et permettre le soutien entre pairs et freiner l'isolement social. Par ailleurs, de l'information plus précise sur le trouble et les soins ainsi que sur le rôle des professionnels pourrait être diffusée. Enfin, des partenariats avec des organismes communautaires pourraient constituer une option intéressante pour les proches aidants. En effet, ils auraient leur espace pour parler de leur rôle d'aidant, se ressourcer et être accompagnés par des intervenants présents spécifiquement pour eux.

Cette recension permet également de dégager les points communs et les différences entre les études. Les deux corpus de la littérature semblent bien s'accorder pour la première section des résultats portant sur l'expérience d'aidant. Ceci s'explique notamment par le fait que les sous-dimensions des aspects négatifs utilisés dans les outils de mesure de l'expérience

d'aidant (ECI et EDSIS) font directement référence à des thèmes abordés par les proches dans les entrevues. Ces questionnaires semblent pertinents à utiliser soit en clinique ou dans des recherches futures. L'ECI, car il considère à la fois les aspects négatifs et positifs et l'EDSIS, car il est plus spécifique aux troubles des conduites alimentaires. En plus de s'intéresser aux dimensions globales, il serait donc possible d'engager des discussions autour d'items précis et de s'adapter à chaque aidant.

On note aussi des différences importantes entre les deux corpus de la littérature. Premièrement, les participants aux études qualitatives s'occupent d'individus plus jeunes que ceux des études quantitatives. On ne peut prendre pour acquis que l'expérience d'un proche avec un adolescent atteint de troubles des conduites alimentaires est identique ou différente que celle vécue par un proche d'un adulte atteint. Des études auprès de groupes de participants plus homogènes seraient souhaitables. Une autre différence concerne les thèmes abordés. Les aspects positifs sont plus particulièrement présents dans les études qualitatives (53 %) que dans les études quantitatives (11 %). De même, l'impact sur la situation financière de la famille est lui aussi un aspect mentionné par les proches dans le thème des conséquences de la maladie au niveau qualitatif. Pourtant, il apparaît très peu dans les études quantitatives. On remarque aussi que peu d'études quantitatives portent sur les thèmes de la perception de la maladie par les proches et de la perception de l'aide offerte et des professionnels. Une explication à ces différences est que par définition les entrevues de protocoles qualitatifs permettent une certaine liberté et ouverture contrairement aux questionnaires qui n'offrent qu'un nombre limité de réponses possibles et de thèmes abordés. Il est aussi possible que certaines notions, liées à la maladie et à l'aide, soient difficiles à opérationnaliser et à évaluer

empiriquement, ou qu'elles sont développées dans d'autres questionnaires spécifiques. Les études qualitatives apportent donc des éléments intéressants sur ces thèmes qui étendent la compréhension de l'expérience d'aidant.

Bien que les études quantitatives abordent l'expérience d'aidant de façon un peu plus restreinte, elles présentent aussi leur intérêt. Elles permettent d'opérationnaliser et de proposer des modèles mesurables du sentiment de fardeau. Ces différentes conceptualisations montrent que plusieurs variables participent à l'expérience d'aidant : des variables sociodémographiques de l'aidant, des variables propres à l'expérience personnelle de l'aidant et des variables propres à la personne atteinte. Ces modèles restent peu nombreux et n'ont pas fait l'objet d'études les validant. Néanmoins, les résultats vont dans le même sens que ceux rapportés par Caqueo-Urizar et al. (2014) portant sur l'expérience d'aidant de personnes souffrant de schizophrénie. Il reste à déterminer si les variables trouvées dans la présente recension sont propres à un contexte de troubles des conduites alimentaires ou plus largement liées au fait de prendre soin d'une personne souffrant d'un trouble de santé mentale. Ainsi, ce ne serait peut-être pas la spécificité du trouble, mais bien l'expérience plus globale, à savoir celle de s'occuper d'une personne avec un trouble de santé mentale sévère, qui contribuerait au sentiment de fardeau.

Les deux corpus de la littérature apparaissent complémentaires et permettent, par leur spécificité, d'apporter des éléments qui éclairent la compréhension de l'expérience d'aidant. Les études qualitatives permettent d'avoir une vision plus phénoménologique de l'expérience des proches. Les études quantitatives permettent d'opérationnaliser le concept, de dégager des

tendances de façon plus empirique et de confirmer les impressions qualitatives. Elles donnent accès à de l'information certes moins personnalisée, mais sur des échantillons plus importants, avec des instruments de mesure qui peuvent être traduits en différentes langues, ceci permettant la comparaison des résultats avec des échantillons de différentes provenances.

Dans le domaine des troubles des conduites alimentaires, une part grandissante d'équipes s'intéresse à l'expérience des aidants. Certaines caractéristiques absentes des recherches actuelles pourraient être pertinentes à prendre en considération dans les recherches futures afin d'enrichir la perception et la compréhension de cette expérience. Des échantillons plus homogènes au niveau du type de troubles des conduites alimentaires, du statut de l'aidant (primaire ou secondaire), de son lien avec la personne atteinte (parent, conjoint, fratrie, ou ami) offriraient la possibilité de saisir les spécificités de leurs expériences respectives et de préciser les modèles explicatifs. L'inclusion de ces informations dans les études permettrait d'avoir un portrait plus riche de la situation des aidants et ainsi d'ajuster les interventions cliniques en fonction des données recueillies. Il serait intéressant d'avoir des mesures plus objectives de l'expérience d'aidant au moment de l'arrivée du patient dans les services de soins, puis à différentes étapes dans l'évolution du trouble, afin de définir la nature de l'expérience vécue par l'aidant et l'évolution de celle-ci. Par ailleurs, la majorité des études publiées proviennent principalement d'Europe, surtout d'Angleterre et d'Espagne, ce qui peut induire un biais culturel. Les services de soins offerts dans les pays peuvent susciter des charges concrètes et subjectives différentes pour les proches. La charge financière peut avoir des conséquences plus importantes, notamment dans les contextes où les soins ne sont pas remboursés ou ne le sont qu'en partie. L'expérience d'aidant peut aussi varier selon le système

et la philosophie de soins (implication ou non des parents par exemple) et les croyances culturelles (rôle du parent, perception du rôle d'aidant, place de l'alimentation dans la culture). Il serait donc important de prendre en compte ces éléments dans les études.

Les recommandations internationales préconisent l'implication des familles dans la prise en charge de personnes atteintes de troubles des conduites alimentaires (Le Grange et al., 2010). Des recherches supplémentaires sont nécessaires afin d'approfondir nos connaissances sur les facteurs contribuant au sentiment de fardeau, de mieux saisir son rôle dans l'évolution du trouble et de pouvoir offrir des interventions adaptées aux personnes atteintes de troubles des conduites alimentaires et à leurs proches aidants.

Cette recension des écrits comporte certaines limites. Premièrement, le regroupement des thèmes trouvés dans les études qualitatives est biaisé par le type de grille d'entrevue utilisée par les chercheurs des études. Il peut être difficile d'identifier si les propos des participants sont vraiment leurs préoccupations principales et prioritaires ou si elles sont induites par la question de recherche. Deuxièmement, les résultats des études qualitatives, quoique fort intéressants, sont difficilement généralisables, car les méthodologies d'analyse de textes utilisées sont variables et les échantillons parfois petits. En ce qui concerne les études quantitatives, les échantillons des études sont souvent mixtes en regard du statut de l'aidant ou du type de troubles des conduites alimentaires, ce qui limite également la généralisation des résultats obtenus à l'ensemble des personnes atteintes et des proches. Troisièmement, les articles sélectionnés n'incluent pas les études de validation d'outils ou celles mesurant l'efficacité des modalités d'intervention, ce qui limite le champ de connaissances présentées.

Enfin, les thèmes et sous-thèmes guidant la présentation des résultats ont également été décidés par les chercheurs de cette étude et donc également sujets à un biais potentiel. Finalement, une dernière limite concerne la sélection des articles en langue française et anglaise et les bases de données utilisées pour les choisir. Nous ne pouvons exclure la possibilité que d'autres études traitant de l'expérience de l'aidant existent, mais qu'elles n'aient pas été incluses dans cette recension.

## **2.5. Conclusion**

En conclusion, les résultats de cette recension mettent de l'avant que les proches de personnes atteintes de troubles des conduites alimentaires souffrent d'un sentiment de fardeau significatif. L'expérience d'un proche aidant peut générer des difficultés psychologiques chez ce dernier et devrait attirer l'attention des chercheurs et cliniciens. En effet, les aidants se sentent laissés à eux-mêmes et dépassés par la situation, alors même que leur réaction est reconnue comme pouvant être un facteur de maintien du trouble. Ce champ de la recherche est encore récent et nécessite davantage d'études afin de proposer des méthodes d'interventions pertinentes qui impliquent les proches aidants, tel que recommandé par plusieurs professionnels (Le Grange et al., 2010). L'amélioration de la situation des aidants pourrait favoriser non seulement leur bien-être, mais également celui de leur proche atteint.

## Bibliographie

- Caqueo-Urizar, A., Miranda-Castillo, C., Lemos Giraldez, S., Lee Maturana, S. L., Ramirez Perez, M., & Mascayano Tapia, F. (2014). An updated review on burden on caregivers of schizophrenia patients. *Psicothema*, 26(2), 235-243.
- Cohn, L. (2005). Parents' Voices: What They Say is Important in the Treatment and Recovery Process. *Eating Disorders: The Journal of Treatment & Prevention*, 13(4), 419-428.
- Cook-Darzens, S. (2014). *Approches familiales des troubles du comportement alimentaire de l'enfant et de l'adolescent préface de Robert Pauzé*. Toulouse: Érès éd.
- Coomber, K., & King, R.M. (2012). Coping strategies and social support as predictors and mediators of eating disorder carer burden and psychological distress. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47(5), 789-796.
- Coomber, K., & King, R.M. (2013a). A longitudinal examination of burden and psychological distress in carers of people with an eating disorder. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(1), 163-171.
- Coomber, K., & King, R.M. (2013b). Perceptions of carer burden: Differences between individuals with an eating disorder and their carer. *Eating Disorders: The Journal of Treatment & Prevention*, 21(1), 26-36.
- Cottee-Lane, D., Pistrang, N., & Bryant-Waugh, R. (2004). Childhood onset anorexia nervosa: The experience of parents. *European Eating Disorders Review*, 12(3), 169-177.
- de Alda, Í.O., Espina, A., & Ortego, M.A. (2006). Un estudio sobre personalidad, ansiedad y depresión en padres de pacientes con un trastorno alimentario. *Clínica y Salud*, 17(2), 151-170.
- Dimitropoulos, G., Carter, J., Schachter, R., & Woodside, D. (2008). Predictors of family functioning in carers of individuals with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 41(8), 739-747.
- Dorvil, H., & Guttman, H. (1997). 35 ans de désinstitutionnalisation au Québec 1961-1996. H. Dorvil, HA Guttman, N. Ricard, N. & A. Villeneuve, *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale: Québec: Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux*.
- Espíndola, C.R., & Blay, S.L. (2009). Family perception of anorexia and bulimia: a systematic review. *Revista de saude publica*, 43(4), 707-716.
- Garner, D.M., & Bemis, K.M. (1982). A cognitive-behavioral approach to anorexia nervosa. *Cognitive therapy and research*, 6(2), 123-150.
- Gonzalez, N., Padierna, A., Martin, J., Aguirre, U., & Quintana, J.M. (2012). Predictors of change in perceived burden among caregivers of patients with eating disorders. *Journal of Affective Disorders*, 139(3), 273-282.
- Graap, H., Bleich, S., Herbst, F., Scherzinger, C., Trostmann, Y., Wancata, J., & de Zwaan, M. (2008). The needs of carers: A comparison between eating disorders and schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43(10), 800-807.
- Hight, N., Thompson, M., & King, R.M. (2005). The Experience of Living with a Person with an Eating Disorder: The Impact on the Carers. *Eating Disorders: The Journal of Treatment & Prevention*, 13(4), 327-344.
- Hoening, J., & Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry*, 12(3), 165-176.

- Hoskins, M.L., & Lam, E. (2001). The impact of daughters' eating disorders on mothers' sense of self: Contextualizing mothering experiences. *Canadian Journal of Counselling, 35*(2), 157-175.
- Keitel, M. A., Parisi, M., Whitney, J. L., & Stack, L. F. (2010). Salient stressors for mothers of children and adolescents with anorexia nervosa. *Eating Disorders, 18*(5), 435-444. doi: 10.1080/10640266.2010.511937
- Kyriacou, O., Treasure, J., & Schmidt, U. (2008). Understanding how parents cope with living with someone with anorexia nervosa: Modelling the factors that are associated with carer distress. *International Journal of Eating Disorders, 41*(3), 233-242.
- Le Grange, D., Lock, J., Loeb, K., & Nicholls, D. (2010). Academy for Eating Disorders position paper: the role of the family in eating disorders. *International Journal of Eating Disorders, 43*(1), 1-5. doi: 10.1002/eat.20751
- Lefley, H.P. (1989). Family burden and family stigma in major mental illness. *American Psychologist, 44*(3), 556.
- Macdonald, P., Murray, J., Goddard, E., & Treasure, J. (2011). Carer's experience and perceived effects of a skills based training programme for families of people with eating disorders: A qualitative study. *European Eating Disorders Review, 19*(6), 475-486.
- Martin, J., Padierna, A., Aguirre, U., Gonzalez, N., Munoz, P., & Quintana, J.M. (2013). Predictors of quality of life and caregiver burden among maternal and paternal caregivers of patients with eating disorders. *Psychiatry Research, 210*(3), 1107-1115.
- McDonnell, M. G., Short, R.A., Berry, C.M., & Dyck, D.G. (2003). Burden in schizophrenia caregivers: impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality. *Family Process, 42*(1), 91-103.
- McMaster, R., Beale, B., Hillege, S., & Nagy, S. (2004). The parent experience of eating disorders: Interactions with health professionals. *International Journal of Mental Health Nursing, 13*(1), 67-73.
- NICE. (2004). Eating disorders—core interventions in the treatment and management of anorexia nervosa, bulimia nervosa and related eating disorders *Clinical Guideline* (Vol. 9). London: NICE
- Padierna, A., Martin, J., Aguirre, U., Gonzalez, N., Munoz, P., & Quintana, J.M. (2013). Burden of caregiving amongst family caregivers of patients with eating disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 48*(1), 151-161.
- Perkins, S., Winn, S., Murray, J., Murphy, R., & Schmidt, U. (2004). A Qualitative Study of the Experience of Caring for a Person with Bulimia Nervosa. Part 1: The Emotional Impact of Caring. *International Journal of Eating Disorders, 36*(3), 256-268.
- Raenker, S., Hibbs, R., Goddard, E., Naumann, U., Arcelus, J., Ayton, A., . . . Treasure, J. (2013). Caregiving and coping in carers of people with anorexia nervosa admitted for intensive hospital care. *International Journal of Eating Disorders, 46*(4), 346-354.
- Rogeberg, K. (1990). Eating disorders and the family. Experiences gathered in a parent support group. *Acta Psychiatrica Scandinavica, Supplementum, 361*, 50-51.
- Santonastaso, P., Saccon, D., & Favaro, A. (1997). Burden and psychiatric symptoms on key relatives of patients with eating disorders: a preliminary study. *Eating & Weight Disorders: EWD, 2*(1), 44-48.

- Sepulveda, A. R., Whitney, J., Hankins, M., & Treasure, J. (2008). Development and validation of an Eating Disorders Symptom Impact Scale (EDSIS) for carers of people with eating disorders. *Health Qual Life Outcomes*, 6, 28. doi: 10.1186/1477-7525-6-28
- Sepulveda, A.R., Graell, M., Berbel, E., Anastasiadou, D., Botella, J., Carrobles, J.A., & Morandé, G. (2012). Factors Associated with Emotional Well-being in Primary and Secondary Caregivers of Patients with Eating Disorders. *European Eating Disorders Review*, 20(1), e78-e84. doi: 10.1002/erv.1118
- Svensson, E., Nilsson, K., Levi, R., & Suarez, N.C. (2013). Parents' experiences of having and caring for a child with an eating disorder. *Eating Disorders: The Journal of Treatment & Prevention*, 21(5), 395-407.
- Szmukler, G. I., Burgess, P., Herrman, H., Benson, A., Colusa, S., & Bloch, S. (1996). Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31(3-4), 137-148.
- Thomson, S., Marriott, M., Telford, K., Law, H., McLaughlin, J., & Sayal, K. (2014). Adolescents with a diagnosis of anorexia nervosa: Parents' experience of recognition and deciding to seek help. *Clinical Child Psychology & Psychiatry*, 19(1), 43-57.
- Treasure, J., Murphy, T., Szmukler, T., Todd, G., Gavan, K., & Joyce, J. (2001). The experience of caregiving for severe mental illness: A comparison between anorexia nervosa and psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36(7), 343-347.
- Treasure, J., & Schmidt, U. (2013). The Cognitive-Interpersonal Maintenance Model of Anorexia Nervosa Revisited: A summary of the evidence for cognitive, socio-emotional and interpersonal predisposing and perpetuating factors. *J Eat Disord*, 1, 13.
- Whitney, J., Haigh, R., Weinman, J., & Treasure, J. (2007). Caring for people with eating disorders: Factors associated with psychological distress and negative caregiving appraisals in carers of people with eating disorders. *British Journal of Clinical Psychology*, 46(4), 413-428.
- Whitney, J., Murray, J., Gavan, K., Todd, G., Whitaker, W., & Treasure, J. (2005). Experience of caring for someone with anorexia nervosa: Qualitative study. *The British Journal of Psychiatry*, 187(5), 444-449.
- Winn, S., Perkins, S., Murray, J., Murphy, R., & Schmidt, U. (2004). A Qualitative Study of the Experience of Caring for a Person with Bulimia Nervosa. Part 2: Carers' Needs and Experiences of Services and Other Support. *International Journal of Eating Disorders*, 36(3), 269-279.
- Winn, S., Perkins, S., Walwyn, R., Schmidt, U., Eisler, I., Treasure, J., . . . Yi, I. (2007). Predictors of Mental Health Problems and Negative Caregiving Experiences in Cares of Adolescents with Bulimia Nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 40(2), 171-178.
- Woerwag-Mehta, Sabine, & Treasure, Janet. (2008). Causes of anorexia nervosa. *Psychiatry*, 7(4), 147-151.
- Zabala, M.J., Macdonald, P., & Treasure, J. (2009). Appraisal of caregiving burden, expressed emotion and psychological distress in families of people with eating disorders: A systematic review. *European Eating Disorders Review*, 17(5), 338-349.

Tableau 1

Données concernant les échantillons des études qualitatives

Étude	Aidants	Âge aidant	Vit avec patient	Patient	Diagnostic	Âge des patients	IMC	Durée d'évolution	Nombre d'hospitalisations	Interne ou externe	
1	Treasure et al. (2001) Grande-Bretagne	20 parents (parmi un échantillon – voir étude quantitative 1)	-	-	-	-	-	-	-	-	
2	Hoskins & Lam (2001) Canada	3 mères	-	-	3 filles	100% AM	-	-	-	-	
3	Mcmaster et al. (2004) Australie	22 parents (19 mères et 3 pères)	-	-	22	TCA	-	-	-	Guéri ou souffrant de TCA	
4	Cottee-Lane (2004) Grande-Bretagne	11 parents (7 mères et 4 pères; dont 4 couples)	48	-	-	100% AM	13.9	-	23 mois	-	En traitement
5	Perkins et al. (2004) Grande-Bretagne	20 (14 mères, 1 père et 5 conjoints)	-	85%	20	100% B	-	-	-	-	

6	Winn et al. (2004) Grande-Bretagne	20 (14 mères, 1 père et 5 conjoints)	-	85%	20	100% B	-	-	-	-	-
7	Cohn (2005) USA	17 parents	-	18	-	TCA	-	-	-	-	6 guéris, 2 luttant, 8 allant de bien à guéris, une hospitalisée, un décès
8	Hight et al. (2005) Australie	24 (parents, conjoints et amis)	-	-	-	TCA	-	-	-	-	-
9	Whitney et al. (2005) Grande-Bretagne	40 (20 mères et 20 pères; dont 13 couples)	52.7	-	27	100% AM	20.5	13.6	45% plus de 5 ans et 20% plus de 10 ans	-	interne
10	Keitel et al. (2012) USA	10 mères	-	-	-	100% AM	-	-	-	-	interne
11	Svensson et al. (2013)	10 parents (6 mères et 4 pères; dont 3 couples)	-	-	7	4 AM et 3 TANS	16 à 18 ans	-	1 à 4 ans	-	-
12	Thomson et al. (2014) Grande-Bretagne	8 (7 mères et un père)	De 30 à 59 ans	-	8 (6 filles et 2 garçons)	100% AM	11 à 18 ans	-	Diagnostic durant les 3 dernières années	-	-

AM : anorexie mentale; B : boulimie; TANS : trouble alimentaire non spécifié; TCA : trouble des conduites alimentaires

Tableau 2

Données concernant les échantillons des études quantitatives

Étude (type de devis)	Aidants	Âge aidant	Vit avec patient	Patient	Diagnostic	Âge des patients	IMC	Durée d'évolution	Nombre d'hospitalisations	Interne ou externe
1 Santonastaso et al. (1997) Grande-Bretagne (transversal)	40 (21 mères, 17 pères, 1 sœurs, 1 conjoint)	47.6	-	24	9 AM, 12 B, 2 TANS	20.52 (2.76)	15.87 (1.56)	51 mois (37)	-	externe
2 Treasure et al. (2001) Grande-Bretagne (avec groupe contrôle)	71 aidants (60% parent; 12% fratrie; 16% conjoint; 12% non-spécifié)	-	-	58	58% AM et 42% AM/B	24 (2)	14.5 (1.65)	95.5 mois (4)	1.7 (1)	interne
3 Whitney et al. (2007) Grande-Bretagne (transversal)	115 aidants primaires (94 femmes et 21 hommes; 92 mères, 12 pères, 9 conjoints et 2 sœurs)	51.7 (7.6)	73 oui et 12 non	115 (111 femmes et 4 hommes)	95 AM, 13 B, 2 TANS, autres	24.0 (9.7)	-	8.0 (8.0) ans	78 au moins une fois et 21 jamais; pour les oui 3.0 (2.6) hospitalisations	71 en suivi; 28 non; 16 hospitalisées, 82 non

4	Winn et al. (2007) Grande-Bretagne (transversal)	112 (70 femmes et 42 hommes; 50 mères, 21 pères, 4 frères, 15 sœurs, 7 amis, 6 conjoints et 9 autres)	groupe âgé (parents) 46.2 (5.7); groupe jeune (fratrie et conjoint) 18.6 (4.6)	-	68 : 66 femmes et 2 hommes	45 B-purgatif; 4 B-non purgatif; 19 TANS	17.7 (1.7) -		Age de début (2.0); durée de 3 à 108 mois (2.0)	56% n'avait eu de traitement auparavant	externe
5	Dimitropoulos et al. (2008) Canada (transversal)	63 (36 femmes et 27 hommes; 44% mères; 27% pères; 7.9% fratrie; 12.7% conjoint et 7.9% autres)	49.5 (10.4) de 22 à 77 ans	-	-	100% AM	26.4 (8.2)	14.5 (1.9) IMC le plus bas au cours des 3 derniers mois	Age de début (8.8)	4.7 (6.1)	interne
6	Graap et al. (2008) Allemagne (transversal)	32 (50% des femmes; 14 mères, 11 conjoints, 5 pères et 2 amis)	41 (12)	62.5%	32 femmes et 1 homme)	31 16 AM et 16 B	23 (6.0)	15.1 pour AN, 19.9 pour BN	5 ans (5.2)	3 (5.6)	1 sans suivi; 21 hospitalisations, 5 à hôpital de jour, 3 externes)

7	Kyriacou et al. (2008) Grande-Bretagne (transversal)	151 (91 mères et 60 pères)	54.3 (7.2)	62% avait plus de 21h de contact par semaine	-	100% AM	23.3 (6.6)	-	7.8 (5.5)	-	-
8	Sepulveda et al. (2012) Espagne (transversal)	277 (176 femmes et 101 hommes; 185 premiers aidants et 92 aidants secondaires; 268 parents 2 conjoints, 7 fratrie)	-	-	185 (94% femmes et 11% hommes)	71.6% AM; 28.4% B	19.2 (5.5)	-	2.6 (3.4)	-	-
9	Gonzalez et al. (2012) Espagne (prospective)	246 aidants primaires au départ (111 mères, 70 pères, 34 conjoints et 31 autres)	49.92 (11.21)	122	169	43% AM, 18% B, 23% TANS	26.46 (9.5); 16 à 65 ans	-	-	-	externe

10	Coomber & King (2012) Australie (transversal)	56 femmes et 12 hommes; 42 parents, 8 conjoints, 4 fratrie et 2 amis)	(44 et (11.84)	45.79 (11.84)	44	50 femmes et 6 hommes	38 AM; 6 AM/B; 7 B; 4 inconnus	21.48 (8.67)	-	5.09 (5.03)	ans	28 au moins une hospitalisation	externe
11	Coomber & King (2013a) Australie (longitudinal)	56 femmes et 12 hommes; 42 parents, 8 conjoints, 4 fratrie et 2 amis)	(44 et (11.84)	45.79 (11.84)	44	50 femmes et 6 hommes	38 AM; 6 AM/B; 7 B; 1 TANS; 3 inconnus	21.48 (8.67)	-	5.09 (5.03)	ans	28 au moins une hospitalisation	externe
12	Coomber & King (2013b) Australie (transversal)	20		43.45 (11.42)	61.76 (42.56)	20 (14 femmes et 6 hommes)	18 AM et 2 B	24.10 (7.89)	18.71 (2.03)	7.15 (7.68)	ans	-	70% reçoivent un traitement
13	Martin et al. (2013) Espagne (prospective)	246 aidants primaires au départ (111 mères, 70 pères, 34 conjoints et 31 autres)		49.92 (11.21)	122	169	43% AM, 18% B, 23% TANS	26.46 (9.5); 16 à 65 ans	-	-	-	-	externe

14	Padierna et al. (2013) Espagne (transversal)	246 aidants primaires au départ (111 mères, 70 pères, 34 conjoints et 31 autres)	49.92 (11.21)	122	169	43% AM, 18% B, 23% TANS	26.46 (9.5); 16 à 65 ans	-	-	-	externe
15	Raenker et al. (2013) Grande-Bretagne (transversal)	267 (144 mères, 80 pères, 28 conjoints, 5 fratrie, 2 amis, 2 autres; 92.5% des mères, 95.7% des conjoints sont aidants primaires; 59.7% des pères aidants secondaires)	Mères 53.3, pères 54.9, conjoint 39.9	-	178	94.8% (mais 100% diagnostic de TCA)	25.8 (9.2); 24 (6.5) pour les parents aidants primaires; 40.5 (11.2) pour les conjoints aidants primaires	14.3 (1.9) pour les parents aidants primaires; 14.5 (2.6) pour les conjoints aidants primaires	7.7 (7.0); de 0.07 à 40 ans; 6.2 (6.1) pour les parents aidants primaires; 14.4 (12.3) pour les conjoints aidants primaires	1.7 (2.8) pour les parents aidants primaires; 1.5 (2.3) pour les conjoints aidants primaires	90% interne, les autres en externe

AM : anorexie mentale; B : boulimie; TANS : trouble alimentaire non spécifié; TCA : trouble des conduites alimentaire

La section 2 portant sur l'expérience d'aidant permet de conceptualiser une partie du vécu des parents de personnes souffrant d'anorexie mentale. L'aspect relationnel de ce vécu, faisant aussi référence à la réaction des proches au trouble, est opérationnalisé par le concept d'émotion exprimée (EE) au sujet duquel Duclos, Vibert, Mattar, & Godart (2012) ont effectué une recension de la littérature spécifiquement dans le domaine des troubles des conduites alimentaires. La section 3 de l'introduction portera sur l'EE et son rôle dans le champ des troubles des conduites alimentaires. Elle sera suivie par la section 4 qui présentera les autres éléments de la perspective des aidants et par la section 5 qui fera une synthèse des parties précédentes avant de formuler les objectifs et hypothèses de la thèse.

### **3. Émotion Exprimée**

#### **3.1. Présentation du concept**

L'émotion exprimée (EE) est un concept athéorique faisant référence aux attitudes affectives et aux comportements qu'un proche peut adopter envers un membre de sa famille souffrant d'un trouble de santé mentale (Kazarian, 1992). Elle peut être conceptualisée comme une mesure du climat émotionnel de la famille. Elle se distingue des autres mesures du fonctionnement familial car elle ne se concentre pas sur les croyances quant au rôle de parent ou sur le stress familial général, mais plutôt sur un aspect dyadique et interactionnel (Peris & Miklowitz, 2015). L'EE comprend deux dimensions principales indépendantes : la *sur-implication émotionnelle* (SIE) et les *commentaires critiques* (CC). La SIE regroupe les attitudes de surinvestissement ou d'intrusion, d'abnégation, et de réponse émotionnelle

excessive. Les CC représentent les manifestations de mécontentement, d'insatisfaction ou de critique ouverte envers certains comportements de la personne atteinte d'un trouble. L'EE a dans un premier temps été mesurée par une entrevue semi-structurée appelée le *Camberwell Family Interview* (Vaughn & Leff, 1976). Cette entrevue semi-structurée, créée initialement à des fins de recherche, nécessitait une à deux heures de passation, environ trois heures de cotation et était analysée selon des critères permettant de repérer les manifestations de SIE et de CC afin de mesurer le niveau d'EE dans la famille. Chaque dimension pouvait être qualifiée de haute ou basse. Une méthode plus courte a par la suite été proposée afin de faciliter l'utilisation de l'EE dans les recherches. Il s'agit du *Five Minute Speech Sample* (Magana et al., 1986) qui conserve les mêmes objectifs que l'entrevue dont elle est tirée, mais consiste en un enregistrement de cinq minutes d'un discours où le proche doit parler de la personne atteinte et de sa relation avec elle. Progressivement, des questionnaires auto-rapportés ont été développés comme le *Level of Expressed Emotion* (Cole & Kazarian, 1988) ou le *Family Questionnaire* (Wiedemann, Rayki, Feinstein, & Hahlweg, 2002).

Développée par Rutter et Brown (1966), l'EE a dans un premier temps permis de mettre en évidence un lien entre le climat émotionnel de la famille et le devenir (défini par le nombre de rechutes) de personnes souffrant de schizophrénie. Les patients qui retournaient dans un foyer où les membres de leur famille avaient une EE haute avaient plus de risques de rechuter que ceux rentrant auprès de proches avec une EE basse (King & Dixon, 1999). Wearden, Tarrier, Barraowclough, Zastownu et Rahill (2000) ont effectué la première recension des écrits au sujet de l'EE. Ils ont constaté que des relations familiales perturbées, notamment reflétées par un niveau élevé de CC, sont un facteur de mauvais pronostic pour le

devenir de personnes souffrant des troubles de santé autant physique que mentale. La présence de plus de critiques chez les proches a été expliquée par le fait qu'ils pouvaient avoir la perception que la personne atteinte avait un certain contrôle sur son comportement ou qu'elle avait une responsabilité personnelle dans sa façon d'agir, alors que le fait d'identifier ces comportements comme étant des manifestations d'une maladie amenait à des réponses plus neutres ou des niveaux d'EE plus bas (Peris & Miklowitz, 2015). McFarlane et al. (1995) proposent une vision circulaire du lien entre EE et l'évolution du trouble. Selon eux, les symptômes de la personne souffrant d'un trouble seraient des inducteurs de stress et d'anxiété chez les aidants naturels. Ceci aurait pour conséquence d'accroître leurs difficultés à réguler leur propre réaction provoquant une exacerbation de symptômes chez les patients. Tous ces facteurs s'intensifiaient mutuellement feraient de l'EE un concept évolutif et systémique, variant selon les caractéristiques de la pathologie, de la personne atteinte et de son environnement dans une co-construction. Plus récemment, Peris et Miklowitz (2015) font une analyse de l'évolution du concept d'EE. Ils constatent que les études tendraient invariablement à montrer un lien entre le niveau élevé d'EE et une évolution plus délétère des personnes atteintes de trouble. Les troubles des conduites alimentaires ne sont pas exempts de ce constat puisque plusieurs études prospectives trouvent ce même lien (voir Duclos et al., 2012 pour une recension sur l'EE; Rienecke, Accurso, Lock, & Le Grange, 2016).

### **3.2. Émotion exprimée et troubles des conduites alimentaires**

De manière générale, les parents d'adolescentes anorexiques ont des niveaux d'EE plutôt bas (Blair, Freeman, & Cull, 1995; Le Grange, Hoste, Lock, & Bryson, 2011; Van Furth

et al., 1996), mais tout de même plus élevés que les familles d'un groupe contrôle issues de la population générale (Kyriacou, Treasure, & Schmidt, 2008a). Par ailleurs, les études avec des groupes de comparaison tendent à montrer que les familles d'anorexiques ont des niveaux de SIE plus élevés que celles de groupe contrôle, mais pas significativement différents des familles d'adolescents souffrant de fibrose kystique (Blair et al., 1995; Kyriacou et al., 2008a).

Plusieurs études prospectives mesurant l'efficacité de la thérapie familiale dans le traitement de l'anorexie mentale ont utilisé ce concept d'EE afin d'évaluer la qualité des relations familiales dans le contexte d'essais cliniques randomisés (Eisler et al., 2000; Le Grange, Eisler, Dare, & Russell, 1992; Le Grange et al., 2011; Lock, Couturier, & Agras, 2006; Rienecke et al., 2016; Robin, Siegel, Koepke, Moye, & Tice, 1994; Russell, Szmukler, Dare, & Eisler, 1987). À l'exception d'une recherche portant sur des jeunes adultes (Szmukler, Berkowitz, Eisler, Leff, & Dare, 1987), les autres concernaient des adolescents. La plupart des participantes souffraient d'anorexie mentale (quatre des sept études ayant inclus les autres types de troubles des conduites alimentaires) et avaient une durée d'évolution du trouble allant de 11,3 à 47 mois. Les devis de recherche débutaient souvent au même moment que le début de la thérapie familiale proposée au moment d'une référence en clinique externe. Seule l'étude portant sur les jeunes adultes proposait le traitement évalué spécifiquement à la suite d'une hospitalisation. Plusieurs études prospectives ont permis de dégager que, de façon générale, une EE élevée chez la mère et le père au début de la prise en charge est un facteur de mauvais pronostic pour le devenir des personnes souffrant d'anorexie mentale (Eisler et al., 2000; Le Grange et al., 1992; Le Grange et al., 2011; Lock et al., 2006; Robin et al., 1994; Russell et al., 1987). Plus précisément, l'ensemble des recherches montre jusqu'à présent qu'un niveau élevé

de CC est associé à une mauvaise évolution du trouble (Le Grange et al., 2011). En revanche, la SIE pourrait certes être considérée comme le reflet de réactions émotives excessives, mais également comme une réaction normale face à l'apparition d'un trouble dans une famille (Blair et al., 1995), voire même une attitude de soutien (King & Dixon, 1999). Ainsi, bien qu'il existe une certaine variabilité dans la littérature scientifique dans le rôle accordé aux différentes dimensions de l'EE, la qualité des interactions familiales mesurées chez les parents demeure un facteur prédictif du pronostic dans l'anorexie mentale. Un pan de la littérature actuellement en plein essor porte d'ailleurs sur les interventions proposées aux proches de personnes atteintes d'anorexie mentale et ont entre autres pour cible le niveau d'EE (Hibbs, Rhind, Leppanen, & Treasure, 2015). Il est intéressant de souligner que les dimensions de l'EE sont sensibles à l'intervention et qu'elles peuvent diminuer (Moskovich, Timko, Honeycutt, Zucker, & Merwin, 2017), mais que dans le temps les CC peuvent aussi revenir à leur niveau initial (Schwarte et al., 2017).

### **3.3. Émotion exprimée et facteurs associés dans les troubles des conduites alimentaires**

Certaines études se sont attardées à la compréhension des mécanismes sous-jacents de l'EE ou du moins à cerner les éléments qui pouvaient y contribuer. En ce qui concerne les variables en lien avec le trouble des conduites alimentaires, des études principalement à devis transversal, ont identifié les facteurs suivants comme étant corrélés à des niveaux plus élevés d'EE : un poids plus faible et un âge plus élevé de la personne atteinte de troubles des conduites alimentaires, une plus grande durée d'évolution du trouble et un plus grand usage de

comportements compensatoires comme la prise de diurétiques (Eisler, Simic, Russell, & Dare, 2007; Hoste, Labuschagne, Lock, & Le Grange, 2012; Sepulveda et al., 2010); mais aussi des variables directement en lien avec les proches : le sexe, le niveau de détresse ou de fonctionnement psychologique et l'expérience d'aidant (Anastasiadou, Sepulveda, Parks, Cuellar-Flores, & Graell, 2016; Duclos et al., 2014; Kyriacou et al., 2008a; Schwarte et al., 2017). Plus spécifiquement, les CC pour les deux parents sont associés à un moins bon état clinique de leur enfant souffrant de troubles des conduites alimentaires mais également à leur propre fonctionnement psychologique pour les mères et à une plus longue durée d'évolution du trouble pour les pères (Duclos et al., 2014; Duclos et al., 2012; Eisler et al., 2007; Szmukler, Eisler, Russell, & Dare, 1985). Enfin, des niveaux élevés de SIE sont en lien avec un poids plus faible, une plus grande sévérité du trouble (Blair et al., 1995) et plus d'anxiété pour les pères (Duclos et al., 2014).

Aucun consensus clair n'a été trouvé concernant les différences dans l'EE entre les mères et les pères de personnes avec un trouble des conduites alimentaires, mais une tendance se dégage. Certaines études n'ont pas observé de différence (Duclos et al., 2014; Van Furth et al., 1996), alors que d'autres ont trouvé que les mères avaient des niveaux plus élevés de SIE et de CC que les pères (Szmukler et al., 1987; Szmukler et al., 1985), et que d'autres encore ont trouvé que les mères avaient des niveaux plus élevés de SIE uniquement, ce qui est le plus fréquent (Anastasiadou, Sepulveda, Parks, et al., 2016; Dare, le Grange, Eisler, & Rutherford, 1994; Hoste et al., 2012; Kyriacou et al., 2008a; Le Grange et al., 2011). Récemment, plusieurs études ont tout de même trouvé que les mères avaient des niveaux plus élevés d'EE (Rienecke & Richmond, 2017; Schwarte et al., 2017). Les auteurs avancent certaines

hypothèses pour tenter d'expliquer les différences dans l'EE entre les parents : ils suggèrent que les pères seraient moins expressifs et que les mères seraient plus exposées à des difficultés associées au trouble car elles sont plus souvent les aidants principaux (Duclos et al., 2012). Enfin, une étude récente montre que l'EE des mères et celle des pères a un impact différent sur l'issue de l'intervention pour leur enfant (Rienecke et al., 2016). En effet, des CC plus élevés chez les mères étaient en lien avec davantage d'attrition, alors qu'ils étaient en lien avec un moins bon état psychologique de leur enfant pour les pères. Une autre étude prospective a cherché à pousser l'analyse en s'intéressant à la contribution du changement de l'EE à l'intensité des symptômes du trouble au cours du traitement, et ce au-delà de l'EE au temps initial (Moskovich et al., 2017). Seule la SIE diminuait au cours du traitement, mais surtout seul le changement dans l'EE des mères avait une contribution supplémentaire dans la réduction des symptômes de leurs enfants. Par conséquent, les auteurs avancent que l'EE des mères et des pères devraient être considérées séparément (Anastasiadou, Cuellar-Flores, Sepulveda, & Graell, 2014).

Les premières sections de l'introduction soulignent qu'en plus de l'expérience d'aidant et de l'émotion exprimée, d'autres éléments sont à considérer lorsque nous concentrons notre intérêt sur la perspective des aidants. Par conséquent, la prochaine section aura pour objectif de détailler les connaissances concernant les éléments suivants de la perspective des aidants dans le contexte des troubles des conduites alimentaires : la perception des symptômes, le niveau de détresse psychologique, le sentiment de compétence parentale et la perception des relations familiales. Pour chaque variable, nous aborderons leurs liens spécifiques avec les

TCA ainsi que leurs liens avec les deux concepts principaux de notre étude, que sont l'expérience d'aidant et l'EE.

## **4. Autres éléments de la perspective des aidants**

### **4.1. Perception des symptômes**

L'adaptation de la famille à un trouble de santé dépendrait également de son système de croyances (Rolland, 1994). Une revue systématique et critique de la littérature qualitative effectuée par Espindola et Blay (2009) regroupe neuf articles s'intéressant aux perceptions familiales de l'anorexie mentale et de la boulimie. Dans ces échantillons concernant des proches de personnes hospitalisées ou suivies en clinique externe, les mères sont souvent surreprésentées par rapport aux pères. Ces études montrent que les parents n'ont pas une perception claire du trouble, tant dans son étiologie que dans ses manifestations et ses conséquences.

La compréhension du trouble par les aidants est difficile à opérationnaliser dans les protocoles de recherches quantitatives. À notre connaissance, aucun outil ne mesure la conceptualisation subjective du trouble alimentaire par les proches. C'est davantage la perception des symptômes par l'entourage qui a été mesurée dans plusieurs études sur les aidants de personnes atteintes de troubles des conduites alimentaires. Il s'agit d'évaluer avec une objectivité relative quels comportements du trouble alimentaire repèrent les proches par le biais d'une échelle appelée *Anorectic Behaviour Observation Scale* (ABOS). Son auteur a constaté que l'estimation des symptômes présents par les parents était valide (Vandereycken,

1992). Certains chercheurs ont utilisé ce questionnaire dans un contexte d'études portant sur des parents participant à des groupes de psychoéducation sur le trouble. Uehara, Kawashima, Goto, Tasaki et Someya (2001) ont trouvé que la perception des symptômes par les aidants diminuait après l'intervention, mais pas nécessairement selon les évaluations des cliniciens. Ce serait donc la perception des aidants qui aurait changé davantage que la présence objective de symptômes. Bien que Gisladdottir et Svavarsdottir (2011) aient trouvé un résultat similaire, ils en ont une interprétation différente. En effet, ils suggèrent que le soutien apporté aux parents a pu avoir un effet réel sur le trouble de leur enfant. Selon eux, les aidants qui sont accompagnés peuvent participer à aider à la réduction de symptômes chez leur proche et donc pas seulement réduire leur perception de ces symptômes. À notre connaissance, il n'existe pas d'étude portant sur la différence de perception des symptômes entre les mères et les pères.

Uehara et al. (2001) ont aussi constaté une baisse des niveaux de SIE à la suite de l'intervention, ce qu'ils ont associé à une nouvelle capacité des aidants à externaliser et donc à différencier le trouble de la personne atteinte. Il est intéressant de souligner que Kyriacou et al. (2008a) ont aussi montré, dans une étude à devis transversal, que la perception des symptômes de l'anorexie mentale étaient en lien avec la SIE et les CC des proches et qu'elle était le meilleur contributeur des conséquences de la maladie sur les aidants (Kyriacou, Treasure, & Schmidt, 2008b). Une équipe en Espagne a mis en lumière comment la perception de la sévérité du trouble (à travers la perception des symptômes du trouble des conduites alimentaires via l'ABOS) par les proches était prédictif de leur sentiment de charge et donc de leur expérience d'aidant (Gonzalez, Padierna, Martin, Aguirre, & Quintana, 2012; Martin et al., 2013; Padierna et al., 2013). La perception des symptômes par les proches serait en lien à

la fois avec leur niveau d'EE, mais aussi avec leur expérience du rôle d'aidant. Il en irait de même pour la détresse psychologique que nous aborderons dans la prochaine sous-section.

## **4.2. Détresse psychologique**

Plusieurs études s'intéressent à la détresse psychologique des proches avec des questionnaires mesurant l'anxiété, la dépression et le niveau général de détresse (Anastasiadou, Medina-Pradas, et al., 2014). Si certains auteurs disent qu'il s'agit de facteurs étiologiques potentiels, d'autres émettent l'hypothèse que ces manifestations seraient une réaction au stress lié à l'apparition du trouble des conduites alimentaires au sein de leur famille (Eisler, 2005). Les niveaux de détresse observés chez les parents peuvent parfois correspondre à des niveaux cliniques (Raenker et al., 2013) étant globalement plus élevés que dans la population générale, se maintenant dans le temps (Schwarte et al., 2017) et ce, indépendamment de la plupart des caractéristiques cliniques du trouble des conduites alimentaires (Orive et al., 2013). Ravi, Forsberg, Fitzpatrick et Lock (2008) ont examiné le lien entre la sévérité du trouble chez des adolescentes anorexiques et les manifestations de psychopathologie chez leurs parents. Comparés à la population générale, les pères comme les mères d'adolescentes souffrant d'anorexie présentaient des niveaux plus importants de comportements obsessionnels-compulsifs, d'hostilité, de dépression et d'anxiété. Bien que ces niveaux restent significativement inférieurs à ceux retrouvés chez des parents de personnes traités en psychiatrie, les manifestations à un niveau sous-clinique restent nombreuses (Ravi et al., 2008). De plus, de hauts scores d'hostilité chez les pères sont associés à une plus grande durée d'évolution de l'anorexie, alors que chez les mères ils sont associés à plus de

symptômes alimentaires chez leurs filles. Ces derniers résultats, qui ne sont pas sans rappeler la dimension critique de l'EE, montrent donc un lien entre l'intensité du trouble et la psychopathologie parentale. Néanmoins, ils ne permettent pas de soutenir l'hypothèse d'un lien de causalité direct entre ces deux variables. Il est toutefois possible de conclure que le fait de vivre et de prendre soin d'un enfant souffrant d'anorexie peut, avec le temps, entraîner ou entretenir un stress accru et être associé à la présence de certains symptômes chez les parents. Eisler (2005) soutient que cela pourrait aussi expliquer pourquoi certaines familles qui apparaissent initialement comme dysfonctionnelles, arrivent avec l'aide professionnelle appropriée, à favoriser la prise de poids chez leur enfant atteint d'anorexie mentale et à dépasser leur propre détresse.

Le seul consensus qui existe parmi les auteurs qui se sont intéressés à la détresse psychologique chez les aidants d'anorexiques est que ces derniers rapportent des niveaux élevés d'anxiété et de dépression (Graap et al., 2008; Sepulveda, Lopez, Todd, Whitaker, & Treasure, 2008; Sim et al., 2009; Treasure et al., 2001; Whitney, Haigh, Weinman, & Treasure, 2007; Woldt, Schneider, Pfeiffer, Lehmkuhl, & Salbach-Andrae, 2010). Ainsi, quelle que soit la part attribuable à l'adaptation à l'anorexie de leur enfant versus celle attribuable à des difficultés propres aux parents, ces manifestations de détresse parentale ne leur permettent pas d'être pleinement disponibles pour soutenir leur enfant (Treasure, Whitaker, Todd, & Whitney, 2012).

Les recherches à devis transversal suggèrent que les tensions et le sentiment de charge rapportés par les aidants sont également en lien avec leur détresse psychologique. En effet,

Treasure et al. (2001) ont trouvé que les aspects négatifs du rôle d'aidant contribuent à la détresse psychologique des proches, alors que Sepulveda et al. (2012) ont trouvé que certains aspects du sentiment de charge sont prédictifs du niveau d'anxiété et de dépression des aidants. Raenker et al. (2013) ont aussi constaté qu'indépendamment du temps passé avec la personne atteinte, le niveau de détresse augmentait en fonction de leur expérience d'aidant. Aussi, les mères ont tendance à rapporter plus de symptômes d'anxiété et de dépression que les pères (Martin et al., 2013). De plus, la détresse psychologique des proches participe à la variance également à leur niveau de SIE et de CC (Duclos et al., 2014). Plus récemment, il a été montré que le niveau d'EE des parents était associé à leur niveau de psychopathologie dans une étude transversale (Rienecke & Richmond, 2017) et que les niveaux d'EE étaient avec leur niveau de détresse psychologique tout au long du traitement dans une étude prospective (Schwarte et al., 2017).

### **4.3. Sentiment de compétence parentale**

Le sentiment de compétence parentale est défini comme la perception qu'ont les parents de leur capacité et leur efficacité à influencer de façon positive le comportement et le développement de leur enfant (Cole & Kazarian, 1988). Ce sentiment peut être altéré chez les parents d'enfants aux prises avec un trouble alimentaire, en ce sens qu'ils peuvent se sentir impuissants, croire qu'ils sont de mauvais parents et qu'ils ne peuvent pas aider leurs enfants (Espindola & Blay, 2009). Par conséquent, le sentiment de compétence parentale peut ainsi également influencer les difficultés des parents.

Il existerait un lien entre la personnalité des parents et leurs attitudes parentales (incluant une potentielle hyperréactivité), mais le sentiment de compétence parentale aurait un effet médiateur total sur celui-ci (De Haan, Prinzie, & Deković, 2009). De façon générale, le sentiment de compétence parentale a davantage été étudié auprès de jeunes parents ou de parents de jeunes enfants dans la population générale. Néanmoins, Slagt, Deković, de Haan, van der Akker et Prinzie (2012) s'y sont intéressés de façon longitudinale. Ils ont étudié le sentiment de compétence de parents en lien avec les problèmes externalisés de leurs enfants. Les problèmes externalisés au temps initial de l'étude étaient prédictifs du sentiment de compétence parentale 6 ans plus tard lorsque leur enfant était devenu un adolescent, mais pas l'inverse. Le fait d'avoir recours à des méthodes de discipline inappropriées a un effet médiateur sur ce lien entre problèmes de l'enfant et sentiment de compétence parentale des mères. Il est intéressant de noter que ces méthodes dites inappropriées étaient définies par une forme de surréactivité (critique, irritabilité, colère, méchanceté). Finalement, les parents avaient tous un sentiment de compétence parentale plus faible et utilisaient davantage de mesures disciplinaires inappropriées.

Ces recherches montrent que le sentiment de compétence parentale peut jouer un rôle dans la façon dont les parents interagissent avec leur enfant. À notre connaissance, seule une étude avec des groupes de comparaison s'est intéressée au sentiment de compétence parentale dans le contexte de parents de personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires (Sim et al., 2009). Les auteurs rapportent que les mères ont des sentiments d'efficacité et de satisfaction parentales inférieurs à celui de mères d'un groupe contrôle. La tendance à se culpabiliser, à se sentir responsable, et la dysphorie associée aux difficultés familiales

participent aux questionnements et aux doutes que les parents ont au sujet de leurs stratégies éducatives et leurs choix.

#### **4.4. Perception du fonctionnement familial**

Une famille qui fonctionne bien n'est pas définie comme une famille exempte de stress, de conflits ou de problèmes, mais plutôt par l'efficacité avec laquelle elle gère ses difficultés (Gurman & Kniskern, 1981). Néanmoins, Gilbert, Shaw et Notar (2000) ont trouvé que l'apparition d'un trouble alimentaire induit un grand bouleversement émotionnel dans la famille. Cook-Darzens et al. (2005) ont étudié le fonctionnement familial à l'aide d'auto-questionnaires auprès de tous les membres de 40 familles d'adolescentes anorexiques. Comparativement aux familles non-cliniques, les familles d'anorexiques se percevaient comme plus désengagées dans leurs relations et exprimaient un fort degré d'insatisfaction par rapport à un manque de cohésion. De plus, les perceptions des membres d'une même famille étaient plus divergentes chez les familles d'anorexiques que chez les familles non-cliniques. Or, une perception partagée facilite une réévaluation affective et cognitive commune d'événements nouveaux ou stressants (comme une maladie) et guide l'adaptation familiale (Cook-Darzens et al., 2005). Par ailleurs, les pères d'anorexiques seraient moins insatisfaits de leurs relations familiales que les mères. Les auteurs suggèrent que les pères « satisfaits de leurs relations familiales » seraient possiblement moins enclins à reconnaître leur famille comme nécessitant de l'aide et du soutien. Ainsi, ils pourraient involontairement contribuer au sentiment de charge des mères. Ceci pourrait alimenter les biais cliniques de mères sur-impliquées et de pères en retrait (Cook-Darzens et al., 2005).

Le fonctionnement familial a également été mis en lien avec la détresse des aidants. Sim et al. (2009) ont exploré le lien entre la perception des relations familiales et le sentiment de détresse chez des mères d'adolescentes anorexiques et chez des mères d'adolescentes ayant un diabète insulino-dépendant, en comparaison à des mères de familles non-cliniques. Les résultats de cette étude suggèrent que les mères d'anorexiques ont peu de différences avec les familles de diabétiques, mais qu'elles semblent vivre plus de conflits familiaux, plus de dépression et plus de conséquences émotionnelles en lien avec la maladie de leur enfant (Sim et al., 2009). Les auteurs considèrent que la raison pour laquelle les familles d'anorexiques fonctionnent moins bien que des familles de diabétiques est qu'il est beaucoup plus difficile de gérer les situations concernant un enfant souffrant d'anorexie mentale que celles concernant un enfant avec un trouble complexe, mais non psychiatrique. De leur côté, Kyriacou et al. (2008b) propose un modèle dans une étude à devis transversal où les tensions personnelles et interpersonnelles et le sexe de l'aidant sont des facteurs contribuant à la variance leur niveau de détresse psychologique. Aussi, Dimitropoulos, Carter, Schachter, et Woodside (2008) ont trouvé que le sentiment de charge, les conflits et les attitudes entre les membres de la famille, la stigmatisation et le soutien social contribuaient à la variance du fonctionnement familial. Les relations familiales sont donc en lien avec l'expérience du rôle d'aidant et la détresse psychologique des proches.

## 5. Synthèse, objectifs, hypothèses et descriptions des études

Les sections précédentes de l'introduction ont souligné que plusieurs variables sont intéressantes lorsque nous nous attardons à la perspective des aidants de personnes souffrant d'anorexie mentale, mais il peut être difficile de les relier entre elles. La synthèse suivante aura pour but de revenir sur les relations entre ces variables avant de décrire les objectifs et hypothèses de la thèse.

La littérature suggère que les proches de personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires rapportent des niveaux élevés d'aspects négatifs d'expérience d'aidant, de détresse psychologique et parfois d'EE (Anastasiadou, Medina-Pradas, et al., 2014; Zabala et al., 2009). Bien que ces variables soient présentées ensemble dans des recensions des écrits, les études sur leurs interrelations sont plus disparates.

### Lien entre les variables de la perspective des aidants, l'expérience d'aidant et l'EE :

*Perception des symptômes* : Plusieurs recherches ont trouvé un lien positif entre l'expérience d'aidant et la perception des symptômes par les proches (Gonzalez, Padierna, Martin, Aguirre, & Quintana, 2012; Martin et al., 2013; Padierna et al., 2013). Par ailleurs, la perception des symptômes est positivement associée à la fois à la SIE et aux CC (Kyriacou et al., 2008a). Enfin, une diminution de la perception des symptômes après une intervention pour les proches est aussi positivement associée à une diminution dans les niveaux de SIE (Uehara et al., 2001).

*Détresse psychologique* : La section sur la détresse psychologique a identifié plusieurs études à devis transversal qui ont montré une relation positive entre les aspects négatifs expérience d'aidant et des niveaux de détresse psychologiques plus élevés chez les proches (Raenker et al., 2013; Sepulveda et al., 2012; Treasure et al., 2001). Une étude très récente a aussi confirmé le lien positif entre la détresse psychologique et le niveau d'EE chez les parents d'adolescents anorexiques (Schwarte et al., 2017). Plus spécifiquement, Duclos et al. (2014) ont trouvé un lien positif entre la détresse psychologique et chacune des dimensions de l'EE, donc avec la SIE et les CC.

*Sentiment de compétence parentale et perception des relations familiales* : Le sentiment de compétence parentale est associé à la façon dont les parents interagissent avec leur enfant (Slagt et al., 2012) et nous pourrions faire l'hypothèse que cette façon d'interagir est proche de l'EE dans le contexte de l'anorexie mentale. Aussi, les difficultés liées au rôle d'aidant sont associées à plus de dysfonctionnements familiaux (Dimitropoulos et al., 2008).

#### Lien entre EE et expérience d'aidant :

Quelques recherches ont mis en lien l'expérience d'aidant des proches de personnes souffrant d'anorexie mentale avec leur niveau d'EE. Leurs résultats montrent que les proches avec un niveau élevé d'EE rapportent des scores globaux plus élevés d'aspects négatifs dans leur expérience d'aidant que ceux avec un niveau d'EE bas (Kyriacou et al., 2008a; Sepulveda et al., 2012). Aussi, il existe un lien bidirectionnel entre les scores globaux des aspects négatifs de l'expérience d'aidant et les deux dimensions de l'EE (Coomber & King, 2012, 2013; Kyriacou et al., 2008a). La façon dont les parents vivent leur rôle d'aidant serait donc en lien

avec la façon dont ils interagissent avec leurs enfants sur le plan de la surimplication émotionnelle et des commentaires critiques.

Les études portant exclusivement sur les adolescents sont cependant peu nombreuses en ce qui concerne le lien entre EE et l'expérience d'aidant. Une étude portant sur les proches de jeunes adultes atteints d'anorexie mentale et ayant une longue durée d'évolution a suggéré que parmi les aspects négatifs de l'expérience d'aidant, la perception des comportements difficiles et des symptômes négatifs présentés par les personnes atteintes contribuent aux CC et à la SIE des proches (Kyriacou et al., 2008a). Néanmoins, pour les besoins de l'étude, les auteurs n'avaient pas intégré les autres aspects négatifs et positifs de l'expérience d'aidant. Au-delà de cette recherche spécifique, les échantillons des études s'intéressant au lien entre l'expérience d'aidant et l'EE sont jusqu'à présent majoritairement constitués de jeunes adultes suivis à l'externe et pour lesquelles la durée d'évolution des troubles est très variable. Il importe donc d'explorer s'il s'agit des mêmes aspects de l'expérience d'aidant qui expliquent le mieux les dimensions de l'EE chez les parents d'adolescent atteint d'anorexie mentale et au début du trouble.

Une autre limite méthodologique des études ayant porté sur le lien entre l'EE et l'expérience d'aidant est que les échantillons sont souvent constitués de personnes souffrant de plusieurs types de troubles des conduites alimentaires. Or, la littérature suggère que l'expérience des aidants varie selon qu'ils ont à charge des personnes souffrant d'anorexie mentale ou de boulimie (Santonastaso, Saccon, & Favaro, 1997). D'autres particularités méthodologiques sont dégagées de la littérature. Par exemple, les proches interrogés sont nettement plus souvent des mères que des pères ou des conjoints et les échantillons d'aidants ne font pas systématiquement la différence entre le statut dans la famille (parent, fratrie,

conjoint). Parfois les analyses sont effectuées sur l'ensemble des sujets sans considérer le fait que certains prennent soin d'un même individu. Par ailleurs, certaines recherches mesurent l'EE comme un tout sans distinguer les deux dimensions que sont les CC et la SIE alors qu'elles reflètent des réalités cliniques très différentes. De récentes études recommandent d'avoir une approche distinguant les résultats obtenus par les mères et les pères (Anastasiadou, Cuellar-Flores, et al., 2014), de prendre en compte le vécu des aidants au début du trouble, ainsi que les aspects positifs de l'expérience d'aidant peu explorés jusqu'à maintenant (Hibbs et al., 2015).

### Justification de l'étude

Le modèle cognitif et interpersonnel de maintien de l'anorexie mentale présenté en première partie de l'introduction identifie quatre facteurs de maintien, dont la réaction de l'entourage au trouble (Schmidt & Treasure, 2013). Ce dernier facteur a été mesuré en utilisant le concept d'EE dans diverses recherches. Par ailleurs, plusieurs études prospectives ont montré l'effet prédictif négatif de l'EE des proches sur l'évolution du trouble chez la personne atteinte (Duclos et al., 2012), tout en étant sensible à l'intervention (Uehara et al., 2001). L'EE des parents représente donc une cible thérapeutique atteignable et modulable ce qui en fait une variable d'intérêt centrale lorsqu'il s'agit de l'anorexie mentale. L'EE est aussi associée à l'expérience d'aidant, tout comme à la perception des symptômes et à la détresse psychologique des proches; trois éléments qui font partie intégrante de la perspective des parents. Sachant que la plupart de ces études portaient sur des personnes dont le trouble évoluait depuis plusieurs années, il nous apparaît pertinent de nous intéresser à l'EE des parents au début du trouble chez des adolescents, ainsi qu'aux différents facteurs qui peuvent

y être associés. Il faut souligner que les difficultés que vivent les aidants sont associées à plus de détresse chez la personne atteinte de troubles des conduites alimentaires, ce qui participerait à l'augmentation de ses symptômes (Goddard et al., 2013; Treasure & Schmidt, 2013). Considérant aussi le rôle de l'EE dans l'évolution et le traitement du trouble, il paraît essentiel d'approfondir la compréhension des éléments qui y sont associés et ce d'autant plus que, plus les parents sont en bonne santé physique et mentale, plus ils seront à même de prendre soin de leur enfant souffrant (Martin et al., 2013).

### Présentation de l'étude

La présente étude s'intéressera donc à l'EE des mères et des pères d'adolescents hospitalisés pour une anorexie mentale au début de la maladie et visera à pallier à certaines des limites citées ci-dessus. L'EE sera considérée comme la variable dépendante considérant le fait qu'elle reflète un aspect interactionnel entre les parents et leur enfant et qu'elle joue un rôle dans le maintien du trouble. Notre étude vise donc à mieux cerner la relation entre l'EE, l'expérience d'aidant et d'autres éléments de la perspective des parents soit : la perception du trouble, le niveau de détresse psychologique, le sentiment de compétence parentale ainsi que la perception des relations familiales. À ce jour, ces dimensions n'ont encore jamais été étudiées ensemble chez les parents d'adolescents atteints d'anorexie mentale au début de leur première hospitalisation.

La visée principale de l'étude est de dresser un portrait différencié des mères et des pères des adolescents hospitalisés pour anorexie mentale au début du trouble. Le premier objectif est d'avoir une description plus détaillée du lien entre l'expérience d'aidant et l'EE

des parents dans ce contexte. Le premier article empirique, qui est le deuxième article de cette thèse, se concentrera tout d'abord sur une description des caractéristiques d'aidant, des aspects négatifs et positifs de leur expérience d'aidant et des niveaux d'EE des parents. Dans un second temps, il visera à clarifier le lien entre l'ensemble des aspects de l'expérience d'aidant et l'EE des parents afin de cerner quels éléments du rôle d'aidant contribuent le plus aux CC et à la SIE des parents. En nous appuyant sur les études existantes, nous formulons les quatre hypothèses suivantes : i) les parents rapporteront majoritairement des niveaux d'EE bas ; ii) les mères auront des niveaux d'aspects négatifs de leur expérience d'aidant et de SIE plus élevés que les pères ; iii) les aspects négatifs de l'expérience d'aidant seront positivement corrélés aux deux dimensions de l'EE; iv) parmi les aspects négatifs de l'expérience d'aidant, les comportements difficiles et les symptômes négatifs contribueront le plus aux CC et à la SIE des parents.

Le deuxième objectif de l'étude est d'observer comment les différents éléments de la perspective des parents, identifiés comme des variables secondaires<sup>4</sup>, influencent le lien entre les aspects négatifs de l'expérience d'aidant et de l'EE. Un deuxième article empirique s'attardera dans un premier temps à compléter le portrait des parents au début du trouble et dans un second temps à mesurer les effets médiateurs de ces variables secondaires sur le lien entre les aspects négatifs du rôle d'aidant et les dimensions de l'EE. Considérant les éléments présents dans la littérature, nous pouvons émettre deux hypothèses : i) la détresse psychologique a un effet médiateur sur le lien entre les aspects négatifs de l'expérience

---

<sup>4</sup> Les variables dites secondaires sont : la perception des symptômes, la détresse psychologique, le sentiment de compétence parentale et la perception du fonctionnement familial. Elles sont nommées comme telles afin de les distinguer des deux concepts centraux de la thèse que sont l'expérience d'aidant et l'EE.

d'aidant et les dimensions de l'EE; ii) la perception des symptômes a un effet médiateur sur le lien entre les aspects négatifs de l'expérience d'aidant et les dimensions de l'EE. La conceptualisation actuelle et les données dans la littérature scientifique ne permettent pas l'élaboration d'hypothèses en ce qui concerne le sentiment de compétence parentale et la perception des relations familiales. Par conséquent, une approche exploratoire sera privilégiée pour ces deux dernières variables.



**Chapitre 2 : Expérience d'aidant et émotion exprimée de  
parents d'adolescents souffrant d'anorexie mentale au  
début du trouble.**

## ARTICLE 2

### CAREGIVING EXPERIENCE AND EXPRESSED EMOTION AMONG PARENTS OF ADOLESCENTS SUFFERING FROM ANOREXIA NERVOSA FOLLOWING ILLNESS ONSET

Soline Blondin<sup>a\*</sup>, Dominique Meilleur<sup>a</sup>, Danielle Taddeo<sup>b</sup> & Jean-Yves Frappier<sup>b</sup>

<sup>a</sup>Université de Montréal

Département de psychologie

C.P. 6128 succursale centre-ville

Pavillon Marie-Victorin

Montréal, QC, H3C 3J7

Canada

<sup>b</sup>CHU Sainte-Justine

3175 Chemin de la Côte-Sainte-Catherine,

Montréal, QC, H3T 1C5

Canada

## **Abstract**

The aim of this study was to better understand the relationship between parents' experience of caregiving and expressed emotion during the early stage of their child's illness. Fifty mothers and 38 fathers of adolescents suffering from anorexia nervosa, hospitalized for the first time, participated in the study. The Experience of Caregiving Inventory measured the negative and positive aspects of caregiving experience. The Family Questionnaire measured the dimensions of expressed emotion: emotional over-involvement and critical comments. Results show that caregiving experience is significantly correlated to expressed emotion. Among the negative aspects of caregiving, sense of loss contributed most to emotional over-involvement, while difficult behaviours contributed most to critical comments.

**Keywords:** Anorexia nervosa, expressed emotion, caregiving experience, parents.

## 1. Introduction

Eating Disorders (ED) have many consequences for people suffering from the disorder and for members of their families (Treasure et al., 2008). Intervention guidelines for Anorexia Nervosa (AN) encourage the involvement of relatives in the treatment of adolescents suffering from this disorder (National Institute for Health and Care Excellence, 2017). Parents' involvement in care may result in hardships and demands on their psychological wellbeing for which the majority are not prepared, nor trained. Consequently, researchers and clinicians have taken an interest in the experience of caregivers<sup>5</sup>.

Qualitative and quantitative reviews on the subject of caregiving experience respectively show that the relatives of ED patients can be deeply affected by the illness (Fox, Dean, & Whittlesea, 2015) and that they report high levels of negative aspects in their caregiving role (Anastasiadou, Medina-Pradas, Sepulveda, & Treasure, 2014). Very few quantitative studies have documented the rewarding or positive aspects experienced by the caregivers in their role, even though it was recommended to use them to better conceptualize the reality of caregivers (Sepulveda et al., 2012). Research suggests a difference between mothers and fathers in caregiving experience. Mothers of individuals suffering from AN report higher levels of negative aspects in their caregiving role than fathers (Raenker et al., 2013). In

---

<sup>5</sup> The following terms will be used in reference to caregivers: carers, relatives, family members, and parents. The use of each term may depend on the studies cited as reference and their samples. They may also be used in order to reduce possible repetitions in the text.

the same way, primary caregivers report higher levels of negative aspects compared to secondary caregivers (Sepulveda et al., 2012).

According to the cognitive-interpersonal maintenance model of AN (Treasure & Schmidt, 2013), the strains associated with the caregiving role can have an impact on the caregiver and on the course of the illness for their suffering family member. Caregivers' reactions to the illness can involuntarily add to the stress felt by the person suffering from AN. These reactions refer to the level of Expressed Emotion (EE). EE measures the emotional reaction of relatives towards a person suffering from a physical or psychological illness (Leff & Vaugh, 1985). Critical Comments (CC) and Emotional Over-Involvement (EOI) constitute the two principal dimensions of EE. Traditionally, EE has been measured by an interview leading to categorize dichotomously the individuals as having either a high level or a low level of EE. New instruments can now also measure EE on a continuous scale (Wiedemann, Rayki, Feinstein, & Hahlweg, 2002) and assess its level for parents with nuances. Several researchers have found that families of ED patients generally have low levels of EE (Le Grange, Hoste, Lock, & Bryson, 2011). Nonetheless, results of one study show that levels of CC and EOI are higher in relatives with AN than in relatives of non-clinical groups (Kyriacou, Treasure, & Schmidt, 2008a).

Researchers have made efforts to understand which aspects of AN are associated with family members having high EE. Across several studies, the following factors demonstrated significant associations with high levels of EE: lower patient weight, longer duration of illness, increased age of the patient, and greater use of compensatory behaviours by the patient

such as taking diuretics (Eisler, Simic, Russell, & Dare, 2007; Sepulveda et al., 2010). More specifically, CC have been associated with a poorer clinical state of the child suffering from ED, to longer duration of illness and older age of the child (Duclos et al., 2014; Duclos, Vibert, Mattar, & Godart, 2012; Eisler et al., 2007; Szmukler et al., 1985). High levels of EOI for relatives are linked to lower weight and to greater illness severity in patients with AN (Blair, Freeman, & Cull, 1995). Given that CC and EOI demonstrate associations with distinct variables and that they refer to different clinical realities, it seems relevant to consider them separately.

No consensus exists regarding the differences in levels of EE between mothers and fathers of individuals with an ED. Some researchers have found no difference between them (Duclos et al., 2014; Van Furth et al., 1996), while others found that mothers report higher levels of both EOI and CC than fathers (Rienecke & Richmond, 2017; Szmukler, Berkowitz, Eisler, Leff, & Dare, 1987; Szmukler et al., 1985), and some researchers found that mothers only have higher levels of EOI compared to fathers (Anastasiadou, Cuellar-Flores, Sepulveda, & Graell, 2014; Kyriacou et al., 2008a; Le Grange et al., 2011). Differences have been explained by arguing that fathers express themselves less than mothers and that mothers might be more exposed to difficulties associated with the illness, as they are often the primary caregivers of the patient (Duclos et al., 2012). Finally, a recent study has found that maternal and paternal EE may have a different impact on the intervention outcome of their child (Rienecke et al., 2016). Therefore, mothers and fathers' experiences should be considered separately as suggested in the aforementioned research.

Results of several prospective studies found that high levels of EE were associated with poorer outcomes in ED (Eisler et al., 2000; Le Grange, Hoste, Lock, & Bryson, 2011; Rienecke, Lebow, Lock, & Le Grange, 2015). Indeed, some studies suggested that high levels of EE at the beginning of treatment of patients, especially high levels of CC, predict a poorer evolution of the illness for the patients (Eisler et al., 2000) and a higher rate of treatment dropout (Le Grange et al., 2011; Rienecke, Accurso, Lock, & Le Grange, 2016). However, research also shows that family therapy and interventions for caregivers are efficient in lowering their level of EE (Hibbs, Rhind, Leppanen, & Treasure, 2015). Therefore, EE is not a static concept and may be modulated with adequate intervention. Moreover, reducing parental EE was related to a decrease in AN symptoms and predicted greater likelihood of recovery (Moskovich, Timko, Honeycutt, Zucker & Merwin, 2016). Therefore, EE represents a valuable target for treatment given its' predictive value on the outcome of ED. Increasing our understanding of EE is relevant to developing treatment strategies that could help patients and their caregivers.

With the growing interest in the experience of family caregivers, researchers have explored the links between the experience of caregiving and EE. Results show that caregivers with higher levels of EE tend to report more global negative aspects in their caregiving role (Kyriacou et al., 2008a). Also, there is a bidirectional association of the global score of negative aspects of the caregiving on EE for family members (Coomber & King, 2012; Coomber & King, 2013; Kyriacou et al., 2008a). When considering specific negative aspects of caregiving experience, relatives with high EE report more sense of loss than those with low EE (Sepulveda et al., 2010). Only Kyriacou et al. (2008a) tested if specific elements of the

caregiving experience could contribute to the dimensions of EE. They found that two subscales of caregiving experience, which are difficult behaviours and negative symptoms, explained part of the variance of the two dimensions of EE, but particularly CC, of parents of patients with AN. Unfortunately, they did not include the other aspects of caregiving in their analysis. Overall research on the link between caregiving experience and EE concern heterogeneous samples. Indeed, they often address young adults or samples with a wide range of age rather than adolescents specifically. The average duration of illness of the participants ranges from 3 to 7.8 years which is long as well as wide. Also, these studies often consider samples of participants presenting all types of ED as a whole (anorexia nervosa, bulimia and eating disorder non-otherwise specified) and therefore cover several clinical realities that can generate different caregiving experiences. In the same way, they consider several types of caregivers such as parents, siblings, and partners. Nevertheless, results of these studies underline how the caregiving experience of family members is closely related to the emotional climate in which they interact with the ED patient. Although research has greatly improved our conceptualization of the reality of family members' taking care of ED patients, an understanding of parents' experiences in the early stages of AN is lacking, especially during adolescence. This would be particularly important considering that relatives' experiences could be related to the stage of the illness (Anastasiadou, Medina-Pradas, Sepulveda, & Treasure, 2014) and that early intervention is highly recommended in order to improve illness prognosis (National Institute for Health and Care Excellence, 2017).

The general aim of the current study was to add to the understanding of the reality of mothers and fathers of adolescents hospitalized from AN at the beginning of the illness;

meaning at the first hospitalisation and not beyond three months after having received the diagnosis. The objective of the study was to examine how the negative and positive aspects of the caregiving experience were related to the two dimensions of EE (EOI and CC). More specifically, it has examined which aspects of caregiving contribute the most to mothers and fathers' EE separately, while controlling for illness characteristics. Drawn from the literature, the first hypothesis was that both mothers and fathers would have low levels of EE. It was secondly hypothesized that mothers would have higher levels of EOI and report more negative aspects of caregiving than fathers. Our third hypothesis was that negative aspects of the caregiving role would be positively linked to levels of EOI and CC for both groups of parents. The fourth hypothesis was that, after controlling for the age and the body mass index of the adolescent, among the negative aspects of caregiving, difficult behaviours and negative symptoms would contribute to CC and EOI for both groups of parents.

## **2. Materials and Methods**

### ***Sample***

The participants of the study were mothers and fathers of adolescents (aged between 11 and 18 years old), hospitalized for restrictive AN, diagnosed according to DSM-IV-TR criteria (American Psychiatric Association, 2000). All adolescents were diagnosed by a paediatrician specialized in adolescent medicine in the three months prior to their hospitalization. All were hospitalized for the first time in an inpatient unit specialized in the treatment of ED in a University Health Centre in the province of Quebec, Canada. The final sample was constituted of 50 mothers and 38 fathers. Table 1 describes the socio-demographic characteristics of

participants. The 38 fathers were paired with 38 of the mothers of the sample, as they were the parents of the same child. The fifty adolescent (47 females and three males) were 14.74 (1.7) years old on average and had an average body mass index of 15.21 (1.88). Thirty five adolescents, representing 70% of the sample, have a body mass index below the 3<sup>rd</sup> lowest percentile for their age group and sex, 4% of the sample is between the 3<sup>rd</sup> and 5<sup>th</sup> lowest percentile, 14% between the 5<sup>th</sup> and 10<sup>th</sup>, 10% between the 10<sup>th</sup> and 25<sup>th</sup> and one adolescent representing 2% of the sample, is between the 25<sup>th</sup> and 50<sup>th</sup> lowest percentile.

### ***Measures***

Collaborating physicians provided anthropometric data for all the adolescents. All the parents were asked to complete a socio-demographic questionnaire including: information regarding the first signs of the illness and the average time spent on average per week with the adolescent (in hours and corresponding to a shared moment) during the weeks before the hospitalization and cal.

Parents' experience of caregiving was measured with the 66 items of the Experience of Caregiving Inventory (Szmukler et al., 1996). The Inventory is composed of eight subscales of negative aspects of the caregiving role (with a variable number of items for each of them): 8 items for difficult behaviours (e.g.: "*moody*" or "*unpredictable*"), 6 items for negative symptoms (e.g.: "*withdrawn*" or "*uncommunicative*"), 5 items for stigma (e.g.: "*covering up his/her illness*"), 8 items for problems with services (e.g.: "*how mental health professionals do not take them seriously*"), 7 items for effects on family (e.g.: "*how family members do not understand your situation*"), 7 items for loss (e.g.: "*what sort of life he/she might have had*"),

5 items for dependency (e.g.: *“helping him/her fill in the day”*) and 6 items for need to back-up (e.g.: *“difficulty looking after money”*). The Inventory has also two subscales of positive aspects of the experience of the caregiving role: 8 items for positive personal experiences (e.g.: *“have learnt a lot about themselves”*) and 6 items for good aspects of the relationship with their child (e.g.: *“I share some of his interests”*). Answers are summed in order to obtain scores for subscales and then these subscales are summed to obtain a total score of negative aspects and a total score of positive aspects. No francophone version of the Inventory, or an alternative instrument of self-assessment, existed to measure the negative as well as the positive aspects of caregiving. Therefore, the inventory has been translated in French and back translated for the present study. For the 88 parents, the Cronbach alpha is .92 for the global negative aspects scale and .78 for the global positive aspects scale for the whole sample. When mothers and fathers are considered separately, the global negative and positive scales have good internal reliability. Cronbach alphas are respectively for global negative aspects scale followed by global positive aspects scale of .87 and .78 for mothers and .81 and .74 for fathers. The detail of the Cronbach alphas for each subscale is presented in the statistical analysis section for methodological reasons.

Parents' EE was measured with the Family Questionnaire (Wiedemann et al., 2002). Of 20 questions, ten relate to the Emotional Over-Involvement (EOI) dimension and ten address the Critical Comments (CC) dimension. Examples of questions are *“She does not appreciate what I do for her”* or *“She sometimes gets on my nerves”* for CC and *“I tend to neglect myself because of her”* or *“I have given up important things in order to be able to take care of her”* for EOI. The level of EE is considered high when above a cut-off point of 27 for EOI and 23 for

CC. Therefore it is possible to have a dichotomous or a continuous score for both dimensions. The continuous scores will be considered in the present study for the analysis, but cut-off scores will be used in the descriptive section of the results. No francophone version of the questionnaire, or an alternative instrument of self-assessment, existed to measure the level EE. Therefore, the questionnaire has been translated in French and back translated for the present study. For the 88 parents, the Cronbach alpha for EOI is .76 and .88 for CC, which shows a relatively good internal consistency of these dimensions. More specifically, the Cronbach alpha for mothers' EOI is .80 and .89 for their CC. For fathers' EOI, Cronbach alpha is .62 and .87 for their CC.

### ***Procedure***

Data collection took place between April 2013 and March 2015. Mothers and fathers of adolescents with AN hospitalized for the first time were systematically asked to answer clinical questionnaires for the initial evaluation at the hospital in the first two weeks of inpatient treatment. Research assistants were present at the hospital and invited parents to participate in the present study. If they accepted, they were told that their answers could be used for research. The participation rate was of 97.2% for mothers and 98.5% for fathers. Mothers and fathers completed the questionnaires separately. Human Research Ethics Committee of the University Health Centre where the study took place approved the research protocol. Each participant provided informed consent and signed a consent form. If any parent reported significant scores on distress scales in the clinical questionnaire package, they were referred to a member of the clinical team.

### ***Statistical Analysis***

All analyses were conducted with SPSS 21. The significance threshold was established at  $p < .05$ . Proper verifications confirmed that data were normally distributed. However, subscales of the questionnaires presented various levels of internal consistency especially in the ECI. For mothers, the Cronbach alphas of the subscales considered low were: need to backup (.66), problems with the services (.63), stigma (.62) and positive relationship (.51). For fathers, the Cronbach alphas of the subscales considered low were: effect on family (.63), stigma (.60), sense of loss (.61), dependency (.43), back-up (.16) and positive relationship (.61). The subscales with a Cronbach alpha below .60 were not included in the analysis. Therefore, the other subscales were tested if relevant but the results will be considered with caution, including for fathers' EOI. Descriptive statistics and paired  $t$ -tests were used in order to test the first and second hypothesis of the research as well as to present the general portrait of mothers and fathers. To test the third hypothesis, correlations were measured between the different aspects of the experience of the caregiving role and the dimensions of EE. Data being normally distributed, Pearson's coefficients of correlation were used. To test the fourth hypothesis, multiple hierarchal regressions were conducted. The strict design of the protocol standardized certain clinical aspects of the illness for all participants that could play a role in their level of EE: the duration of illness, the number of hospitalizations, and the type of eating disorder. They are therefore not entered in the regressions. The remaining clinical elements that could play a role in parental EE, age and body mass index of the adolescents, were controlled for in the first bloc of the model using enter method. For the second bloc, only the variables significantly correlated to the dimension of EE are entered. A forward stepwise method is used for the regression analysis of this second bloc. It allows the model to choose

the variable that best fits the model before rerunning the analysis to find the second best fit and thus until no variable brings additional explanation to the variance of the dependent variable. The results present the statistics for the first and final models.

### **3. Results**

#### ***Mothers and fathers' portraits: Caregiver status, experience of caregiving and EE***

Nearly half (44%) of mothers and 38% of fathers reported taking care of their child equally with the other parent. Also, most of the mothers (82%) and fathers (76.3%) reported spending more than one hour per week and more than one hour during the weekend (respectively 98% and 94.8%) doing a shared activity with their child. Mothers assessed the time since the first AN symptoms as 9.03 months ( $SD = 1.22$ ) and fathers assessed this time as 9.47 months ( $SD = 1.18$ ).

Mothers and fathers' scores for aspects of caregiving and EE are presented in Table 2. Mothers' score for EOI were significantly higher than for CC,  $t(49) = 8.757$  ;  $p < .001$ ; as are fathers' EOI compared to their CC,  $t(37) = 6.669$  ;  $p < .001$ . Seventeen mothers (34%) and four fathers (10.5%) obtained a high level of EOI, while 33 mothers (66%) and 34 fathers (89.5%) obtained a low level of EOI considering the cut-off score of 27. Twelve mothers (24%) and seven fathers (18.4%) had a high level of CC, while 38 mothers (76%) and 31 fathers (81.6%) obtained a low level of CC, considering the cut-off score of 23.

Some differences were observed between mothers and fathers in their experience of caregiving and their EE. Among the negative aspects of the caregiving role, mothers reported significantly more effect on the family ( $M = 8.82$ ) compared to fathers ( $M = 6.52$ ) ( $t = 2.763$ ;  $p = .009$ ) with a large effect size ( $\eta^2 = 0.17$ ). There was no difference between mothers and fathers on the total scores of negative aspects of their caregiving experience. Among the positive aspects of caregiving, mothers reported significantly more positive experiences ( $M = 16.98$ ) than fathers ( $M = 14.1$ ) ( $t = 2.481$ ;  $p = .018$ ) with a large effect size ( $\eta^2 = 0.14$ ) and more total positive aspects ( $M = 33.51$ ) of their caregiving role than fathers ( $M = 28.57$ ) ( $t = 3.381$ ;  $p = .002$ ) with a large effect size ( $\eta^2 = 0.24$ ). Mothers reported significantly higher EOI ( $M = 25.34$ ) than fathers ( $M = 23.73$ ) ( $t = 2.195$ ;  $p = .034$ ) with a large effect size ( $\eta^2 = 0.12$ ), while there was no difference between them on the CC subscale.

### ***Correlations between aspects of caregiving experience and EE dimensions***

All the correlations are presented in Table 3. For mothers, the scores of EOI and of CC dimensions were significantly correlated to the eight subscales of the negative aspects of the experience of caregiving and to the total negative score. The results of fathers were different from those of mothers because certain negative aspects were not associated with the EE dimensions. Certain positive aspects are also related to the dimensions of EE for both parents.

### ***Contribution of the caregiving aspects to the EE dimensions***

In all regression models (see Table 4 and 5), age and the BMI of the adolescents, on their own, did not explain the EOI or the CC for both mothers and fathers. They only accounted for a very low and not significant percentage of variance.

For mothers, higher levels of sense of loss and dependency were associated with higher levels of EOI of the final model. The global model for mothers' EOI was significant and explained a supplementary 55.6% of the variance compared to the first model. Higher levels of difficult behaviours and need for backup were associated with higher level of CC for mothers. The global model was significant and explained a supplementary 48.5% of the variance of mothers' CC compared to the first model.

For fathers, higher levels of sense of loss and positive experiences were associated with higher levels of EOI. In this model, age and the BMI of the adolescents became significant variables. The global model was significant and explained a supplementary 25.8% of the variance of fathers' EOI. Higher levels of difficult behaviours and lower levels of good relationship with the child were associated with higher levels of CC for fathers. The global model was significant and explained a supplementary 41.3% of the variance of fathers' CC compared to the first model.

## 4. Discussion

This study examined the levels of EE and the caregiving experience of parents during the early stage of illness of hospitalized adolescents suffering from AN. The results obtained confirm the first hypothesis: participants of the study reported having generally low levels of EE. Our second hypothesis was partially supported because mothers did have higher levels of EOI compared to fathers, but they did not report higher total scores of negative aspects of caregiving. As our third hypothesis predicted, the dimensions of EE were positively associated with the negative aspects of the caregiving experience. Finally, the fourth hypothesis is partially supported: difficult behaviours contributed to the variance of CC for parents. However, contrary to our prediction, they did not contribute to the variance of parents' EOI, nor did the negative symptoms to both dimensions of EE.

The first objective of this study was to describe parents' experience of caregiving and EE. Results demonstrate that parents in the present sample reported negative and positive aspects of their caregiving experience. Compared to most other studies on the topic, participants in our sample reported less negative and slightly more positive aspects of their caregiving role (Kyriacou, Treasure, & Schmidt, 2008b; Sepulveda et al., 2010). However, it is important to note that the duration of the illness of the ED patients was much longer in these previous studies. It is possible that the duration of illness is an element that influences these results. Indeed, one study found that caregivers of ED patients with one-year average duration of illness also reported less negative aspects (Anastasiadou et al., 2016). Also, the adolescents in our sample are younger than in other studies that concern adults. This could also explain

why lower levels of negative aspects were observed, in the sense that taking care of an adolescent could seem more natural than having to take care of a young adult that could be expected to be more independent considering his place in the cycles of life (Combrick-Graham, 1985).

Furthermore, mothers and fathers reported similar levels of total negative aspects. These results are different from previous studies, which found that mothers and partners of people suffering from AN reported higher levels of negative aspects (Anastasidou et al., 2016; Raenker et al., 2013). It is possible that the early stage of the illness could play a role in the sense that the difference between parents may not yet be very significant. Qualitative studies indicate that some mothers have to quit their jobs in time to take care of their child (Highet, Thompson, & King, 2005). Interestingly, more mothers in our sample are employed compared to other samples, which could be explained by the recent appearance of the disorder or by the relatively high level of education in our sample. Furthermore, at the time of reporting, the adolescents in the present sample were all hospitalized and taken care of by a specialized medical ED team in the public system. Mothers may not have been experiencing the same burden experienced in other samples, therefore narrowing the gaps in the negative aspects when compared to fathers.

Results demonstrated certain significant differences between mothers and fathers concerning their experience of caregiving role. Among the negative aspects, mothers were significantly more likely to report that AN had an effect on the family than fathers, but at the same time, they reported more total and specific positive aspects in their experience of

caregiving. Fathers may not perceive as much effect on their family because they are not as often primary caregivers (Sepúlveda et al., 2012). It is possible that they may have experienced less tense interactions than if they were the primary caregivers. Even if they report taking care of their child as equally, parents may have different styles. Indeed, secondary caregivers have shown to report a lower sense of burden than primary caregivers, possibly for those reasons (Sepúlveda et al., 2012) and our results seem to go in this direction concerning the effects on the family. Finally, mothers tended to report more positive aspects than fathers, which could also be explained by the fact that, although they have access to more consequences of the illness, they also benefit more from their role to share positive interactions with their child.

Concerning EE, results show that there are similarities between mothers and fathers who tend to report generally low levels of EE because few of them go beyond the threshold determining high EE. Our results are consistent with the general trend found in the literature although other studies have samples of patients with durations of illness varying from one to eight years on average (Coomber & King, 2012; Kyriacou et al., 2008a; Le Grange et al., 2011; Sepulveda et al., 2010; Szmukler et al., 1985). Furthermore, our results show that parents tend to be more emotionally over-involved than critical. EOI could reflect a natural reaction of a parent to their child's illness (McFarlane, Bellissimo, & Norman, 1995). This may be consistent with the fact that our sample consists of parents of teenagers hospitalized for AN, presenting with a low BMI, and a clinical state implying a threat to their physical and mental health that could possibly worry parents and trigger increased involvement.

Beyond the similarities found between mothers and fathers, several differences were observed. Mothers report significantly higher levels of EOI than fathers. Anastasiadou et al. (2016) suggest that the gender difference could be explained precisely by the fact that mothers are often primary caregiver, which implies more care and responsibilities towards the ED patient. However, a majority of mothers in the present sample reported taking equally care of their adolescent compared to fathers, which leads us to different interpretation. Our results may suggest that mothers and fathers have different reactions to the illness of their teenager or react to different aspects of it. This explanation is supported by the findings of a recent literature review on the experience of caring for an individual with ED which shows that mothers tended to have a more emotional reaction and fathers tended to have a more cognitive approach to the situation (Fox, Dean, & Whittlesea, 2015).

The second hypothesis of our study dealt with the links between aspects of caregiving and EE for parents. Certain similarities between mothers and fathers were found and show that the experience of the caregiving role is closely associated to EOI and CC. This means that how mothers and fathers experience their role is linked to what they express on an emotional level towards their child. These results are consistent with the literature concerning relatives of ED patients where the experience of caregiving was significantly associated with the emotional climate in the family (Coomber & King, 2012; Coomber & King, 2013; Kyriacou et al., 2008a; Sepulveda et al., 2010). Another similarity is that positive aspects and specifically positive experiences are associated with parents' EOI in our sample and not with CC. This could mean that finding meaning and rewards through caring for one's child is related to

attitudes of abnegation and over-involvement, which could be understood as bidirectional reinforcement.

In examining specific aspects of the caregiving experience in relation to the dimensions of EE, differences were observed between mothers and fathers. For mothers, the eight negative aspects were significantly positively associated with EOI. Patterns of associations are not the same for fathers. Indeed, fathers' EOI scores were significantly positively associated with problems with professional services, stigma and sense of loss. This shows that fathers are more emotionally over-involved when they perceive increased needs in their child. In contrast with mothers, fathers' EOI is not linked to disruptive behaviours. Therefore, while all the negative aspects of the experience may concord with mothers having more emotionally involved reactions, this same reaction of EOI may not be associated with disruptive behaviours for fathers.

Similarly, all the specific negative dimensions for mothers were significantly positively correlated with their CC, while only difficult behaviours, negative symptoms, effect on the family and sense of loss were significantly positively associated with fathers' CC. Therefore it seems that sense of loss excluded, only disruptive behaviours tend to be linked with critical manifestations for fathers, then again suggesting that mothers and fathers react differently to disruptive behaviours. This is particularly interesting considering the fact that sense of loss excluded, these aspects linked to fathers' CC are the same dimensions that demonstrated no link with their EOI. It is also interesting to see that for the associations between CC and the global negative score, the sense of loss, the dependency and the need to back up have the

strongest associations for mothers. It is completely different variables such as difficult behaviours, negative symptoms and the quality of the relationship with their child that are most strongly associated for fathers. These differences could be related to the fact that mothers and fathers are not exposed to the same type of situations and do not experience their caregiving role in the same way.

The third hypothesis concerned the specific contributions of aspects of caregiving to the variance of EE. The protocol controlled for the duration of illness, the type of ED and the number of hospitalisations. Our results show that for all models, the aspects of caregiving increased the percentage of explained EE variance, while controlling for adolescent age and BMI. Our results show similarities between parents in what contributes the most to their EOI and their CC. Sense of loss is the variable with the largest unique contribution to EOI for both parents. The way parents perceive their child and their child's future could help partly explain their tendency to be over-involved. Sepulveda et al. (2012) has found that caregivers' sense of loss predicted levels of distress. Difficult behaviours are the variable with the largest unique contribution to CC also for both parents. Perceiving disruptive behaviours could be one of the principal elements that could trigger or exacerbate parents' critical attitudes. Kyriacou et al. (2008a) had also found that difficult behaviours contribute to better understanding critical attitudes of relatives.

The second most influential factor contributing to EOI differs between parents. For mothers, it is the level of dependency of their child, while it was the presence of positive experience for the fathers that contributed the most to EOI. Mothers may tend to be more

emotionally involved if they are under the impression that their child cannot cope alone, while fathers may be motivated if they have rewarding experiences in their caregiving role. The second best contributor of CC, after difficult behaviours, is the need to back-up for mothers and a positive relationship with their child for fathers. Mothers perceiving a need for their child to be supported on a practical level may react in a more critical way. Again, this might be related to the fact that mothers are often more responsible for the care of the children in the family. However, the need for back up is not expected to be at the forefront like when adults are concerned. Therefore its contribution to mothers' critical comments, after difficult behaviours, raises questions. Needs on a practical level could be unexpected and demanding for mothers considering the age of their child (adolescence) and therefore be subject to more criticism from them. For fathers, better the relationship is with their child, the less critical they will be. They might find interactions with their child rewarding and that could balance out critical comments. This result is particularly interesting because several studies have shown the specific predictive effect of critical comments on a poorer outcome for ED patients (Duclos et al., 2012) and how a good relationship between the parent and their child could protect against poor outcomes (Steinhausen, 2002).

The cognitive and interpersonal maintaining modal identifies the reaction of close others as a potential maintaining factor. EE is the operationalization of this factor in our study. Our contribution to the modal resides in the specification of the aspects of caregiving that are the most related to the two dimensions of EE separately (EOI and CC). Furthermore, the fact that mothers and fathers have been differentiated also contributes to refine the modal and our understanding of possible related factors.

This study offers a distinct portrait of mothers and fathers on their levels of negative and positive aspects of the caregiving role and their levels of EOI and CC. Its strength comes from a focus on a very precise group of parents of adolescents with restrictive AN, hospitalized for the first time on a specialized ED unit at the beginning of the illness. It is of clinical importance for professionals working on ED teams to have an improved understanding of the levels of caregiving experience and EE of the parents to adolescents with AN. This knowledge may help professionals adapt their approach and favour the collaboration with family caregivers. Interventions for family members already exist and have demonstrated efficacy in reducing difficulties concerning the caregiving role and EE exhibited by relatives of ED patients (Hibbs et al., 2015). Since caregivers play an important role in the course and treatment of adolescents with AN, it seems relevant to help them play this role to the best of their ability. Our results suggest that mothers and fathers could perhaps benefit from these interventions as soon as the inpatient treatment begins, and therefore, possibly during their child's first clinical consultations. They also point out differences between mothers and fathers that could be taken into account in these interventions, as it has previously been suggested through a gender specific approach (Anastasiadou et al., 2014). Interventions could include support to deal with the sense of loss, information to clarify and learn how to deal with difficult behaviours and methods to enhance positive elements of caregiving. Future research could evaluate if integrating elements could be of interest to better help caregivers. On a clinical level, this prevention perspective could be a relevant investment for the treatment team, especially if the emotional climate of the family contributes to increased risk of treatment dropout or poorer outcomes for the adolescent suffering from ED. Finally, other

studies could continue contributing to a better understanding of the relationship between EE and parents' caregiving experience of teenagers with ED. Our results emphasize the importance to include positive aspects in future studies. Future research should consider a longitudinal design in order to understand the evolution and course of caregiving experience and EE as well as their reciprocal influence.

This study has several limitations. The first is the sample size, and therefore results must be interpreted with caution. Even though, the fact that our sample is very homogeneous is a strength, it also limits the generalization of our results. Furthermore, an important limitation resides in the internal consistency of certain subscales of the ECI, particularly because our sample was too small to be able to use factor analysis to check the structure of the questionnaire. This implies that the French version of this questionnaire may not be as reliable for fathers. It might be worth reviewing the translation and modifying the formulation of certain items. Usually, having low alphas reduces the possibility of having significant results, which is interestingly not the case for the present research. Finally, the cross-sectional design does not allow us to identify causal links between EE and experience of caregiving.

## **Acknowledgements**

We wish to sincerely thank Serena Corsini-Munt and Christelle Luce for their advice and revisions of the manuscript.

## References

- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4<sup>th</sup> ed., Text Revision)*. Washington, DC: Author.
- Anastasiadou, D., Cuellar-Flores, I., Sepulveda, A., & Graell, M. (2014). *The relationship between dysfunctional patterns of families response to the illness and symptom severity in adolescent patients with anorexia nervosa at illness onset: a gender-specific approach*. Paper presented at the 8th Annual South-East European Doctoral Student Conference.
- Anastasiadou, D., Medina-Pradas, C., Sepulveda, A. R., & Treasure, J. (2014). A systematic review of family caregiving in eating disorders. *Eating Behaviors, 15*(3), 464-477.
- Anastasiadou, D., Sepulveda, A. R., Sánchez, J. C., Parks, M., Álvarez, T., & Graell, M. (2016). Family Functioning and Quality of Life among Families in Eating Disorders: A Comparison with Substance- related Disorders and Healthy Controls. *European Eating Disorders Review, 24*(4), 294-303.
- Blair, C., Freeman, C., & Cull, A. (1995). The families of anorexia nervosa and cystic fibrosis patients. *Psychological Medicine, 25*(5), 985-994.
- Coomber, K., & King, R. M. (2012). Coping strategies and social support as predictors and mediators of eating disorder carer burden and psychological distress. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 47*(5), 789-796.
- Coomber, K., & King, R. M. (2013). Perceptions of carer burden: Differences between individuals with an eating disorder and their carer. *Eating Disorders: The Journal of Treatment & Prevention, 21*(1), 26-36.
- Duclos, J., Dorard, G., Berthoz, S., Curt, F., Faucher, S., Falissard, B., & Godart, N. (2014). Expressed emotion in anorexia nervosa: what is inside the "black box"? *Comprehensive Psychiatry, 55*(1), 71-79.
- Duclos, J., Vibert, S., Mattar, L., & Godart, N. (2012). Expressed emotion in families of patients with eating disorders: a review of the literature. *Current Psychiatry Reviews, 8*(3), 183-202.
- Eisler, I., Dare, C., Hodes, M., Russell, G., Dodge, E., & Le Grange, D. (2000). Family therapy for adolescent anorexia nervosa: the results of a controlled comparison of two family interventions. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 41*(6), 727-736.
- Eisler, I., Simic, M., Russell, G. F. M., & Dare, C. (2007). A randomised controlled treatment trial of two forms of family therapy in adolescent anorexia nervosa: a five-year follow-up. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 48*(6), 552-560.
- Fox, J. R., Dean, M., & Whittlesea, A. (2015). The Experience of Caring For or Living with an Individual with an Eating Disorder: A Meta- Synthesis of Qualitative Studies. *Clinical Psychology & Psychotherapy, 24*(1), 103-125.
- Hibbs, R., Rhind, C., Leppanen, J., & Treasure, J. (2015). Interventions for caregivers of someone with an eating disorder: A meta- analysis. *International Journal of Eating Disorders, 48*(4), 349-361.
- Hight, N., Thompson, M., & King, R. M. (2005). The Experience of Living with a Person with an Eating Disorder: The Impact on the Carers. *Eating Disorders: The Journal of Treatment & Prevention, 13*(4), 327-344.

- Kyriacou, O., Treasure, J., & Schmidt, U. (2008a). Expressed emotion in eating disorders assessed via self-report: an examination of factors associated with expressed emotion in carers of people with anorexia nervosa in comparison to control families. *International Journal of Eating Disorders, 41*(1), 37-46.
- Kyriacou, O., Treasure, J., & Schmidt, U. (2008b). Understanding how parents cope with living with someone with anorexia nervosa: modelling the factors that are associated with carer distress. *International Journal of Eating Disorders, 41*(3), 233-242.
- Le Grange, D., Hoste, R. R., Lock, J., & Bryson, S. W. (2011). Parental expressed emotion of adolescents with anorexia nervosa: outcome in family-based treatment. *International Journal of Eating Disorders, 44*(8), 731-734.
- Leff, J. P., & Vaughn, C. (1985). *Expressed emotion in families: Its significance for mental illness*. Guilford Press New York.
- McFarlane, A. H., Bellissimo, A., & Norman, G. R. (1995). Family Structure, Family Functioning and Adolescent Well-Being: the Transcendent Influence of Parental Style. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 36*(5), 847-864.
- Moskovich, A. A., Timko, C. A., Honeycutt, L. K., Zucker, N. L., & Merwin, R. M. (2016). Change in expressed emotion and treatment outcome in adolescent anorexia nervosa. *Eating Disorders, 25*(1), 80-91.
- National Institute for Health and Care Excellence. (2017). *Eating disorders: recognition and treatment*: NICE accredited.
- Raenker, S., Hibbs, R., Goddard, E., Naumann, U., Arcelus, J., Ayton, A., . . . Treasure, J. (2013). Caregiving and coping in carers of people with anorexia nervosa admitted for intensive hospital care. *International Journal of Eating Disorders, 46*(4), 346-354.
- Rienecke, R. D., Accurso, E. C., Lock, J., & Le Grange, D. (2016). Expressed emotion, family functioning, and treatment outcome for adolescents with anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review, 24*(1), 43-51.
- Rienecke, R. D., Lebow, J., Lock, J., & Le Grange, D. (2015). Family Profiles of Expressed Emotion in Adolescent Patients With Anorexia Nervosa and Their Parents. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology, 46*(3), 428-436.
- Rienecke, R. D., & Richmond, R. L. (2017). Psychopathology and expressed emotion in parents of patients with eating disorders: Relation to patient symptom severity. *Eating Disorders, 1*-12.
- Santonastaso, P., Saccon, D., & Favaro, A. (1997). Burden and psychiatric symptoms on key relatives of patients with eating disorders: a preliminary study. *Eating and Weight Disorders-Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity, 2*(1), 44-48.
- Sepulveda, A. R., Graell, M., Berbel, E., Anastasiadou, D., Botella, J., Carrobes, J. A., & Morandé, G. (2012). Factors Associated with Emotional Well-being in Primary and Secondary Caregivers of Patients with Eating Disorders. *European Eating Disorders Review, 20*(1), e78-e84.
- Sepulveda, A. R., Todd, G., Whitaker, W., Grover, M., Stahl, D., & Treasure, J. (2010). Expressed emotion in relatives of patients with eating disorders following skills training program. *International Journal of Eating Disorders, 43*(7), 603-610.
- Steinhausen, H. C. (2002). The outcome of anorexia nervosa in the 20th century. *American Journal of Psychiatry, 159*(8), 1284-1293.

- Szmukler, G. I., Berkowitz, R., Eisler, I., Leff, J., & Dare, C. (1987). Expressed emotion in individual and family settings: a comparative study. *British Journal of Psychiatry*, *151*(2), 174-178.
- Szmukler, G. I., Burgess, P., Herrman, H., Benson, A., Colusa, S., & Bloch, S. (1996). Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *31*(3-4), 137-148.
- Szmukler, G. I., Eisler, I., Russell, G., & Dare, C. (1985). Anorexia nervosa, parental "expressed emotion" and dropping out of treatment. *The British Journal of Psychiatry*, *147*(3), 265-271.
- Treasure, J., & Schmidt, U. (2013). The Cognitive-Interpersonal Maintenance Model of Anorexia Nervosa Revisited: A summary of the evidence for cognitive, socio-emotional and interpersonal predisposing and perpetuating factors. *Journal of Eating Disorders*, *1*(1), 13.
- Treasure, J., Sepulveda, A. R., MacDonald, P., Whitaker, W., Lopez, C., Zabala, M. J., Kyriacou, O., & Todd, G. (2008). The assessment of the family of people with eating disorders. *European Eating Disorders Review*, *16*(4), 247-255.
- Van Furth, E. F., van Strien, D. C., Martina, L. M., van Son, M. J., Hendrickx, J. J., & van Engeland, H. (1996). Expressed emotion and the prediction of outcome in adolescent eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, *20*(1), 19-31.
- Wiedemann, G., Rayki, O., Feinstein, E., & Hahlweg, K. (2002). The Family Questionnaire: development and validation of a new self-report scale for assessing expressed emotion. *Psychiatry Research*, *109*(3), 265-279.

Table 1

## Sociodemographic Characteristics of the Participants

Characteristics	Mothers (n = 50)	Fathers (n = 38)
Age	44.12 (5.71)	46.03 (6.40)
Relationship <sup>a</sup>		
With the other parent	60	71.1
With a new partner	24	15.8
Single	16	13.2
Employment <sup>a</sup>		
Work full time	90.2	97.4
Unemployed	9.8	2.6
Education <sup>a</sup>		
University Degree	56	52.6
College Diploma	26	13.2
Professional certification	10	10.5
Secondary school		
Completed	8	13.2
Not completed	-	10.5

<sup>a</sup>The scores refer to a percentage of the sample

Table 2

Scores of Experience of Caregiving Role and Expressed Emotion for Mothers and Fathers

Variable	Mothers (n = 50)			Fathers (n = 38)		
	<i>M</i>	<i>(SD)</i>	<i>Min-Max</i>	<i>M</i>	<i>(SD)</i>	<i>Min-Max</i>
Experience of caregiving						
Inventory						
Negative aspects subscales						
Difficult behaviours	13.1	(6.4)	2-28	11.5	(6.2)	0-21
Negative symptoms	11.4	(5.0)	2-21	12.1	(4.3)	2-22
Stigma	6.5	(3.4)	0-15	5.8	(3.2)	0-12
Problems with services	6.7	(3.1)	1-15	6.8	(3.6)	0-15
Effect on family	9.8	(4.9)	3-23	6.5	(3.6)	0-17
Sense of loss	12.1	(6.1)	2-28	10.2	(3.8)	4-18
Dependency	10.7	(3.7)	4-19	8.9	(2.9)	3-15
Need to back up	6.3	(3.8)	0-17	5.4	(2.5)	1-12
Total negative aspects	76.7	(27.1)	36-158	67.1	(20.4)	30-110
Positive aspects subscales						
Positive experience	16.7	(2.6)	4-32	14.1	(5.0)	1-23
Good relationship	16.3	(2.6)	10-23	14.5	(3.4)	7-24
Total positive aspects	33.0	(6.8)	18-55	28.6	(6.8)	8-40
Family questionnaire						
EOI	25.7	(4.8)	16-36	23.7	(3.1)	18-32
CC	19.1	(5.8)	10-31	18.2	(5.0)	10-30

EOI: Emotional Over-Involvement; CC: Critical Comments.

Table 3

Mothers' and Fathers' Correlations between Aspects of Experience of Caregiving and EE Dimensions

	Family questionnaire			
	Mothers (n = 50)		Fathers (n = 38)	
	EOI	CC	EOI	CC
Family Questionnaire				
EOI	1	.499***	1	.265
CC	.499***	1	.265	1
Experience of caregiving inventory				
Negative aspects subscales				
Difficult behaviours	.484***	.621***	.146	.613***
Negative symptoms	.329*	.409**	.015	.532***
Stigma	.550***	.300*	.386*	.184
Problems with the services	.439***	.384**	.387*	.124
Effects on the family	.432**	.352*	.253	.322*
Sense of loss	.704***	.572***	.339*	.389*
Dependency	.646***	.525***	-	-
Need to backup	.529***	.564***	-	-
Total negative aspects	.701***	.648***	.404*	.525***
Positive aspects subscales				
Positive experiences	.312*	.156	.328*	.242
Good relationship	-	-	.168	-.513***
Total positive aspects	.307*	.038	.325*	-.077

EOI: Emotional Over-Involvement; CC: Critical Comments.

\*  $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$ ; \*\*\*  $p < .001$ .

- : No result, variable not included because of a low Cronbach alpha.

Table 4

## Mothers' Caregiving Experience Contribution to EE

Regression models	B	SE	Beta	R <sup>2</sup>	ΔR <sup>2</sup>
EOI					
Model 1					
Age adolescent	.165	.479	.059		
BMI	.313	.434	.123	.026	
Model 3					
Age adolescent	.420	.323	.149		
BMI	.006	.295	.003		
Sense of loss	.372	.101	.475***		
Dependency	.457	.165	.354**	.582***	.556**
CC					
Model 1					
Age adolescent	-.324	.576	-.095		
BMI	.671	.522	.218	.034	
Model 3					
Age adolescent	.025	.419	.007		
BMI	.097	.389	.032		
Difficult behaviours	.431	.100	.480***		
Need to back-up	.586	.175	.381**	.519***	.485**

EOI: Emotional Over-Involvement; CC: Critical Comments.

\*  $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$ ; \*\*\*  $p < .001$ .

Table 5

## Fathers' Caregiving Experience Contribution to EE

Regression models	B	SE	Beta	R <sup>2</sup>	ΔR <sup>2</sup>
EOI					
Model 1					
Age adolescent	.682	.358	.367		
BMI	-.494	.350	-.272	.098	
Model 3					
Age adolescent	.833	.315	.449**		
BMI	-.667	.310	-.367*		
Sense of loss	.318	.117	.387**		
Positive experiences	.195	.088	.313*	.356**	.258*
CC					
Model 1					
Age adolescent	-.447	.578	-.151		
BMI	.918	.566	.318	.071	
Model 3					
Age adolescent	-.014	.453	-.005		
BMI	.505	.442	.175		
Difficult behaviours	.386	.113	.478**		
Good relationship	-.432	.204	-.293*	.484***	.413*

EOI: Emotional Over-Involvement; CC: Critical Comments.

\*  $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$ ; \*\*\*  $p < .001$ .



**Chapitre 3 : Variables médiatrices sur le lien entre  
l'expérience d'aidant et l'émotion exprimée de parents  
d'adolescents souffrant d'anorexie mentale**

## ARTICLE 3

### **MEDIATING VARIABLES ON CAREGIVING EXPERIENCE AND EXPRESSED EMOTION AMONG PARENTS OF ADOLESCENTS PRESENTING WITH ANOREXIA NERVOSA AT ILLNESS ONSET**

Soline Blondin<sup>a\*</sup>, Dominique Meilleur<sup>a</sup>, Danielle Taddeo<sup>b</sup> & Jean-Yves Frappier<sup>b</sup>

<sup>a</sup>Université de Montréal

Département de psychologie

C.P. 6128 succursale centre-ville

Pavillon Marie-Victorin

Montréal, QC, H3C 3J7

Canada

<sup>b</sup>CHU Sainte-Justine

3175 Chemin de la Côte-Sainte-Catherine,

Montréal, QC, H3T 1C5

Canada

## **Abstract**

The aim of this study was to measure how certain elements of mothers' and fathers' perception play a role in the link between their caregiving experience and their level of expressed emotion in the context of caring for their adolescent presenting with anorexia nervosa. Fifty mothers and 38 fathers of adolescents suffering from anorexia nervosa, hospitalized for the first time, participated in the study. The mediation effects of illness perception, psychological distress, parental sense of competence and perception of family functioning on the link between negative aspects of caregiving and dimensions of expressed emotion were measured. A mediation effect of psychological distress on the link between negative aspects of caregiving and emotional over-involvement was observed for both parents. Mediating effects of illness perception and family satisfaction for both parents, and communication for mothers only, on the link between negative aspects of caregiving and critical comments were also observed. Understanding the mediation effects of variables related to the caregiving and expressed emotion represents potential avenues for therapeutic intervention. Reducing burden as well as paying specific attention to the level of psychological distress and to their understanding of AN could contribute to lower their level of EE and in turn be beneficial to their children.

**Key-words:** Anorexia Nervosa, Expressed Emotion, Caregiving experience, Mediation

## 1. Introduction

Expressed Emotion (EE) is a concept that is often used to measure the reactions of the family members towards a person suffering from an eating disorder (ED). Emotional over-involvement (EOI) and critical comments (CC) are the main dimensions of EE that both refer to different elements of the emotional climate in the family (Leff & Vaughn, 1985). High levels of EOI and CC in relatives are associated with poorer outcomes for the person suffering from anorexia nervosa (AN) (Lock, Couturier, & Agras, 2006; Rienecke, Lebow, Lock, & Le Grange, 2015). The way caregivers interact with their ill relative is closely related to their experience of caregiving. Indeed, caring for someone with an ED can provoke a substantial sense of burden (Gonzalez, Padierna, Martin, Aguirre, & Quintana, 2012; Padierna et al., 2013). A few cross-sectional researches have studied the relationship between the experience of caregiving and the level of EE. They have found a close positive association between the negative aspects of caregiving and higher levels of EOI and CC in relatives (Coomber & King, 2012, 2013; Kyriacou, Treasure, & Schmidt, 2008a; Sepuveda et al. 2010). However, little is known about mediation variables on this relationship, except for the study of Coomber and King (2012). They found that there was a partial mediation of maladaptive coping strategies of the relationship between EE and caregiver burden. Nevertheless, the EOI and CC were not considered separately in this study, although they refer to very different clinical realities. Also, EE was not the outcome measure although it refers to the interactions between members of the family and it is conceptualized as a predictor of the outcome on research on treatment. Furthermore, the sample was composed of several types of caregivers of young adults suffering from different types of ED with a long average duration of illness. Researches

suggest examining maternal and paternal EE separately because what contributes to the variance of EOI and CC can differ between parents (Anastasiadou, Cuellar-Flores, Sepulveda, & Graell, 2014; Duclos et al., 2014).

The New Maudsley Model (Treasure, Rhind, Macdonald & Todd, 2015) has conceptualized how the way the carers respond to the illness can contribute to maintain an eating disorder. They suggest that the illness can influence the subjective burden of the carer, meaning their experience of caregiving. Depending on the way the relatives cope, this experience of caregiving could be related to carer distress that could play a role in the carer's response to the illness, including EE; carer's response that in turn could contribute to maintain the disorder. EE is in this context the principal point of interest in the perspective of intervention for caregivers and not directly on the patient. It therefore seems extremely relevant to take interest in the levels of psychological distress of relatives considering this models hypotheses that explains how the experience of caregiving is related to the EE of relatives.

Literature reviews assessing people taking care of a person suffering from ED are demonstrating an increasing number of studies on these subjects (Anastasiadou, Medina-Pradas, et al., 2014; Fox & Whittlesea, 2016; Zabala, Macdonald, & Treasure, 2009). They underline that several studies have addressed caregivers' psychological distress with questionnaires measuring different elements such as anxiety, depression and general psychological distress (Anastasiadou, Medina-Pradas, Sepulveda, & Treasure, 2014). Results show that rates of distress in relatives of AN patients can reach clinical levels (Raenker et al., 2013) and are higher than in the general population (Martin et al., 2013). Similar levels of distress among family members can also be found between a baseline and a repeated one-year

follow-up assessment, independently of most clinical characteristics of the ED (Orive et al., 2013). Furthermore, mothers tend to report more symptoms of anxiety and depression than fathers (Martin et al., 2013). Research suggests that the strains and burden experienced by the caregivers are linked to their psychological distress (Sepulveda et al., 2012; Treasure et al., 2001), independently of the time spent with the person suffering from the ED (Raenker et al., 2013). Psychological distress of caregivers is also associated with their higher levels of EOI and CC (Duclos et al., 2014).

The perception of the illness by caregivers of ED patients is also frequently addressed in the literature. Some authors found that the evolution of the perception of symptoms by caregivers is not necessarily associated with an objective change in the symptomatology of the patients (Uehara, Kawashima, Goto, Tasaki, & Someya, 2001). It is particularly interesting to note that perceiving more symptoms is positively correlated with the level of EOI as well as CC of relatives (Kyriacou, Treasure, & Schmidt, 2008a) and that intervention can help lower illness perception. Illness perception of caregivers is also associated with their sense of burden (Gonzalez et al., 2012; Martin et al., 2013; Padierna et al., 2013). Therefore, similarly to psychological distress, illness perception is related to the caregiving experience as well as the levels of EE. It seems essential to study if and how illness perception can contribute to explain the relationship between experience of caregiving and EE. Indeed, Gísladóttir & Svavarsdóttir (2011) suggest that when caregivers receive adequate support, this could contribute to a reduction in AN symptoms and not only a reduction in their perception of symptoms.

Two other variables have been addressed in specific studies and could be of interest in the understanding of the perspective of parents dealing with a child suffering from AN, although they have not received as much theoretical or empirical support: the parental sense of competence and the perception of family relations.

Qualitative studies on the caregiving experience also show that parents feel guilty about their child's illness and question their responsibility as parents (Highet, Thompson, & King, 2005; Whitney et al., 2005). Parental sense of competence is defined as parents' perception of their ability to positively influence the behaviour and development of their child (Coleman & Karraker, 1998). De Haan, Prinzie, and Deković (2009) found that it completely mediates the link between the parents' personality and their parenting attitudes, such as over-reactivity. Slagt, Deković, de Haan, van den Akker, and Prinzie (2012) found that the parental sense of competence is linked to parental skills and behaviours. Furthermore, parents who perceived more external problems during their child's early adolescence had lower sense of competence two years after (Van Eldik, Prinzie, Deković, & de Haan, 2017). These studies show that parents' sense of competence can play a role in the way they interact with their child. Only one study measured this construct in the context of ED. Indeed, Sim et al. (2009) found that mothers of adolescents suffering from AN have a lower sense of efficacy and satisfaction in their parental role compared to control families, but do not differ on these aspects from parents of adolescents suffering from diabetes. If parents' sense of competence is related to their skills, behaviours and attitudes, it may be valuable to explore if parents' sense of competence is related to their EE.

Family functioning has often been studied in the context of ED. Families of people suffering from AN report less cohesion than control families and are dissatisfied by this

distance in the family (Cook-Darzens, Doyen, Falissard, & Mouren, 2005). More specifically, mothers of AN patients perceive more conflicts compared to families with a person suffering from diabetes and control families (Sim et al., 2009). These authors suggest the reason why AN families do not function as well compared to families of people with diabetes, is that it is more challenging to deal with a child suffering from AN than to deal with a child suffering from a complex but non-psychiatric illness. Research also shows that interpersonal strains experienced in AN families contribute to the carer's psychological distress (Kyriacou, Treasure, & Schmidt, 2008b), and that caregiver burden, among other variables, also contributes to family functioning (Dimitropoulos, Carter, Schachter, & Woodside, 2008).

On the one hand, a link between the reaction of relatives and the outcome of AN has been found (Treasure & Schmidt, 2013) and on the other hand, the involvement of the family in the treatment has been encouraged (Le Grange, Lock, Loeb, & Nicholls, 2010; National Institute for Health and Care Excellence, 2017). Therefore, better understanding the level of both EOI and CC through the perspective of mothers and fathers at the onset of the illness is relevant and could be valuable for intervention addressed to caregivers.

The growing literature addressing the experience of caregivers of ED patients has pointed out that psychological distress and perception of symptoms by parents could play a role in their experience of caregiving and level of EE and that parental sense of competence and perception of family functioning could be of interest in this context. However, these studies do not necessarily assess similar samples. They included different types of caregivers, samples of adolescents or young adults, with different types of ED, with varying durations of the illness and treatment. Finally, no study has considered all these variables together.

Although models conceptualizing carers' experience exist (Treasure & Nazar, 2016; Treasure, Rhind, Macdonald & Todd, 2015; Treasure & Schmidt, 2013; Treasure et al., 2008), an understanding of the experience of parents through their own perspective at an early stage of the illness is lacking.

The aim of this study was to explore how specific elements of the perspective of parents taking care of an adolescent suffering from AN were related to their caregiving experience and level of EE. While moderations would help to understand for whom and when, this question of "how" is answered by mediation analysis. This study aims to better understand the processes that explain the relationship between caregiving experience and EE at an early stage of the illness. An early stage refers to the first hospitalization of the adolescent with a diagnosis of AN in the last three months. More precisely, the purpose of this study was to use an exploratory design in order to examine how the following factors, identified as secondary variables, could play a role in the link between caregiving experience and EE: psychological distress, perception of the symptoms, parental sense of competence and family functioning. The objective was therefore to explore and test the mediation effect of the secondary variables of parents' perspective on the link between the negative aspects of the caregiving role and the two dimensions of the EE (EOI and CC) for mothers and fathers separately. Specific associations have been identified for psychological distress and illness perception that allow us to establish two hypotheses. The first is that psychological distress of parents will have a mediating effect on the relationship between their levels of global negative aspects of caregiving and the two dimensions of EE; the second is that the level of illness perception of parents will have a mediating effect on the relationship between their levels of global negative

aspects of caregiving and the two dimensions of EE. No specific hypothesis could be directly drawn from the literature concerning mediation effects of parental sense of competence and perception of family relations. The association for these two variables have been tested and if significant mediating effect followed on an exploratory level. A general overview of the parents' perspective will be presented as well as the differences between mothers and fathers. Then after having explored the relationships between the secondary variables, the negative aspects of caregiving and the dimensions of EE, results will present the significant mediation effects observed.

## **2. Material and methods**

### ***Sample***

The sample was constituted of 50 mothers and 38 fathers. The 38 fathers were paired with 38 of the mothers of the sample, as they were the parents of the same child. The fifty adolescent (47 females and three males) were 14.74 (1.7) years old on average and had an average body mass index of 15.21 (1.88). The adolescents (aged between 11 and 18 years old), were hospitalized for restrictive AN, diagnosed according to DSM-IV-TR criteria (American Psychiatric Association, 2000). Paediatricians specialized in adolescent medicine and ED diagnosed all the adolescents with AN in the three months prior to their hospitalization. All were hospitalized for the first time in an inpatient unit specialized in the treatment of ED in a University Health Centre in the province of Quebec, Canada. Table 1 describes the socio-demographic characteristics of the participants.

## ***Measures***

All the parents were asked to complete a socio-demographic questionnaire including information regarding when the first signs of the illness appeared and the average time spent with the adolescent (in hours and corresponding to a shared moment) during the weeks before the hospitalization. Collaborating physicians provided anthropometric data for all the adolescents.

The Family Questionnaire (Wiedemann et al., 2002) measured parents' EE. Of 20 questions, ten relate to the Emotional Over-Involvement (EOI) dimension and ten address the Critical Comments (CC) dimension. Examples of questions are "*She does not appreciate what I do for her*" or "*She sometimes gets on my nerves*" for CC and "*I tend to neglect myself because of her*" or "*I have given up important things in order to be able to take care of her*" for EOI. The level of EE is considered high when above a cut-off point of 27 for EOI and 23 for CC. Therefore it is possible to have a dichotomous or a continuous score for both dimensions. The continuous scores will be considered in the present study. No francophone version of the questionnaire, or an alternative instrument of self-assessment, existed to measure the level EE. Therefore, the questionnaire has been translated in French and back translated for the present study. The Cronbach alpha for mothers' EOI is .80 and .89 for their CC. For fathers' EOI, Cronbach alpha is .62 and .87 for their CC.

The 66 items of the Experience of Caregiving Inventory (Szmukler et al., 1996) measured parents' experience of caregiving. The Inventory is composed of eight subscales of

negative aspects of the caregiving role (with a variable number of items for each of them): 8 items for difficult behaviours (e.g.: “*moody*” or “*unpredictable*”), 6 items for negative symptoms (e.g.: “*withdrawn*” or “*uncommunicative*”), 5 items for stigma (e.g.: “*covering up his/her illness*”), 8 items for problems with services (e.g.: “*how mental health professionals do not take them seriously*”), 7 items for effects on family (e.g.: “*how family members do not understand your situation*”), 7 items for loss (e.g.: “*what sort of life he/she might have had*”), 5 items for dependency (e.g.: “*helping him/her fill in the day*”) and 6 items for need to back-up (e.g.: “*difficulty looking after money*”). The Inventory has also two subscales of positive aspects of the experience of the caregiving role: 8 items for positive personal experiences (e.g.: “*have learnt a lot about themselves*”) and 6 items for good aspects of the relationship with their child (e.g.: “*I share some of his interests*”). Answers are summed in order to obtain scores for subscales and then these subscales are summed to obtain a total score of negative aspects and a total score of positive aspects. No francophone version of the Inventory, or an alternative instrument of self-assessment, existed to measure the negative as well as the positive aspects of caregiving. Therefore, the inventory has been translated in French and back translated for the present study. Only the total negative aspects score will be used. It has good internal reliability with Cronbach alphas of .87 for mothers and .81 for fathers.

Parents’ psychological distress was measured with the francophone version of the General Health Questionnaire – 28 (GHQ-28, Goldberg & Hillier, 1979). Participants could chose among four options going from “better than usual” to “much worse than usual” to answer the 28 questions (e.g.: “*Feeling constantly under pressure*”; “*Thinking that life is without hope*”). The method for scoring used was to attribute 0 for the first two answers and 1

for the last two and add up these scores into a global one. A cut-off of 4 is considered to signal probable distress. The global score has an excellent internal reliability with Cronbach alphas of .91 for mothers and .90 for fathers in our sample.

Parents' perception of AN symptoms was measured with the Anorectic Behaviour Observation Scale (ABOS, Vandereycken, 1992). Participants had to answer 30 questions on their perception of ED symptoms that they observe in their child. They could chose among three options: yes or no if they were sure of the presence or absence of the symptom and question mark if they were unsure. The questionnaire measured three dimensions: 1) eating behaviours, referring to concern with weight, food and denial of problems (e.g.: *"Avoids eating with others or delays as much as possible before coming to the dinner table"*), 2) bulimic-like behaviours (e.g.: *"Has sometimes difficulties in stopping eating or eats unusually large amounts of food or sweets"*) and 3) hyperactivity (e.g.: *"Stands, walks or runs about whenever possible"*). No francophone version of the questionnaire, or an alternative instrument of self-assessment, existed to measure the perception of the ED symptoms. Therefore, the questionnaire has been translated and back translated in French for the present study. A total score can be obtained by adding the scores of each dimension and a cut-off of 19 is set to determine the presence of AN symptomatology. This represents the perception of the parent of what they observe and not their inner understanding or beliefs about the illness. Only the global score was used in the present study. It has good internal reliability, with Cronbach alphas of .84 for mothers and .78 for fathers.

Parents' sense of competence was measured with the francophone version of the Parenting Sense of Competence Scale (PSOC, Gibaud-Wallston, 1977). Participants answer 17 questions on a 6-point Likert scale going from 1: "strongly agree" to 6: "strongly disagree". The questionnaire measures two dimensions, the sense of efficacy as a parent (e.g.: "*When I go to bed in the evening, I don't feel I have done anything for my child*") and the sense of satisfaction (e.g.: "*Its gratifying for me to be a parent, but frustrating because my child is too young*"). The scores of the dimensions added up give a global score of parental sense of competence, which was the only one used. The Cronbach alpha for mothers' sense of competence is .71 and .72 for fathers.

Parents' perception of the family functioning was measured with the francophone version of the Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale – IV (FACES-IV, Olson, 2011). The 62 questions provide different types of scales (Olson, Gorall, & Tiesel, 2004): two balanced scales of cohesion (e.g.: "*Members of the family are implicated in each others lives*") and flexibility (e.g.: "*Our family has a rule for nearly every possible situation*"), four unbalanced scales, which are chaotic, disengaged, enmeshed and rigid. Two new scales have been introduced in the last version where parents have to rate: satisfaction (e.g.: "*The ability of our family to deal with stress*") and communication (e.g.: "*Members of our family are capable of asking others what they want*"). Only the balanced scales and scales of communication and satisfaction were used for which higher scores indicate a healthier functioning. Good psychometric properties of the French version have been demonstrated (Desautels, Lapalme, Touchette, & Pauzé, 2016).

### ***Procedure***

Mothers and fathers of adolescents with AN hospitalized for the first time were systematically asked to answer clinical questionnaires for the initial evaluation at the hospital in the first two weeks of inpatient treatment. Research assistants invited parents to participate in the present study. Mothers and fathers who accepted to participate provided informed consent and signed a consent form. Then they completed the questionnaires separately. Human Research Ethics Committee of the University Health Centre where the study took place approved the research protocol. If any parent reported significant scores on distress scales in the clinical questionnaire package, they were referred to a member of the clinical team. Data collection took place between April 2013 and March 2015.

### ***Statistical Analysis***

All analyses were conducted with SPSS 21. The significance threshold was established at  $p < .05$ . Proper verifications confirmed that data were normally distributed. Descriptive statistics and paired *t*-tests were used in order to present a general overview of parents and the differences between mothers and fathers. Pearson's coefficient of correlation (*r*) was used. Among the secondary variables, only the ones that were both significantly correlated to the negative aspects of caregiving and to a dimension of EE were tested as mediators. The mediation effect of a variable on the link between two other variables was tested according to the approach of Preacher and Hayes (2004). Their method consists in testing the presence of a direct and indirect effect. It uses bootstrapping that tests these effects, takes into account the irregularity of the sampling distribution and has more power than the normal theory approach

that used to measure partial or total mediation (Hayes, 2013). If the indirect effect is significant, meaning that zero is not part of the confidence interval, they conclude in a mediation effect of the variable tested on the association between the two other variables. Results of mediations will report the indirect effect, the ratio of the indirect effect on the total effect and the completely standardized indirect effect. Furthermore, a figure will present the direct and total effects.

### 3. Results

Scores for parents' EE, experience of caregiving and secondary variables are presented in Table 2. Almost all the mothers (92%) and most of fathers (72.2%) probably experience distress. The vast majority of mothers (88 %) and fathers (84 %) perceive manifestations of the illness that correspond to the probable presence of AN symptoms. Parents generally have a good sense of competence according to the norms of the PSOC. Concerning the family dimensions, only a minority of parents (20% or less) are below the 50<sup>th</sup> percentile for family cohesion, flexibility and communication measured by the FACES-IV. However, it is the opposite for the satisfaction dimension where 75% of mothers and 80% of fathers are below the 50<sup>th</sup> percentile. Certain differences between mothers and fathers of the same child are observed. Concerning EE, mothers report significantly higher EOI ( $M = 25.34$ ) than fathers ( $M = 23.74$ ) ( $t = 2.195$ ;  $p = .034$ ) with a large effect size ( $\eta^2 = 0.12$ ), while no difference was detected for CC. Mothers also report higher levels of psychological distress ( $M = 10.72$ ) than fathers ( $M = 8.25$ ) ( $t = 2.120$ ;  $p = .041$ ) on the GHQ-28 with a large effect size ( $\eta^2 = 0.11$ ) and perceive more AN symptoms ( $M = 31.29$ ) compared to fathers ( $M = 28.64$ ) ( $t = 2.163$ ;  $p =$

.037) measured by the ABOS with a large effect size ( $\eta^2 = 0.11$ ). There is no difference between parents for negative aspects of caregiving, parental sense of competence and dimensions of family functioning. The correlations between parents scores for EE, experience of caregiving and secondary variables are presented in Table 3.

Figure 1 presents the mediation effects for mothers. There is a significant indirect effect (.055; CI [.019; .089]) of the psychological distress on the association between negative aspects of caregiving and EOI for the mothers. The ratio of the indirect effect on the total effect is 44.6 % (CI [.155; .668]). This means that of the initial correlation  $r = 0.701$  between negative aspects and EOI, 0.313 (CI [.114; .482]) is attributable to the mediation effect of psychological distress. Also, there is a significant indirect effect (.041; CI [.015; .081]) of illness perception on the association between negative aspects of caregiving and CC. The ratio of the indirect effect on the total effect is 29.5 % (CI [.097; .578]). Of the initial correlation of  $r = 0.648$  between negative aspects and CC, 0.191 (CI [.071; .358]) is attributable to the mediation effect of illness perception. There is a significant indirect effect (.015; CI [.002; .040]) of the communication in the family on the association between negative aspects of caregiving and CC. The ratio of the indirect effect on the total effect is 10.7 % (CI [.012; .293]). Of the initial correlation  $r = 0.648$  between negative aspects and CC, 0.069 (CI [.009; .189]) is attributable to the mediation effect of communication. Finally, there is a significant indirect effect (.021; CI [.002; .053]) of family satisfaction on the association between negative aspects of caregiving and CC. The ratio of the indirect effect on the total effect is 15 % (CI [.012; .402]). Of the initial correlation  $r = 0.648$  between negative aspects and CC, 0.097 (CI [.013; .250]) is attributable to the mediation effect of family satisfaction.

Figure 2 presents the mediation effects for fathers. For them, there is a significant indirect effect (.036; CI [.011; .081]) of the psychological distress on the association between negative aspects of caregiving and the EOI. The ratio of the indirect effect on the total effect is 58.5 % (CI [.232; 1.408]). This means that of the initial correlation  $r = 0.404$  between negative aspects and EOI, 0.236 (CI [.067; .485]) is attributable to the mediation effect of psychological distress. Also, there is a significant indirect effect (.045; CI [.012; .085]) of illness perception on the association between negative aspects of caregiving and CC. The ratio of the indirect effect on the total effect is 35.3 % (CI [.091; .854]). Of the initial correlation  $r = 0.525$  between negative aspects and CC, 0.185 (CI [.052; .339]) is attributable to the mediation effect of illness perception. Finally, there is a significant indirect effect (.034; CI [.007; .086]) of family satisfaction on the association between negative aspects of caregiving and CC. The ratio of the indirect effect on the total effect is 21.5 % (CI [.038; .559]). Of the initial correlation  $r = 0.525$  between negative aspects and CC, 0.145 (CI [.032; .360]) is attributable to the mediation effect of family satisfaction.

## 4. Discussion

The present study explores the mediating role of specific elements of mothers' and fathers' perspective regarding caring for adolescents suffering from AN at the onset of the illness on the relationship between the negative aspects of caregiving experience and their level of EE. The two hypothesis elaborated are partially validated by the study. Indeed, among the secondary variables tested, a mediation effect of psychological distress for both parents on

the relationship between negative aspects of caregiving and EOI is observed, but not with CC. Mediation effect of both parents' perception of the illness on the relationships between negative aspects of caregiving and CC are also observed, but not with EOI. Furthermore, the exploratory approach has allowed detecting mediation effects of mothers' degree of satisfaction regarding family relationships and perception of communication in the family on the relationship between negative aspects of caregiving and CC. No other effects have been detected for fathers.

Results of our study demonstrate that parents have on average low levels of EE and report moderate levels of negative aspects of caregiving<sup>6</sup>. Consistent with previous research (Orive et al., 2013; Schwarte et al., 2017), most of the parents of our sample report feeling psychological distress. Also, results suggest that parents clearly perceive AN symptomatology of their child. They seem to perceive more symptoms of the illness than what was reported by other samples (Gonzalez et al., 2012; Kyriacou et al., 2008a; Padierna et al., 2013). These results might be explained by the fact that even though the patients in the other studies had a longer duration of illness, the majority were receiving treatment as outpatients, contrary to the sample of the present study, which was composed of inpatients. They also report a good level of parental sense of competence. These results could be explained by the fact that the illness had not been evolving for a long time and might not have affected their perception of their competence as parents compared to samples with a longer duration of illness (Sim et al., 2009). All parents of our sample score on average above the middle percentile of family

---

<sup>6</sup> A more detailed discussion of these results are presented in the Article 2 of this thesis

functioning dimensions except satisfaction, for which parents score within a particularly low percentile. Parents in the current sample perceive their families as connected and flexible. They generally feel good about the family's communication, but they are rather dissatisfied and have concerns about their family. A previous study found that family members of a similar sample as ours were also more dissatisfied with their family functioning when compared to control families (Cook-Darzens et al., 2005).

Differences in scores obtained by mothers and fathers of a same adolescent are observed. Results demonstrate that mothers reported more distress than fathers, which is consistent with what was found in previous research (Kyriacou et al., 2008b; Martin et al., 2013; Orive et al., 2013). This difference might be related to the fact that mothers are often primary caregivers, are having more contacts with the person with ED and that being a primary caregivers is associated with higher levels of depression (Sepulveda et al., 2012). This could also explain why they perceive more symptoms than fathers, although to our knowledge, this interpretation has not been previously tested. Indeed, primary caregivers tend to spend more time with the person suffering from ED (Sepulveda et al., 2012), which could expose them more to manifestations of the illness and enhance symptom perception. In contrast with Cook-Darzens et al. (2005), who found fathers were less dissatisfied, no difference in family satisfaction is observed between mothers and fathers in our sample, even if satisfaction is rather low. This absence of difference compared to others samples could also be due to recent illness onset. However, it could also be due to cultural differences in the sense that fathers in Quebec are increasingly implicated and therefore concerned by family relationships (Pacaut, Gourdes-Vachon, & Tremblay, 2011).

Only some of the secondary variables have a mediation effect on the link between negative aspects of caregiving and EE dimensions. Interestingly, observed mediation effects are similar for mothers and fathers. Indeed, a mediation effect of psychological distress on the relationship between negative aspects of caregiving and EOI is observed for both parents. This could possibly mean that experiencing problems in the caregiving role could increase psychological distress of parents, which may subsequently have an impact on their emotional reaction towards their child in an over-implicated way. These results bring two facets of the literature together: the one supporting a relationship between caregiving experience and distress (Sepulveda et al., 2012; Treasure et al., 2001), and the other relating psychological distress to EOI (Duclos et al., 2014). Studies with samples of ED patients with a longer duration of illness showed that parents have clinical levels of distress encourages early intervention for caregivers considering that parents in our sample already experience important distress even in the context of short illness duration. As noted in other studies, depressive symptoms and EE of caregivers can be reduced by intervention (Schwarte et al., 2017). Therefore, our findings draw further attention to the phenomenon of relatives who experience greater difficulty as caregivers. Indeed, Schwarte et al. (2017) have also found that if caregivers are at risk of experiencing higher distress they will also be more vulnerable to feeling overwhelmed by their involvement towards their child.

Mediation effects of illness perception and satisfaction regarding family functioning on the link between negative aspects of caregiving and CC are observed for both parents. The mediation effect of communication on this link is only observed for mothers. The strongest

indirect effect measured concerns the perception of AN symptoms. Perhaps, these results can suggest that experiencing difficulties in their caregiving role might influence parents in paying more attention to AN symptoms, and this may consequently increase their criticisms or manifestations of discontentment. This result corroborates the links found in other studies between consequences of the illness and AN symptoms (Kyriacou et al., 2008b) and between the severity of the illness and the critical attitudes of parents (Duclos et al., 2014; Rienecke & Richmond, 2017). It must be kept in mind that an increase in negative aspects of caregiving could also be explained by an objective increase in the AN symptomatology, therefore enhancing the perception of the illness by parents. However, illness perception is considered more important than the actual symptoms of the patient in the parents' perspective (Martin et al., 2013). Helping parents to distinguish the person from the illness could reduce perceived symptoms and CC. This was previously observed in a group of caregivers even though the clinical evaluation of the illness did not report a decrease in the actual symptoms (Uehara et al., 2001). The fact that satisfaction for both parents, and communication for mothers, has a mediation effect on the link between negative aspects and CC represents a new observation. This could suggest that the more relatives experience negative aspects in caregiving, the more they might be unsatisfied with family functioning, or find it more difficult to communicate, and the more they could possibly be critical towards their child. It has been found that among AN patients demonstrating good outcomes following treatment, parents were more likely to demonstrate warmth in their relationship with their child (Le Grange, Hoste, Lock, & Bryson, 2010). However, it remains difficult to determine the exact patterns that lead to an increase of critical attitudes because the dimensions of cohesion, flexibility, satisfaction and communication are significantly correlated together.

Even though mediation effects are observed, the negative aspects of caregiving remain significantly related to EOI and CC. Therefore they appear to be the main target in order to reduce levels of EE and should be considered in a privileged way. Reducing objective and subjective burden was the first aim elaborated in the conceptualization of collaborative care in the New Maudsley Model (Treasure, Rhind, Macdonald, & Todd, 2016). However, psychological distress, illness perception and family satisfaction may represent valuable directions to explore in future research and clinical practice. This is especially important given the link between parents' higher levels of EE and the poorer outcome of the disorder for their child (Eisler et al., 2000).

This study is the first to test the mediation effect of parental sense of competence. The fact that no mediation effect is detected on the relationship between experience of caregiving and EE, although these variables are negatively correlated, could be explained by the recent illness onset in the present sample. Indeed, parents having not yet been confronted to rehospitalisation or relapse in general, may still have preserved their sense of parental competence. This may be a reason why it is not associated to how caregiving and EE are related. It is possible that they feel confident in their decision of having accompanied their child to see a doctor because of the ongoing hospitalization. Furthermore, no mediation effect of family cohesion and flexibility is observed for parents. This could also be due to the recent illness onset or to the small sample size. Nevertheless, our results show associations between family functioning, caregiving experience and EE and qualitative research has shown that parents find that family relationships are disrupted by the disorder (Cottee-Lane, Pistrang, &

Bryant-Waugh, 2004). Therefore, it is also possible that family cohesion and flexibility are not a consequence of negative aspects of caregiving, but that these dimensions of family functioning could explain the negative caregiving experiences that in turn could influence levels of EE; but this was not tested in the present study.

The present study has several limitations. The first one is the small sample size. We must therefore be cautious in the interpretation of our results, because power may be limited in the mediation analyses. One consequence of the small sample size was that it was not possible to control for the effect of other variables or to assess multiple mediation models, implying probable residual confusion. The design of the study is exploratory and, although elements of the literature were taken into account, it is possible that some aspects were involuntarily neglected. Although mediation effects are observed, there remains an uncertainty in their intensity because the confidence intervals are large. The other limit of using bootstrap procedures is that abnormal cases can distort the analysis. Our results may not be generalized across different presentations of EDs given that our sample was very homogeneous, in terms of type and duration of illness, number of hospitalisations and age span of the patients. Finally, some questionnaires are translated or have not been validated for the population concerned, which requires caution in the interpretation of certain results. This could be the case for the absence of mediation effect of parental sense of competence because the questionnaire is more adapted for parents of children rather than adolescents.

The major strength of this study is its focus on the perspective of parents at the onset of the illness of their child. Although parents already report many negative aspects in their caregiving role and important psychological distress at this moment, they seem to preserve

their parental sense of competence and a certain way of functioning in the family. It seems therefore even more relevant to offer early interventions to parents, before they get more deeply affected by the illness of their child and become even less able to cope. Caregiving experience may worsen in time by a co-construction of several aspects of what the relatives go through: distress, difficulty coping, negative aspects in caregiving, being reinforced by the evolution of the illness and not necessarily receiving adequate support. Even though this study has an exploratory design, it does have the advantage of exploring and trying to understand the relationship between caregiving experience and EE through the perspective of parents. Results of the present study offer clues regarding which aspects might be beneficial to cover in support and psycho-educational groups. It may be pertinent to offer psychoeducational groups that focus on lowering EE by reducing carer distress, explaining AN symptomatology and enhancing family satisfaction. Coomber and King (2012) have found that maladaptive coping predicted distress of the caregivers. Consequently, for parents of inpatient adolescents, it seems particularly appropriate to guide them to develop or maintain more adaptive coping. Parents could be offered information on the illness symptoms and stages. They could also be supported in order to reduce negative aspects of caregiving and clarify their understanding of the illness with the purpose of reducing critical or overinvolved exchanges with their child. By lowering EE levels, interventions may contribute to lowering the risk of contributing in a worse illness outcome (Eisler et al., 2000). It would be important to replicate this study with a longitudinal design in order to confirm if the observed mediations remain present throughout the evolution of AN. Evaluating an intervention for relatives explicitly including these aspects could also represent a valuable undertaking.

## **Acknowledgements**

We wish to sincerely thank Serena Corsini-Munt for her advice and revisions of the manuscript.

## References

- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4<sup>th</sup> ed., Text Revision)*. Washington, DC: Author.
- Anastasiadou, D., Cuellar-Flores, I., Sepulveda, A. R., & Graell, M. (2014). *The relationship between dysfunctional patterns of families response to the illness and symptom severity in adolescent patients with anorexia nervosa at illness onset: a gender-specific approach*. Paper presented at the 8th Annual South-East European Doctoral Student Conference.
- Anastasiadou, D., Medina-Pradas, C., Sepulveda, A. R., & Treasure, J. (2014). A systematic review of family caregiving in eating disorders. *Eating Behaviors, 15*(3), 464-477.
- Blondin, S., Meilleur, D., Taddeo, D., & Frappier, J.Y. (in preparation). Expressed emotion and caregiving experience among parents of adolescents suffering from anorexia nervosa following illness onset.
- Coleman, P. K., & Karraker, K. H. (1998). Self-efficacy and parenting quality: Findings and future applications. *Developmental Review, 18*(1), 47-85.
- Cook-Darzens, S., Doyen, C., Falissard, B., & Mouren, M. C. (2005). Self-perceived Family Functioning in 40 French Families of Anorexic Adolescents: Implications for Therapy. *European Eating Disorders Review, 13*, 223-236.
- Coomber, K., & King, R. M. (2012). Coping strategies and social support as predictors and mediators of eating disorder carer burden and psychological distress. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 47*(5), 789-796.
- Coomber, K., & King, R. M. (2013). A longitudinal examination of burden and psychological distress in carers of people with an eating disorder. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 48*(1), 163-171.
- Cottee-Lane, D., Pistrang, N., & Bryant-Waugh, R. (2004). Childhood onset anorexia nervosa: The experience of parents. *European Eating Disorders Review, 12*(3), 169-177.
- De Haan, A. D., Prinzie, P., & Deković, M. (2009). Mothers' and fathers' personality and parenting: The mediating role of sense of competence. *Developmental Psychology, 45*(6), 1695.
- Desautels, J., Lapalme, M., Touchette, L., & Pauzé, R. (2016). Validation de la version française du FACES IV auprès d'une population d'adolescents francophones issus d'un échantillon populationnel et clinique. *Thérapie Familiale, 37*(1), 95-113.
- Dimitropoulos, G., Carter, J., Schachter, R., & Woodside, D. (2008). Predictors of family functioning in carers of individuals with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders, 41*(8), 739-747.
- Duclos, J., Dorard, G., Berthoz, S., Curt, F., Faucher, S., Falissard, B., & Godart, N. (2014). Expressed emotion in anorexia nervosa: what is inside the "black box"? *Comprehensive Psychiatry, 55*(1), 71-79.
- Eisler, I., Dare, C., Hodes, M., Russell, G., Dodge, E., & Le Grange, D. (2000). Family therapy for adolescent anorexia nervosa: the results of a controlled comparison of two family interventions. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 41*(6), 727-736.
- Fox, J. R. E., & Whittlesea, A. (2016). Accommodation of Symptoms in Anorexia Nervosa: A Qualitative Study. *Clinical Psychology & Psychotherapy, 24*(1), 103-125.

- Gibaud-Wallston, J. (1977). *Self-Esteem and Situational Stress: Factors Related to Sense of Competence in New Parents*. (Ph.D.), George Peabody College for Teachers, New-York.
- Gisladdottir, M., & Svavarsdottir, E. K. (2011). Educational and support intervention to help families assist in the recovery of relatives with eating disorders. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18(2), 122-130. doi:10.1111/j.1365-2850.2010.01637.x
- Goldberg, D. P., & Hillier, V. F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medecine*, 9(1), 139-145.
- Gonzalez, N., Padierna, A., Martin, J., Aguirre, U., & Quintana, J. M. (2012). Predictors of change in perceived burden among caregivers of patients with eating disorders. *Journal of affective disorders*, 139(3), 273-282.
- Hayes, A. F. (2013). *Introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis: A regression-based approach*: Guilford Press.
- Highet, N., Thompson, M., & King, R. M. (2005). The Experience of Living with a Person with an Eating Disorder: The Impact on the Carers. *Eating Disorders: The Journal of Treatment & Prevention*, 13(4), 327-344.
- Kyriacou, O., Treasure, J., & Schmidt, U. (2008a). Expressed emotion in eating disorders assessed via self-report: an examination of factors associated with expressed emotion in carers of people with anorexia nervosa in comparison to control families. *International Journal of Eating Disorders*, 41(1), 37-46.
- Kyriacou, O., Treasure, J., & Schmidt, U. (2008b). Understanding how parents cope with living with someone with anorexia nervosa: modelling the factors that are associated with carer distress. *International Journal of Eating Disorders*, 41(3), 233-242. doi:10.1002/eat.20488
- Le Grange, D., Hoste, R. R., Lock, J., & Bryson, S. W. (2010). Parental expressed emotion of adolescents with anorexia nervosa: Outcome in family-based treatment. *International Journal of Eating Disorders*. doi:10.1002/eat.20877
- Le Grange, D., Lock, J., Loeb, K., & Nicholls, D. (2010). Academy for Eating Disorders position paper: the role of the family in eating disorders. *Int J Eat Disord*, 43(1), 1-5. doi:10.1002/eat.20751
- Leff, J. P., & Vaughn, C. (1985). *Expressed emotion in families: Its significance for mental illness*: Guilford Press New York.
- Lock, J., Couturier, J., & Agras, W. S. (2006). Comparison of long-term outcomes in adolescents with anorexia nervosa treated with family therapy. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 45(6), 666-672.
- Martin, J., Padierna, A., Aguirre, U., Gonzalez, N., Munoz, P., & Quintana, J. M. (2013). Predictors of quality of life and caregiver burden among maternal and paternal caregivers of patients with eating disorders. *Psychiatry Research*, 210(3), 1107-1115.
- National Institute for Health and Care Excellence. (2017). *Eating disorders: recognition and treatment*: NICE accredited.
- Olson, D. (2011). FACES IV and the Circumplex Model: validation study. *Journal Marital and Family Therapy*, 37(1), 64-80. doi:10.1111/j.1752-0606.2009.00175.x
- Olson, D. H., Gorall, D. M., & Tiesel, J. W. (2004). Faces IV package. *Minneapolis, MN: Life Innovations*.
- Orive, M., Padierna, A., Martin, J., Aguirre, U., Gonzalez, N., Munoz, P., & Quintana, J. M. (2013). Anxiety and depression among caregivers of patients with eating disorders and

- their change over 1 year. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(9), 1503-1512. doi:10.1007/s00127-013-0662-6
- Pacaut, P., Gourdes-Vachon, I., & Tremblay, S. (2011). *Les pères du Québec : les soins et l'éducation de leurs jeunes enfants : évolution et données récentes*. Recherche, évaluation, statistique, Familles et aînés Québec.
- Padierna, A., Martin, J., Aguirre, U., Gonzalez, N., Munoz, P., & Quintana, J. M. (2013). Burden of caregiving amongst family caregivers of patients with eating disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(1), 151-161.
- Preacher, K. J., & Hayes, A. F. (2004). SPSS and SAS procedures for estimating indirect effects in simple mediation models. *Behavior Research Methods, Instruments, & Computers*, 36(4), 717-731.
- Raenker, S., Hibbs, R., Goddard, E., Naumann, U., Arcelus, J., Ayton, A., Bamford, B., Boughton, N., Connan, F., Goss, K., Lazlo, B., Morgan, J., Moore, K., Robertson, D., Schreiber-Kounine, C., Sharma, S., Whitehead, L., Beecham, J., Schmidt, U., & Treasure, J. (2013). Caregiving and coping in carers of people with anorexia nervosa admitted for intensive hospital care. *International Journal of Eating Disorders*, 46(4), 346-354.
- Rienecke, R. D., Lebow, J., Lock, J., & Le Grange, D. (2015). Family Profiles of Expressed Emotion in Adolescent Patients With Anorexia Nervosa and Their Parents. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 46(3), 428-436.
- Rienecke, R. D., & Richmond, R. L. (2017). Psychopathology and expressed emotion in parents of patients with eating disorders: Relation to patient symptom severity. *Eating Disorders*, 1-12.
- Schwarte, R., Timmesfeld, N., Dempfle, A., Krei, M., Egberts, K., Jaite, C., Fleischhaker, C., Wewetzer, C., Herpertz-Dahlmann, B., Seitz, J., & Bühren, K. (2017). Expressed Emotions and Depressive Symptoms in Caregivers of Adolescents with First- Onset Anorexia Nervosa—A Long- Term Investigation over 2.5 Years. *European Eating Disorders Review*, 25(1), 44-51.
- Sepulveda, A. R., Graell, M., Berbel, E., Anastasiadou, D., Botella, J., Carrobes, J. A., & Morandé, G. (2012). Factors Associated with Emotional Well-being in Primary and Secondary Caregivers of Patients with Eating Disorders. *European Eating Disorders Review*, 20(1), e78-e84. doi:10.1002/erv.1118
- Sepulveda, A. R., Todd, G., Whitaker, W., Grover, M., Stahl, D., & Treasure, J. (2010). Expressed emotion in relatives of patients with eating disorders following skills training program. *International Journal of Eating Disorders*, 43(7), 603-610.
- Sim, L. A., Homme, J. H., Lteif, A. N., Vande Voort, J. L., Schak, K. M., & Ellingson, J. (2009). Family functioning and maternal distress in adolescent girls with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 42(6), 531-539. doi:10.1002/eat.20654
- Slagt, M., Deković, M., de Haan, A. D., van den Akker, A. L., & Prinzie, P. (2012). Longitudinal associations between mothers' and fathers' sense of competence and children's externalizing problems: The mediating role of parenting. *Developmental Psychology*, 48(6), 1554.
- Szmukler, G. I., Burgess, P., Herrman, H., Benson, A., Colusa, S., & Bloch, S. (1996). Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of

- Caregiving Inventory. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31(3-4), 137-148.
- Treasure, J., Murphy, T., Szmukler, T., Todd, G., Gavan, K., & Joyce, J. (2001). The experience of caregiving for severe mental illness: A comparison between anorexia nervosa and psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36(7), 343-347.
- Treasure, J., & Nazar, B. P. (2016). Interventions for the carers of patients with eating disorders. *Current Psychiatry Reports*, 18(2), 1-7.
- Treasure, J., Rhind, C., Macdonald, P., & Todd, G. (2016). Collaborative Care : The New Maudsley Model. *Eating Disorders: The Journal of Treatment & Prevention*, 23(4), 366-376.
- Treasure, J., & Schmidt, U. (2013). The Cognitive-Interpersonal Maintenance Model of Anorexia Nervosa Revisited: A summary of the evidence for cognitive, socio-emotional and interpersonal predisposing and perpetuating factors. *Journal of Eating Disorders*, 1(1), 13.
- Treasure, J., Sepulveda, A., MacDonald, P., Whitaker, W., Lopez, C., Zabala, M., Kyriacou, O., & Todd, G. (2008). The assessment of the family of people with eating disorders. *European Eating Disorders Review*, 16(4), 247-255.
- Uehara, T., Kawashima, Y., Goto, M., Tasaki, S. I., & Someya, T. (2001). Psychoeducation for the families of patients with eating disorders and changes in expressed emotion: A preliminary study. *Comprehensive Psychiatry*, 42(2), 132-138. doi:S0010-440X(01)55569-8 [pii]  
10.1053/comp.2001.21215
- Van Eldik, W. M., Prinzie, P., Deković, M., & de Haan, A. D. (2017). Longitudinal associations between marital stress and externalizing behavior: Does parental sense of competence mediate processes? *Journal of Family Psychology*, 31(4), 420.
- Vandereycken, W. (1992). Validity and reliability of the Anorectic Behavior Observation Scale for parents. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 85(2), 163-166.
- Whitney, J., Murray, J., Gavan, K., Todd, G., Whitaker, W., & Treasure, J. (2005). Experience of caring for someone with anorexia nervosa: Qualitative study. *The British Journal of Psychiatry*, 187(5), 444-449.
- Wiedemann, G., Rayki, O., Feinstein, E., & Hahlweg, K. (2002). The Family Questionnaire: development and validation of a new self-report scale for assessing expressed emotion. *Psychiatry Research*, 109(3), 265-279. doi:S0165178102000239 [pii]
- Zabala, M. J., Macdonald, P., & Treasure, J. (2009). Appraisal of caregiving burden, expressed emotion and psychological distress in families of people with eating disorders: a systematic review. *European Eating Disorders Review*, 17(5), 338-349. doi:10.1002/erv.925

Table 1

## Sociodemographic Characteristics of the Participants

Characteristics	Mothers (n = 50)	Fathers (n = 38)
Age	44.12 (5.71)	46.03 (6.40)
Relationship <sup>a</sup>		
With the other parent	60	71.1
With a new partner	24	15.8
Single	16	13.2
Employment <sup>a</sup>		
Work full time	90.2	97.4
Unemployed	9.8	2.6
Education <sup>a</sup>		
University Degree	56	52.6
College Diploma	26	13.2
Professional certification	10	10.5
Secondary school		
Completed	8	13.2
Not completed	-	10.5

<sup>a</sup>The scores refer to a percentage of the sample

Table 2

Score of EE, Experience of Caregiving and of Secondary Variables for Mothers and Fathers.

Variable	Mothers (n = 50)			Fathers (n = 38)		
	<i>M</i>	<i>(SD)</i>	<i>Min-Max</i>	<i>M</i>	<i>(SD)</i>	<i>Min-Max</i>
Family Questionnaire						
EOI	25.7	(4.8)	16-36	23.7	(3.1)	18-32
CC	19.1	(5.8)	10-31	18.2	(5.0)	10-30
Experience of Caregiving						
Total negative aspects	76.7	(27,1)	36-158	67.1	(20,4)	30-110
GHQ	11.3	(6.69)	1-26	8.25	(5.70)	1-23
ABOS	31.25	(10.15)	9-48	28.64	(9.01)	8-42
PSOC	72.39	(8.32)	56-91	70.90	(7.44)	55-86
FACES-IV <sup>a</sup>						
Cohesion	65.20	(21.87)	10-99	63.56	(24.22)	15-99
Flexibility	66.14	(20.45)	10-98	65.03	(14.54)	20-93
Communication	68.06	(20.80)	12-99	68.94	(17.79)	20-99
Satisfaction	36.38	(25.34)	10-97	35.67	(21.41)	4-99

EOI: Emotional over-involvement; CC: Critical comments; ABOS: anorectic behavioural observation scale; GHQ: general health questionnaire; PSOC: parental sense of competence  
FACES-IV: Family adaptation and cohesion evaluation scale IV.

<sup>a</sup> Percentiles

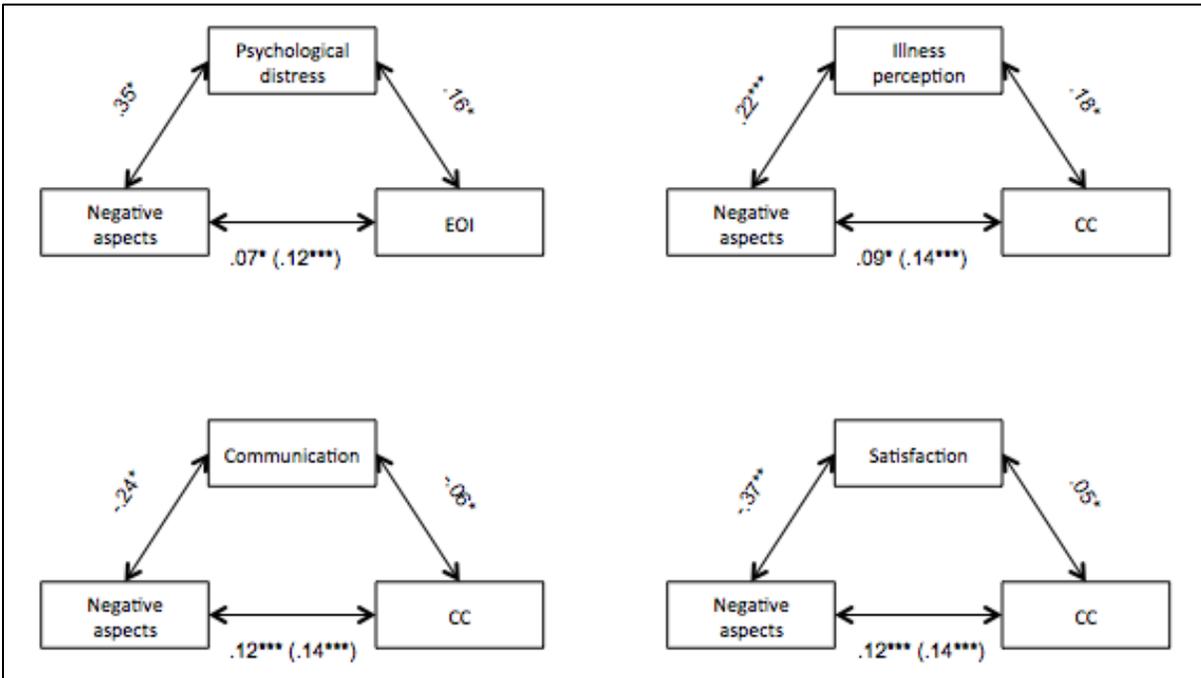
Table 3

Correlations between EE, Experience of Caregiving and Secondary Variables for Mothers and Fathers

	Mothers (n = 50)			Fathers (n = 38)		
	EOI	CC	Negative Asp	EOI	CC	Negative Asp
EOI	1	.499***	.701***	1	.265	.404*
CC		1	.648***		1	.525**
Negative Asp			1			1
GHQ	.708***	.579***	.750***	.607**	.022	.444**
ABOS	.524***	.593***	.595***	.295	.513**	.598**
PSOC	-.435**	-.533**	-.599**	-.280	-.297	-.352*
FACES-IV						
Cohesion	-.072	-.287*	-.219	-.337	-.611**	-.710**
Flexibility	.007	-.006	.066	-.390*	-.323	-.531**
Communication	-.033	-.403**	-.311*	-.306	-.406*	-.589**
Satisfaction	-.182	-.464**	-.396**	-.256	-.556**	-.500**

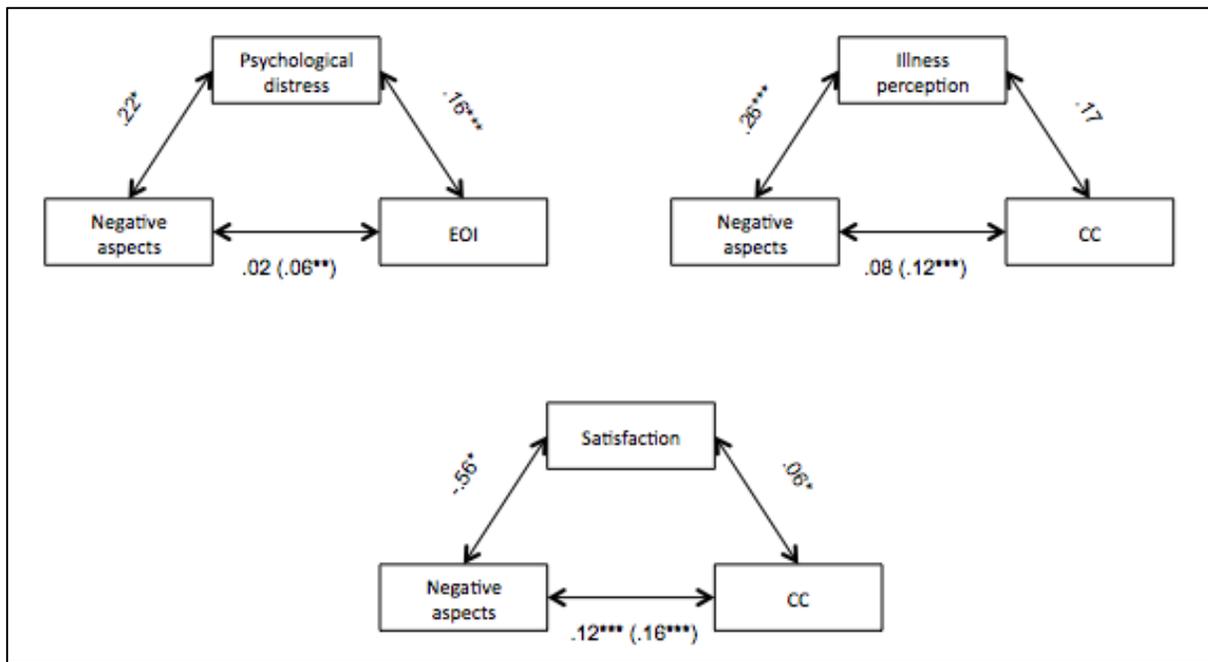
EOI: Emotional over-involvement; CC: Critical comments; Negative Asp: negative aspects; ABOS: anorectic behavioural observation scale; GHQ: general health questionnaire; PSOC: parenting sense of competence; FACES-IV: Family adaptation and cohesion evaluation scale IV;  $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$ ; \*\*\*  $p < .001$ .

Figure 1. Mediation effect of secondary variables on the relationship between negative aspects of caregiving and the dimensions of expressed emotion for mothers.



$p < .05$ ;  $** p < .01$ ;  $*** p < .001$ ; EOI: Emotional over-involvement; CC: Critical comments.

Figure 2. Mediation effect of secondary variables on the relationship between negative aspects of caregiving and the dimensions of expressed emotion for fathers.



$p < .05$ ;  $** p < .01$ ;  $*** p < .001$ ; EOI: Emotional over-involvement; CC: Critical comments.



## **Chapitre 4 : Discussion**

Le dernier chapitre de cette thèse vise à discuter les objectifs et hypothèses énoncés en introduction au regard des résultats présentés dans le cadre des deux articles de données empiriques. Dans un premier temps, nous présenterons une description du portrait global du vécu des mères et des pères quant au fait de prendre soin de leur adolescent souffrant d'anorexie mentale. Par la suite nous soulèverons les implications pour le modèle théorique de maintien du trouble et explorerons les implications cliniques possibles des résultats obtenus dans l'intervention auprès des parents d'adolescents souffrant d'anorexie mentale. Les forces et les limites de l'étude seront ensuite abordées avant de terminer avec des propositions de perspectives pour des recherches futures.

## **1. Retour sur les objectifs et hypothèses**

Le premier objectif de cette thèse était d'avoir une connaissance plus détaillée du lien entre l'expérience d'aidant et l'EE des parents d'adolescents atteints d'anorexie mentale et comportait quatre hypothèses. L'étude a permis de valider la première hypothèse soutenant que les parents ont majoritairement des niveaux bas d'émotion exprimée (EE). La seconde hypothèse est partiellement validée dans la mesure où les mères ont des niveaux de surimplication émotionnelle (SIE) plus élevés que les pères, mais qu'aucune différence entre les mères et les pères n'a été observée concernant les scores globaux d'aspects négatifs de l'expérience d'aidant. Notre troisième hypothèse est également validée. Tel que nous l'avions postulé, le score global des aspects négatifs est positivement corrélé aux dimensions de l'EE pour les deux parents. Toutefois, alors que chez les mères ce sont chacun des huit aspects négatifs qui sont corrélés aux deux dimensions de l'EE, chez les pères seuls quatre aspects

négatifs de l'expérience d'aidant le sont pour chacune des dimensions. Notre quatrième hypothèse a été partiellement validée, car bien que les comportements difficiles contribuent le plus aux commentaires critiques (CC) pour les deux parents, ce n'est pas le cas pour la SIE. Aussi, contrairement à ce qui était attendu, les symptômes négatifs ne sont pas le second contributeur ni pour le SIE ni pour les CC. En effet, le premier contributeur à la SIE pour les deux parents est le sentiment de perte, suivi de la dépendance pour les mères et des expériences positives pour les pères. Alors que le second contributeur aux CC est le besoin de soutien pour les mères et le fait de rapporter une moins bonne relation avec leur enfant pour les pères.

Le deuxième objectif de la thèse était d'observer comment les différents éléments de la perspective des parents, identifiés comme des variables secondaires, influencent le lien entre les aspects négatifs de l'expérience d'aidant et de l'EE. Plusieurs corrélations ont été retrouvées entre les éléments de la perspective des parents (perception des symptômes, détresse psychologique, sentiment de compétence parentale et perception du fonctionnement familial) et les aspects négatifs de l'expérience d'aidant ainsi qu'avec les dimensions de l'EE. En examinant de plus près le détail des corrélations identifiées, nous avons relevé des différences entre les mères et les pères. Les deux hypothèses ont été partiellement validées. La détresse psychologique a un effet médiateur sur le lien entre les aspects négatifs de l'expérience d'aidant et la SIE, mais pas avec les CC, alors que la perception de la maladie a un effet médiateur sur le lien entre les aspects négatifs du rôle d'aidant et les CC chez les deux parents, mais pas avec la SIE. Pour la partie exploratoire de l'étude, un effet médiateur de la satisfaction quant aux relations familiales et de la communication dans la famille a été observé

sur le lien entre les aspects négatifs de l'expérience d'aidant et les CC pour les deux parents. Aussi un effet médiateur de la communication sur ce même lien a été détecté, mais seulement pour les mères. Aucun effet médiateur du sentiment de compétence parentale, ni de la perception de la cohésion et de la flexibilité dans la famille, sur le lien entre les aspects négatifs du rôle d'aidant et les dimensions de l'EE n'a été détecté.

## **2. Portrait final des mères et des pères d'adolescents souffrant d'anorexie mentale au début du trouble**

La synthèse des deux articles empiriques de la thèse permet de présenter un portrait descriptif complet des 88 parents qui ont participé à notre étude. Ce portrait global permet de constater certaines similitudes et différences avec d'autres échantillons de la littérature scientifique, mais aussi entre les mères et les pères d'un même adolescent. Nous allons discuter de ces similitudes et surtout de ces différences en tentant de comprendre ce qui serait susceptible de les expliquer.

Dans notre échantillon, les parents prenant soin d'un adolescent hospitalisé pour anorexie mentale au début du trouble ont des niveaux d'EE majoritairement bas, ce qui est concordant avec les résultats d'autres études dans lesquelles des niveaux élevés d'EE étaient associés à une plus longue durée d'évolution du trouble alimentaire (Duclos et al., 2012).

Les parents de notre échantillon rapportent en moyenne des niveaux plus faibles d'aspects négatifs et des niveaux légèrement plus élevés d'aspects positifs de leur rôle d'aidant

en comparaison à la plupart des études effectuées auprès de proches de personnes souffrant d'un trouble des conduites alimentaires avec une plus grande durée d'évolution du trouble (Anastasiadou, Medina-Pradas, et al., 2014). Pourtant, nous aurions pu nous attendre à la tendance inverse, car dans l'étude de Whitney et al. (2007), plus le trouble était récent, plus les difficultés rapportées quant au rôle d'aidant étaient importantes. Il est possible que l'hospitalisation des adolescents de notre échantillon soulage en partie le sentiment de charge des parents, d'autant que certains parents ont déjà exprimé dans des études qualitatives leur appréciation d'une prise en charge dans une unité spécialisée (Whitney et al., 2005).

La majorité des parents de notre étude rapportent des niveaux importants de détresse psychologique en concordance avec ce qui a été observé dans de nombreux autres échantillons (Orive et al., 2013; Raenker et al., 2013). Plus particulièrement, dans l'étude de Sepulveda et al. (2012) le niveau de détresse des aidants était négativement associé à la durée d'évolution du trouble. Il n'est donc pas étonnant que les parents de notre échantillon rapportent des niveaux élevés de détresse au début du trouble. Ces résultats permettent de constater que la détresse est présente tôt dans l'évolution du trouble.

Les parents de notre échantillon perçoivent plus de symptômes du trouble alimentaire (Padierna et al., 2013) et rapportent un meilleur sentiment de compétence parentale comparativement à d'autres échantillons (Sim et al., 2009). Leur sentiment de satisfaction par rapport aux relations familiales est en moyenne plutôt bas, mais leurs perceptions de la cohésion, de la flexibilité et de la communication dans la famille sont généralement au-dessus

de la moyenne, lorsque comparées aux normes populationnelles (Olson, Gorall, & Tiesel, 2004).

Le fait que les parents de notre échantillon ne semblent pas avoir totalement remis en cause leur sentiment de compétence parentale alors qu'ils perçoivent plus de symptômes d'anorexie mentale et qu'ils vivent beaucoup de détresse, pourrait possiblement s'expliquer à la fois par la courte évolution du trouble, mais aussi par la prise en charge intensive de leur enfant à l'hôpital. En effet, nous formulons l'hypothèse qu'ils n'auraient pas accumulé autant d'échecs que des parents qui sont confrontés à la maladie depuis plusieurs années, mais que la sévérité du trouble de leur enfant nécessitant une hospitalisation susciterait beaucoup de détresse. La formulation de cette hypothèse s'appuie sur l'étude d'Anastasiadou, Sepulveda, Sánchez, et al. (2016) qui suggère que la qualité de vie des proches de personnes atteintes d'anorexie mentale est préservée au début du trouble. Aussi, dans un échantillon d'adolescents hospitalisés pour anorexie mentale avec une courte durée d'évolution du trouble, Schwarte et al. (2017) ont montré que les parents avaient des niveaux élevés de symptômes dépressifs. Les résultats de notre étude sont cohérents avec ceux de ces deux recherches dans le sens où un sentiment de compétence parentale préservé ne serait pas incompatible avec un niveau élevé de détresse psychologique.

Afin d'avoir un portrait détaillé des parents, et souscrivant à la suggestion de certains auteurs (Anastasiadou, Cuellar-Flores, et al., 2014), nous avons distingué les résultats concernant les mères et les pères d'un même adolescent ce qui a permis d'observer plusieurs similarités et différences entre eux. En effet, les mères présentent des niveaux de SIE plus

élevés que les pères. Parmi les aspects de l'expérience d'aidant, elles perçoivent plus d'effet sur la famille et rapportent vivre davantage d'expériences positives et d'aspects positifs de façon générale dans leur rôle d'aidant que les pères. Enfin, les mères perçoivent plus de symptômes et rapportent des niveaux de détresse psychologique plus élevés que les pères. Ces différences sont cohérentes avec celles constatées précédemment dans la littérature (Duclos et al., 2012; Martin et al., 2013; Schwarte et al., 2017; Sepulveda et al., 2012). Elles pourraient s'expliquer par le fait que les mères et les pères ont des expériences subjectives différentes de leur rôle, notamment parce que les mères sont plus souvent les aidants primaires que les pères (Sepulveda et al., 2012).

### **3. Discussion générale des résultats et implications théoriques**

Les deux articles de résultats présentés permettent d'agencer deux niveaux d'analyse du vécu des parents de personnes souffrant d'anorexie mentale. Le premier niveau correspond à une vision microscopique qui offre la possibilité de mieux identifier quels aspects négatifs et positifs de l'expérience du rôle d'aidant sont les meilleurs prédicteurs de l'EE. Le second niveau correspond à une vision macroscopique qui vise à explorer comment certains éléments de la perspective des aidants influencent le lien entre les aspects négatifs de l'expérience d'aidant et l'EE. L'intérêt de cette perspective est donc d'approfondir nos connaissances et notre compréhension de la complexité du portrait des parents d'adolescents hospitalisés au début du trouble.

Les résultats de notre recherche viennent appuyer les études dont les résultats mettent de l'avant que la façon dont les parents vivent leur rôle d'aidant est fortement associée à certaines de leurs interactions avec leur enfant (Coomber & King, 2012; Kyriacou et al., 2008a; Sepulveda et al., 2012). Malgré un sentiment de compétence parentale préservé et une perception du fonctionnement familial dans la moyenne, le portrait dressé indique tout de même que les difficultés vécues par les parents dans leur rôle d'aidant sont fortement reliées à leur niveau de surimplication émotionnelle et de critique dès le début du trouble.

Le fait que parmi les aspects négatifs de l'expérience d'aidant, le sentiment de perte soit le principal contributeur à la variance de la SIE pour les deux parents, pourrait suggérer qu'ils sont déjà inquiets pour le développement de leur adolescent, malgré le fait que le trouble évolue depuis peu. Cela serait susceptible de nous éclairer au sujet de l'effet médiateur de la détresse psychologique sur le lien entre les aspects négatifs et la SIE. En effet, dans l'étude de Sepulveda et al. (2012) le sentiment de perte était prédicteur du niveau de détresse des aidants et dans celle de Kyriacou et al. (2008a) les niveaux d'anxiété et de dépression étaient associés à la SIE des parents. Les résultats de notre étude appuient l'importance de considérer l'expérience et la détresse des aidants. Cela participerait possiblement à réduire les niveaux d'EE, ce qui, selon Gisladdottir et Svavarsdottir (2011) et Goddard et al. (2013) permettrait également de réduire indirectement la détresse de la personne atteinte et favoriserait potentiellement une diminution des symptômes d'anorexie mentale. En effet, des améliorations dans l'EE des parents participeraient à la réduction des symptômes d'anorexie mentale (Moskovich et al., 2017), ce qui est autant bénéfique pour les aidants que pour la personne atteinte.

De plus, les comportements difficiles expliquent le mieux la variance dans les scores des CC des parents. Cela contribuerait à expliquer l'effet médiateur de la perception des symptômes et de la satisfaction quant aux relations familiales sur le lien entre les aspects négatifs du rôle d'aidant et les CC. En effet, dans l'étude de Gonzalez et al. (2012) le sentiment de charge était associé avec les symptômes d'anorexie mentale et dans celle de Rienecke et Richmond (2017) les symptômes d'anorexie mentale étaient en lien avec les CC. Pour expliquer ce résultat, nous avançons l'hypothèse que les parents qui vivent plus de difficultés dans leur rôle d'aidant, notamment en étant confrontés à plus de comportements difficiles chez leur adolescent, pourraient à la fois porter plus attention aux manifestations du trouble qu'ils associeraient à ces comportements et être plus insatisfait des relations familiales, ce qui les amèneraient à être plus critiques envers leur adolescent. Cela renforce l'idée avancée par certains auteurs qu'il est nécessaire d'accompagner les proches dans la différenciation de la personne et de la maladie afin de réduire le niveau de critiques dans la famille (Uehara et al., 2001).

Il est particulièrement intéressant de souligner que les patrons généraux observés chez les parents sont semblables. En effet, les plus importants contributeurs à la variance de l'EE, qu'il s'agisse de la SIE ou des CC, sont les mêmes (respectivement le sentiment de perte et les comportements difficiles), ainsi que la plupart des variables ayant un effet médiateur (détresse psychologique, perception des symptômes et satisfaction quant aux relations familiales). Par conséquent, au-delà de différences entre les mères et les pères au niveau microscopique, il

serait envisageable qu'au début du trouble alimentaire, les principaux éléments reliés au vécu des mères et des pères s'organisent de façon similaire sur le plan macroscopique.

Ces conclusions permettent d'étoffer le modèle théorique de la réaction des proches développé par Treasure et al. (2015) dans leur conceptualisation de la prise en charge collaborative du nouveau modèle du Maudsley. En effet, le rôle d'intermédiaire de la détresse psychologique entre les aspects négatifs de l'expérience d'aidant et l'EE est confirmé et même précisé, particulièrement pour la SIE. Le rôle de la perception des symptômes dans le lien entre les aspects négatifs de l'expérience d'aidant et les CC est aussi précisé. Cela permet de rejoindre les modèles où la perception des symptômes est perçue comme pouvant être variable indépendamment de l'évolution objective du trouble. Par ailleurs, l'étude permet aussi de mettre en lumière quels éléments spécifiques parmi les aspects de l'expérience d'aidant sont le plus associés à aux deux dimensions de l'EE.

#### **4. Implications cliniques**

Un apport essentiel des résultats de notre étude est qu'elle sensibilise à l'importance de prêter attention au vécu des parents d'adolescents souffrant d'anorexie mentale. Ces résultats sont donc pertinents pour les intervenants qui œuvrent auprès de cette population. Les implications sur le plan clinique se présentent à plusieurs niveaux soit : lors de l'évaluation, pour l'intervention et en prévention. L'intérêt est de développer des leviers thérapeutiques sur la réaction des proches qui est considérée comme un facteur de maintien, notamment à travers des niveaux d'EE élevés qui affectent l'évolution de la personne atteinte et le taux d'attrition

dans le traitement (Duclos et al., 2012), mais aussi sur l'impact de l'augmentation de la détresse des aidants qui est associé à l'augmentation de la détresse des personnes atteintes (Goddard et al., 2013). Bien que ces implications s'adressent principalement aux parents, leur intérêt est qu'elles sont aussi indirectement au bénéfice des adolescents atteints d'anorexie mentale. Des suggestions applications pratiques vont être formulées en lien avec les résultats de cette thèse.

Dans un premier temps, les conclusions concernant l'expérience d'aidant et l'EE des parents mises en lumière dans les deux articles empiriques donnent des pistes aux cliniciens quant aux éléments à aborder et investiguer lors des premiers entretiens familiaux. En effet, nos résultats suggèrent qu'il serait important de repérer les manifestations de surimplication émotionnelle ou de commentaires critiques chez les parents lors des premières consultations. Simultanément, il s'agirait d'être attentifs à leurs plaintes ou à l'expression de leurs difficultés dans le fait de prendre soin de leur enfant atteint d'anorexie mentale. L'évaluation systématique de ces différents aspects permettrait de contextualiser la situation des parents et d'avoir une vision plus claire des potentiels facteurs de maintien du trouble alimentaire et d'orienter les interventions subséquentes. Une évaluation précise permettrait aussi de repérer les aidants plus vulnérables et de leur offrir une aide appropriée. Cela permettrait d'orienter tous les proches de façon souple et adaptée selon leurs besoins ou niveaux de détresse. Il serait pertinent de développer des ressources et services s'adressant spécifiquement à eux, incluant diverses modalités d'intervention pouvant s'adapter à leur besoin. Selon le niveau de détresse psychologique du proche, les suggestions iraient d'une intervention de soutien à une recommandation en psychothérapie si nécessaire.

Dans un second temps, nos résultats nous amènent à réfléchir à plusieurs pistes qui seraient à même d'étoffer les interventions existantes s'adressant aux parents d'adolescents souffrant d'anorexie mentale. La mise en place de groupes de psychoéducation pourrait servir à répondre à plusieurs éléments. Dans un premier temps, il s'agirait de proposer un espace d'accueil pour les parents qui vivent de la détresse et qui n'ont possiblement pas grands lieux où ils peuvent aborder leur sentiment de perte en se sentant compris. Comme l'avait illustré la recension critique des écrits sur l'expérience d'aidant, le partage est un élément de soutien essentiel pour les parents (Winn, Perkins, Murray, Murphy, & Schmidt, 2004). Par ailleurs, lors de ces rencontres de groupe de parents, il serait pertinent de proposer des façons de clarifier les symptômes de l'anorexie mentale afin de permettre une meilleure compréhension du trouble. Il serait possible d'explicitier ce qui est sous le contrôle de la personne atteinte, ce qui ne l'est pas et comment y faire face. En effet, une étude a montré que les aidants qui attribuaient le trouble à la personnalité de la personne atteinte rapportaient moins d'éléments positifs dans leur expérience d'aidant (Whitney et al., 2007). Donner de l'information aux parents semble non seulement requis afin de participer à réduire leurs potentielles manifestations de critiques, mais également parce que c'est un besoin qu'ils expriment très clairement (Winn et al., 2004).

Au Québec, une approche plus collaborative est recommandée dans les pratiques sociales et les interventions offertes aux familles en difficultés (Pouliot, Turcotte, & Monette, 2009). En effet, ces auteurs encouragent de faire une place aux compétences parentales déjà existantes, ce qui est particulièrement intéressant considérant que le sentiment de compétence

parentale semblait préservé chez la plupart des parents dans notre échantillon. Les interventions s'adressant aux parents auraient avantage à s'appuyer sur les compétences déjà existantes chez les parents afin de favoriser leur adaptation dans une période difficile pour eux. Aussi, une autre implication de notre étude découle de l'attention accordée aux aspects positifs de l'expérience d'aidant. Elle a permis de poser la question de leur place dans les recherches, mais aussi dans la pratique clinique. En effet, le fait que l'expérience d'aidant puisse jouer un rôle auprès de l'EE ouvre la possibilité de certes réduire les aspects négatifs, mais aussi de soutenir l'augmentation des aspects positifs. D'après nos résultats, cela serait particulièrement pertinent pour les pères, pour qui avoir une bonne relation avec leur enfant et vivre des expériences positives dans leur rôle d'aidant semblent être associés négativement aux dimensions de l'EE. En effet, Whitney et al. (2007) avaient déjà soulevé l'intérêt de donner de l'information aux aidants durant des groupes de psychoéducation, notamment au sujet de l'étiologie du trouble, car ceci pouvait aider à augmenter les expériences positives dans la prise en charge d'un proche atteint de troubles des conduites alimentaires.

L'objectif de ces diverses interventions serait de réduire les aspects familiaux potentiellement liés au maintien du trouble. Une autre implication clinique est donc celle de la prévention secondaire ou tertiaire à la fois pour les parents et pour les personnes atteintes d'anorexie mentale. Nos résultats suggèrent l'importance d'une prise en charge précoce des proches en vue d'éviter une détérioration potentielle de leur situation et de celle de leur adolescent. Ceci paraît d'autant plus pertinent qu'il est recommandé de prendre en compte le stade d'évolution du trouble pour ajuster les interventions et que ces mêmes interventions ont des résultats prometteurs selon Treasure et Nazar (2016). En effet, il est non seulement

suggéré que l'implication de la famille soit judicieusement ajustée au stade d'évolution, mais aussi à la sévérité du trouble (Treasure et al., 2015). Nos propositions seraient donc plus ajustées pour des parents d'adolescentes à un stade précoce et sévère du trouble puisqu'elles se basent sur des observations concernant un échantillon avec un diagnostic très récent et dont l'état nécessitait une hospitalisation. Cela va dans le même sens que les conclusions d'Anastasiadou, Sepulveda, Sánchez, et al. (2016) suggérant qu'il serait crucial d'intervenir auprès des familles à un stade précoce afin de réduire les niveaux d'EE, car la qualité de vie des proches n'est pas encore trop détériorée au début du trouble.

## **5. Forces et limites**

Cette étude présente plusieurs forces et limites qui sont à souligner afin de mieux saisir mais aussi nuancer la portée de ses résultats. La force principale de cette étude est qu'elle vise à pallier certaines lacunes importantes identifiées dans les recherches antérieures et à inclure les suggestions avancées par différents auteurs quant à la constitution des échantillons et des variables étudiées. Tout d'abord, l'échantillon de notre étude a été constitué à partir de critères d'inclusion très stricts, permettant d'identifier une population et un moment dans l'évolution du trouble alimentaire bien spécifiques. En effet, les données recueillies concernent exclusivement des parents d'adolescents hospitalisés pour la première fois, dont le diagnostic avait été posé durant les trois mois précédents. Par ailleurs, nous avons distingué deux groupes de parents, les mères et les pères, afin que les données dépendantes soient considérées comme telles. Nous n'avons donc pas extrapolé un échantillon de 50 mères et 38 pères à un échantillon de 88 parents, car pour 38 duos il s'agissait de parents d'un même enfant. Par

ailleurs, comme il avait été suggéré par Hibbs et al. (2015), nous avons considéré les aspects positifs de l'expérience d'aidant, ce qui a permis de faire ressortir leur contribution dans l'EE, pour les pères notamment. Enfin, malgré la complexité de considérer plusieurs variables simultanément, cette thèse propose une synthèse de plusieurs pans de la littérature concernant la perspective des parents de personnes souffrant d'anorexie mentale et plus spécifiquement leur expérience dans le rôle d'aidant et leur EE.

Les conclusions de cette recherche doivent cependant être nuancées en raison de plusieurs limites. La première est le choix d'un échantillon très précis qui limite la généralisation des résultats à l'ensemble des parents de personnes souffrant de trouble alimentaire et même d'anorexie mentale. Il ne faut pas exclure que l'expérience de parents d'adolescents atteints d'anorexie mentale mais non hospitalisés puisse être différente, comme celle de parents d'adolescents souffrant de boulimie. En effet, il existerait des différences entre l'expérience des proches de personnes souffrant d'anorexie mentale et de boulimie (Santonastaso et al., 1997). Aussi, le fait que l'étude ait été faite dans un seul centre hospitalier spécialisé et recevant des demandes au-delà de la ville concernée, donnerait un portrait non représentatif de l'ensemble des parents concernés dans la population québécoise car la prise en charge aurait un effet sur l'expérience des parents.

Le choix d'un échantillon précis a eu des conséquences sur le recrutement de participants et donc sur la taille de l'échantillon, ce qui constitue la seconde limite principale de notre étude. La petite taille de l'échantillon a entraîné des restrictions dans le type d'analyse qu'il a été possible d'effectuer. Les alphas de Cronbach faibles pour trois sous-échelles

pourraient en être une conséquence, ainsi que l'augmentation de l'erreur de type I. Aussi, cela a limité la possibilité de contrôler davantage de variables, particulièrement dans les analyses de médiations. Plusieurs variables à l'étude étaient corrélées entre elles et nous n'avons pas pu procéder à des analyses de médiations multiples, ce qui aurait pu permettre de mieux différencier la contribution de chacune de ces dimensions. Il est donc fortement probable qu'il y ait une confusion résiduelle dans les analyses qu'il n'a pas été possible de prendre en compte.

La troisième limite concerne le choix des outils. Nous avons été restreints par l'absence de questionnaires validés en français sur l'expérience d'aidant et l'EE. Par conséquent, plusieurs outils choisis ont été traduits pour les besoins de notre étude, mais n'ont pas été formellement validés auprès d'une population francophone. Aussi, le questionnaire portant sur le sentiment de compétence parentale a été validé pour des parents francophones, mais d'enfants plus jeunes. Par ailleurs, le questionnaire mesurant l'expérience d'aidant n'était pas spécifique à l'expérience de proches de personnes souffrant d'anorexie mentale. Il a été choisi, car il était le seul à inclure les aspects positifs de l'expérience d'aidant. Nous ne pouvons exclure que l'utilisation d'un autre questionnaire aurait pu détecter des relations différentes entre les variables ou des conclusions plus spécifiques à l'anorexie mentale. En ce qui concerne les mesures se rapportant aux adolescents, bien que le diagnostic d'anorexie mentale ait été confirmé par des médecins spécialistes, l'utilisation de l'IMC comme une des mesures de l'intensité du trouble, parmi les variables contrôles dans les régressions, est discutable puisqu'il ne reflète pas la complexité de la présentation clinique du trouble sur les plans somatique, cognitif, affectif et social. Par ailleurs, la présence des symptômes n'a été vérifiée

qu'auprès des parents, car il s'agissait d'un des objectifs de l'étude, soit celui d'avoir leur perspective. Avec l'*Anorectic Behavioural Observation Scale* (ABOS), Vandereycken (1992) avait observé que les proches avaient des observations similaires aux médecins ayant rempli la même échelle. Néanmoins, il aurait pu être utile de faire passer le même questionnaire aux médecins responsables des dossiers afin d'avoir un contre-avis comparatif.

Enfin, l'absence de groupe contrôle ou de groupe de comparaison est aussi un élément limitant. En effet, cela ne nous permet pas de conclure sur la spécificité des observations obtenues pour les parents de personnes souffrant d'anorexie mentale. D'autres études montrent des différences avec des proches de personnes souffrant de schizophrénie (Treasure et al., 2001), ou de diabète (Sim et al., 2009), ou encore de trouble de l'utilisation de substances (Anastasiadou, Sepulveda, Sánchez, et al., 2016).

De façon générale, les diverses limites énoncées suggèrent d'interpréter les résultats de notre étude avec une certaine prudence et à les considérer comme des pistes intéressantes dont l'exploration et l'approfondissement sont à poursuivre.

## **6. Perspectives de recherche**

Considérant les résultats obtenus et les limites identifiées dans cette thèse, certaines perspectives pour des recherches futures se dessinent.

Une approche possible serait d'effectuer une recherche longitudinale ayant comme échantillon de base le groupe de la présente étude qui serait suivi sur plusieurs années à des intervalles de 6 mois pour observer le vécu des parents aux différentes étapes de l'évolution du trouble alimentaire. Plusieurs recherches se sont déjà intéressées aux aidants de façon longitudinale (Coomber & King, 2013; Schwarte et al., 2017), mais jamais au sujet de leur expérience d'aidant à partir du début du trouble. Cela permettrait éventuellement de comprendre les trajectoires des aidants en lien avec les trajectoires de leurs proches souffrant de troubles des conduites alimentaires.

Il serait par ailleurs très intéressant de pouvoir comparer des échantillons d'aidants de personnes hospitalisées avec des proches de personnes suivies en cliniques ambulatoires. Cela permettrait d'identifier la présence ou non d'enjeux spécifiques à chaque groupe et d'ajuster les interventions qui leur sont proposées. Aussi, certaines études se sont déjà intéressées aux différences culturelles dans les conceptions du rôle des aidants familiaux (Hoste et al., 2012). Une meilleure connaissance des spécificités culturelles dans la perception de la maladie, des attentes envers le système médical en termes par exemple, de prise en charge ou de coûts, aussi bien que de la représentation du rôle que devrait jouer la famille auprès d'un de ses membres souffrant, permettrait aussi de mieux calibrer les interventions. Il serait pertinent de comparer des données de différents groupes culturels et de différents pays. Une autre avenue de recherche serait d'effectuer une comparaison entre les proches de troubles des conduites alimentaires et les proches d'autres troubles de santé mentale ou physique, comme expliqué précédemment. Cela permettrait de mieux identifier les éléments propres aux aidants de troubles des conduites alimentaires. Une étude pourrait donc porter sur des parents

d'adolescents souffrant de différents troubles des conduites alimentaires, suivis en clinique interne et externe et dans différents centres afin de comparer tous les résultats.

De plus, favoriser la prise en compte des aspects positifs dans le rôle d'aidant dans les recherches sur ce thème permettrait de compléter les études florissantes concernant le vécu des parents d'adolescents atteints d'anorexie mentale.

Comme suggéré par Cook-Darzens et al. (2005), il serait important de s'intéresser à tous les membres de la famille. Les membres de la fratrie rapportent se sentir délaissés et prendre leurs distances avec le foyer familial avec le temps (Highet, Thompson, & King, 2005), ce qui contribuerait à l'isolement social des personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires. Des études effectuées auprès d'échantillons composés spécifiquement de membres de la fratrie, ou de conjoints ou d'enfants de personnes souffrant d'anorexie mentale, permettraient de mieux identifier leurs expériences spécifiques. Ainsi, la façon de les intégrer ou non à la prise en charge se baserait sur des suggestions de ces recherches.

Considérant les qualités psychométriques des deux outils de mesure principaux que sont le FQ et l'ECI, il apparaît nécessaire de procéder à la validation de ces deux outils auprès d'une population francophone. Cela permettrait d'étendre les connaissances au sujet des aidants à toute une nouvelle partie de la population.

En ce qui concerne les implications pour la recherche clinique, il serait intéressant d'inclure des mesures de l'expérience d'aidant et de l'EE lors des interventions offertes aux

aidants. Il serait pertinent d'intégrer une mesure des stratégies de coping dans des recherches futures, considérant leur effet médiateur entre l'EE et détresse psychologique des aidants observé par Coomber et King (2012). Dans ce contexte d'intervention, il serait intéressant de façonner à la fois un protocole avec des mesures pré- et post-intervention concernant des aspects objectifs comme le changement du niveau d'EE, mais aussi des aspects plus subjectifs en demandant directement leurs avis et suggestions aux parents dans un volet plus qualitatif.

## Conclusion

Cette étude effectuée auprès d'un échantillon très précis a permis de dresser un portrait d'un groupe de mères et de pères d'adolescents hospitalisés pour anorexie mentale au début du trouble. Ce portrait met en lumière les aspects négatifs et positifs de l'expérience d'aidant qui sont en lien avec les manifestations de surimplication émotionnelle et de commentaires critiques des parents. Il est intéressant de souligner que malgré des différences entre les mères et les pères d'un même enfant, certaines relations entre les éléments de leur expérience d'aidant et leur EE semblent similaires. Le sentiment de perte en lien avec la maladie de leur enfant participe à augmenter leur réaction de surimplication émotionnelle alors que les comportements difficiles participent à alimenter les critiques envers leur adolescent. Les expériences négatives de leur rôle d'aidant semblent à la fois susciter une détresse psychologique qui participerait à les faire réagir de façon surimpliquée, mais aussi une attention particulière aux symptômes de l'anorexie mentale qui nourrirait leur mécontentement. Cette étude a permis d'approfondir nos connaissances entourant les liens entre l'expérience d'aidant et l'émotion exprimée des parents et d'identifier de potentiels leviers thérapeutiques pour l'intervention qui pourrait bénéficier autant aux parents qu'à leur adolescent atteint d'anorexie mentale, et ce, dès le début du trouble.



## Bibliographie

- American Psychiatric Association, A.P.A. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, (DSM-5®)*: American Psychiatric Pub.
- Anastasiadou, D., Cuellar-Flores, I., Sepulveda, A. R., & Graell, M. (2014). *The relationship between dysfunctional patterns of families response to the illness and symptom severity in adolescent patients with anorexia nervosa at illness onset: a gender-specific approach*. Paper presented at the 8th Annual South-East European Doctoral Student Conference.
- Anastasiadou, D., Medina-Pradas, C., Sepulveda, A. R., & Treasure, J. (2014). A systematic review of family caregiving in eating disorders. *Eating Behaviors, 15*(3), 464-477.
- Anastasiadou, D., Sepulveda, A. R., Parks, M., Cuellar-Flores, I., & Graell, M. (2016). The relationship between dysfunctional family patterns and symptom severity among adolescent patients with eating disorders: A gender-specific approach. *Women & health, 56*(6), 695-712.
- Anastasiadou, D., Sepulveda, A. R., Sánchez, J. C., Parks, M., Álvarez, T., & Graell, M. (2016). Family Functioning and Quality of Life among Families in Eating Disorders: A Comparison with Substance- related Disorders and Healthy Controls. *European Eating Disorders Review*.
- Arcelus, J., Mitchell, A. J., Wales, J., & Nielsen, S. (2011). Mortality rates in patients with anorexia nervosa and other eating disorders: A meta-analysis of 36 studies. *Archives of General Psychiatry, 68*(7), 724-731. doi:10.1001/archgenpsychiatry.2011.74
- Berkman, N. D., Lohr, K. N., & Bulik, C. M. (2007). Outcomes of eating disorders: a systematic review of the literature. *International Journal of Eating Disorders, 40*(4), 293-309. doi:10.1002/eat.20369
- Blair, C., Freeman, C., & Cull, A. (1995). The families of anorexia nervosa and cystic fibrosis patients. *Psychol Med, 25*(5), 985-993.
- Cole, J. D., & Kazarian, S. S. (1988). The level of expressed emotion scale: a new measure of expressed emotion. *Journal of Clinical Psychology, 44*(3), 392-397.

- Cook-Darzens, S. (2002). *Thérapie familiale de l'adolescent anorexique approche systémique intégrée*. Paris: Dunod.
- Cook-Darzens, S., Doyen, C., Falissard, B., & Mouren, M. C. (2005). Self-perceived Family Functioning in 40 French Families of Anorexic Adolescents: Implications for Therapy. *European Eating Disorders Review, 13*, 223-236.
- Coomber, K., & King, R. M. (2012). Coping strategies and social support as predictors and mediators of eating disorder carer burden and psychological distress. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 47*(5), 789-796.
- Coomber, K., & King, R. M. (2013). A longitudinal examination of burden and psychological distress in carers of people with an eating disorder. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 48*(1), 163-171.
- Dare, C., le Grange, D., Eisler, I., & Rutherford, J. (1994). Redefining the psychosomatic family: Family process of 26 eating disorder families. *International Journal of Eating Disorders, 16*(3), 211-226.
- De Haan, A. D., Prinzie, P., & Deković, M. (2009). Mothers' and fathers' personality and parenting: The mediating role of sense of competence. *Developmental psychology, 45*(6), 1695.
- Dimitropoulos, G., Carter, J., Schachter, R., & Woodside, D. (2008). Predictors of family functioning in carers of individuals with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders, 41*(8), 739-747.
- Duclos, J., Dorard, G., Berthoz, S., Curt, F., Faucher, S., Falissard, B., & Godart, N. (2014). Expressed emotion in anorexia nervosa: what is inside the "black box"? *Compr Psychiatry, 55*(1), 71-79. doi:10.1016/j.comppsy.2013.10.002
- Duclos, J., Vibert, S., Mattar, L., & Godart, N. (2012). Expressed emotion in families of patients with eating disorders: a review of the literature. *Current Psychiatry Reviews, 8*(3), 183-202.
- Eisler, I. (2005). The empirical and theoretical base of family therapy for adolescent anorexia nervosa. *Journal of Family Therapy, 27*, 104-131.
- Eisler, I., Dare, C., Hodes, M., Russell, G., Dodge, E., & Le Grange, D. (2000). Family therapy for adolescent anorexia nervosa: the results of a controlled comparison of two family interventions. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 41*(6), 727-736.

- Eisler, I., Simic, M., Russell, G. F. M., & Dare, C. (2007). A randomised controlled treatment trial of two forms of family therapy in adolescent anorexia nervosa: a five- year follow- up. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *48*(6), 552-560.
- Espindola, C. R., & Blay, S. L. (2009). Family perception of anorexia and bulimia: a systematic review. *Rev Saude Publica*, *43*(4), 707-716. doi:S0034-89102009005000035 [pii]
- Fisher, C. A., Hetrick, S. E., & Rushford, N. (2010). Family therapy for anorexia nervosa. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(4), CD004780. doi:10.1002/14651858.CD004780.pub2
- Fox, J. R. E., Dean, M., & Whittlesea, A. (2015). The Experience of Caring For or Living with an Individual with an Eating Disorder: A Meta- Synthesis of Qualitative Studies. *Clinical psychology & psychotherapy*.
- Garner, D. M. (1993). Pathogenesis of anorexia nervosa. *Lancet*, *341*(8861), 1631-1635. doi:0140-6736(93)90768-C [pii]
- Gilbert, A. A., Shaw, S. M., & Notar, M. K. (2000). The impact of eating disorders on family relationships. *Eating Disorders: The Journal of Treatment & Prevention*, *8*(4), 331-345.
- Gisladottir, M., & Svavarsdottir, E. K. (2011). Educational and support intervention to help families assist in the recovery of relatives with eating disorders. *J Psychiatr Ment Health Nurs*, *18*(2), 122-130. doi:10.1111/j.1365-2850.2010.01637.x
- Godart, N. T., Flament, M. F., & Perdereau, F. (2000). Apport de la thérapie familiale dans un programme thérapeutique de l'anorexie mentale. Programme hospitalier de recherche clinique (AOM97133).
- Goddard, E., Salerno, L., Hibbs, R., Raenker, S., Naumann, U., Arcelus, J., . . . Goss, D. (2013). Empirical examination of the interpersonal maintenance model of anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, *46*(8), 867-874.
- Gonzalez, N., Padierna, A., Martin, J., Aguirre, U., & Quintana, J. M. (2012). Predictors of change in perceived burden among caregivers of patients with eating disorders. *Journal of Affective Disorders*, *139*(3), 273-282.

- Graap, H., Bleich, S., Herbst, F., Trostmann, Y., Wancata, J., & de Zwaan, M. (2008). The needs of carers of patients with anorexia and bulimia nervosa. *European Eating Disorders Review, 16*(1), 21-29.
- Gurman, A. S., & Kniskern, D. P. (1981). *Handbook of family therapy*. New York: Brunner/Mazel.
- Harper, G. (1983). Varieties of parenting failure in anorexia nervosa: protection and parentectomy, revisited. *Journal of the American Academic of Child Psychiatry, 22*(2), 134-139.
- Hebebrand, J., & Remschmidt, H. (1995). Anorexia nervosa viewed as an extreme weight condition: genetic implications. *Human Genetics, 95*(1), 1-11.
- Herzog, W., Deter, H. C., Fiehn, W., & Petzold, E. (1997). Medical findings and predictors of long-term physical outcome in anorexia nervosa: a prospective, 12-year follow-up study. *Psychological Medicine, 27*(2), 269-279.
- Hibbs, R., Rhind, C., Leppanen, J., & Treasure, J. (2015). Interventions for caregivers of someone with an eating disorder: a meta-analysis. *Internation Journal of Eating Disorders, 48*(4), 349-361. doi:10.1002/eat.22298
- Hight, N., Thompson, M., & King, R. M. (2005). The Experience of Living with a Person with an Eating Disorder: The Impact on the Carers. *Eating Disorders: The Journal of Treatment & Prevention, 13*(4), 327-344.
- Hoste, R. R., Labuschagne, Z., Lock, J., & Le Grange, D. (2012). Cultural variability in Expressed Emotion among families of adolescents with anorexia nervosa. *Internation Journal of Eating Disorders, 45*(1), 142-145. doi:10.1002/eat.20888
- Hudson, J. I., Hiripi, E., Pope, H. G., Jr., & Kessler, R. C. (2007). The prevalence and correlates of eating disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Biological Psychiatry, 61*(3), 348-358. doi:S0006-3223(06)00474-4 [pii] 10.1016/j.biopsych.2006.03.040
- Kazarian, S. S. (1992). The measurement of expressed emotion: a review. *Canadian Journal of Psychiatry, 37*(1), 51-56.
- Keel, P. K., & Brown, T. A. (2010). Update on course and outcome in eating disorders. *Internation Journal of Eating Disorders, 43*(3), 195-204. doi:10.1002/eat.20810

- King, S., & Dixon, M. J. (1999). Expressed emotion and relapse in young schizophrenia outpatients. *Schizophrenia Bulletin*, 25(2), 377-386.
- Kyriacou, O., Treasure, J., & Schmidt, U. (2008a). Expressed emotion in eating disorders assessed via self-report: An examination of factors associated with expressed emotion in carers of people with anorexia nervosa in comparison to control families. *International Journal of Eating Disorders*, 41(1), 37.
- Kyriacou, O., Treasure, J., & Schmidt, U. (2008b). Understanding how parents cope with living with someone with anorexia nervosa: modelling the factors that are associated with carer distress. *International Journal of Eating Disorders*, 41(3), 233-242. doi:10.1002/eat.20488
- Le Grange, D., Eisler, I., Dare, C., & Russell, G. F. M. (1992). Evaluation of family treatments in adolescent anorexia nervosa: a pilot study. *International Journal of Eating Disorders*, 12(4), 347-357.
- Le Grange, D., Hoste, R. R., Lock, J., & Bryson, S. W. (2011). Parental expressed emotion of adolescents with anorexia nervosa: Outcome in family-based treatment. *International Journal of Eating Disorders*, 44(8), 731-734. doi:10.1002/eat.20877
- Le Grange, D., Lock, J., Loeb, K., & Nicholls, D. (2010). Academy for Eating Disorders position paper: the role of the family in eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 43(1), 1-5. doi:10.1002/eat.20751
- Lock, J., Couturier, J., & Agras, W. S. (2006). Comparison of long-term outcomes in adolescents with anorexia nervosa treated with family therapy. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 45(6), 666-672.
- Magana, A. B., Goldstein, M. J., Karno, M., Miklowitz, D. J., Jenkins, J., & Falloon, I. R. H. (1986). A brief method for assessing expressed emotion in relatives of psychiatric patients. *Psychiatry Research*, 17(3), 203-212.
- Martin, J., Padierna, A., Aguirre, U., Gonzalez, N., Munoz, P., & Quintana, J. M. (2013). Predictors of quality of life and caregiver burden among maternal and paternal caregivers of patients with eating disorders. *Psychiatry Research*(Pagination), No Pagination Specified.

- McFarlane, A. H., Bellissimo, A., & Norman, G. R. (1995). Family structure, family functioning and adolescent well-being: the transcendent influence of parental style. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36(5), 847-864.
- Meczekalski, B., Podfigurna-Stopa, A., & Katulski, K. (2013). Long-term consequences of anorexia nervosa. *Maturitas*, 75(3), 215-220.
- Minuchin, S. (1974). *Families & family therapy*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Moskovich, A. A., Timko, C. A., Honeycutt, L. K., Zucker, N. L., & Merwin, R. M. (2017). Change in expressed emotion and treatment outcome in adolescent anorexia nervosa. *Eating Disorders*, 25(1), 80-91.
- National Institute for Health and Care Excellence. (2017). *Eating disorders: recognition and treatment*: NICE.
- NICE. (2004). *Eating disorders - core interventions in the treatment and management of anorexia nervosa, bulimia nervosa and related eating disorders*. Retrieved from London:
- Olson, D. H., Gorall, D. M., & Tiesel, J. W. (2004). Faces IV package. *Minneapolis, MN: Life Innovations*.
- Orive, M., Padierna, A., Martin, J., Aguirre, U., Gonzalez, N., Munoz, P., & Quintana, J. M. (2013). Anxiety and depression among caregivers of patients with eating disorders and their change over 1 year. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(9), 1503-1512. doi:10.1007/s00127-013-0662-6
- Padierna, A., Martin, J., Aguirre, U., Gonzalez, N., Munoz, P., & Quintana, J. M. (2013). Burden of caregiving amongst family caregivers of patients with eating disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(1), 151-161.
- Peris, T. S., & Miklowitz, D. J. (2015). Parental expressed emotion and youth psychopathology: New directions for an old construct. *Child Psychiatry & Human Development*, 46(6), 863-873.
- Pouliot, E., Turcotte, D., & Monette, M.-L. (2009). La transformation des pratiques sociales auprès des familles en difficulté: du «paternalisme» à une approche centrée sur les forces et les compétences. *Service social*, 55(1), 17-30.

- Raenker, S., Hibbs, R., Goddard, E., Naumann, U., Arcelus, J., Ayton, A., . . . Treasure, J. (2013). Caregiving and coping in carers of people with anorexia nervosa admitted for intensive hospital care. *International Journal of Eating Disorders, 46*(4), 346-354.
- Ransom, D. C., & Fisher, L. (1995). An empirically derived typology of families: II. Relationships with adolescent health. *Family Process, 34*(2), 183-197.
- Ravi, S., Forsberg, S., Fitzpatrick, K., & Lock, J. (2008). Is there a relationship between parental self-reported psychopathology and symptom severity in adolescents with anorexia nervosa? *Eating Disorders, 17*(1), 63-71.
- Rhodes, P. (2003). The Maudsley model of family therapy for children and adolescents with anorexia nervosa: Theory, clinical practice, and empirical support. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy, 24*(4), 191-198.
- Rienecke, R. D., Accurso, E. C., Lock, J., & Le Grange, D. (2016). Expressed emotion, family functioning, and treatment outcome for adolescents with anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review, 24*(1), 43-51.
- Rienecke, R. D., & Richmond, R. L. (2017). Psychopathology and expressed emotion in parents of patients with eating disorders: Relation to patient symptom severity. *Eating Disorders, 1*-12.
- Robin, A. L., Siegel, P. T., Koepke, T., Moye, A. W., & Tice, S. (1994). Family therapy versus individual therapy for adolescent females with anorexia nervosa. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 15*(2), 111.
- Rolland, J. S. (1994). *Families, illness, and disability: An integrative treatment model*: Basic Books.
- Russell, G. F., Szmulker, G. I., Dare, C., & Eisler, I. (1987). An evaluation of family therapy in anorexia nervosa and bulimia nervosa. *Archives of General Psychiatry, 44*(12), 1047-1056.
- Russell, G. F., Treasure, J., & Eisler, I. (1998). Mothers with anorexia nervosa who underfeed their children: their recognition and management. *Psychological medicine, 28*(1), 93-108.
- Rutter, M., & Brown, G. W. (1966). The reliability and validity of measures of family life and relationships in families containing a psychiatric patient. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 1*(1), 38-53.

- Salbach-Andrae, H., Schneider, N., Seifert, K., Pfeiffer, E., Lenz, K., Lehmkuhl, U., & Korte, A. (2009). Short-term outcome of anorexia nervosa in adolescents after inpatient treatment: a prospective study. *European Child & Adolescent Psychiatry, 18*(11), 701-704. doi:10.1007/s00787-009-0024-9
- Santonastaso, P., Saccon, D., & Favaro, A. (1997). Burden and psychiatric symptoms on key relatives of patients with eating disorders: a preliminary study. *Eating and Weight Disorders, 2*(1), 44-48.
- Schmidt, U., & Treasure, J. (2006). Anorexia nervosa: valued and visible. A cognitive-interpersonal maintenance model and its implications for research and practice. *British Journal of Clinical Psychology, 45*(Pt 3), 343-366.
- Schwarte, R., Timmesfeld, N., Dempfle, A., Krei, M., Egberts, K., Jaite, C., . . . Seitz, J. (2017). Expressed Emotions and Depressive Symptoms in Caregivers of Adolescents with First- Onset Anorexia Nervosa—A Long- Term Investigation over 2.5 Years. *European Eating Disorders Review, 25*(1), 44-51.
- Selvini Palazzoli, M. (1978). *Self-starvation : from individual to family therapy in the treatment of anorexia nervosa*. New York: J. Aronson.
- Sepulveda, A. R., Graell, M., Berbel, E., Anastasiadou, D., Botella, J., Carrobbles, J. A., & Morande, G. (2012). Factors associated with emotional well-being in primary and secondary caregivers of patients with eating disorders. *European Eating Disorders Review, 20*(1), e78-84. doi:10.1002/erv.1118
- Sepulveda, A. R., Lopez, C., Todd, G., Whitaker, W., & Treasure, J. (2008). An examination of the impact of "the Maudsley eating disorder collaborative care skills workshops" on the well being of carers: a pilot study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 43*(7), 584-591. doi:10.1007/s00127-008-0336-y
- Sepulveda, A. R., Todd, G., Whitaker, W., Grover, M., Stahl, D., & Treasure, J. (2010). Expressed emotion in relatives of patients with eating disorders following skills training program. *International Journal of Eating Disorders, 43*(7), 603-610. doi:10.1002/eat.20749
- Sepulveda, A. R., Whitney, J., Hankins, M., & Treasure, J. (2008). Development and validation of an Eating Disorders Symptom Impact Scale (EDSIS) for carers of people

- with eating disorders. *Health Qual Life Outcomes*, 6, 28. doi:1477-7525-6-28 [pii] 10.1186/1477-7525-6-28
- Sim, L. A., Homme, J. H., Lteif, A. N., Vande Voort, J. L., Schak, K. M., & Ellingson, J. (2009). Family functioning and maternal distress in adolescent girls with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 42(6), 531-539. doi:10.1002/eat.20654
- Slagt, M., Deković, M., de Haan, A. D., van den Akker, A. L., & Prinzie, P. (2012). Longitudinal associations between mothers' and fathers' sense of competence and children's externalizing problems: The mediating role of parenting. *Developmental psychology*, 48(6), 1554.
- Steinhausen, H. C. (2009). Outcome of eating disorders. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 18(1), 225-242. doi:S1056-4993(08)00063-1 [pii] 10.1016/j.chc.2008.07.013
- Szmukler, G. I., Berkowitz, R., Eisler, I., Leff, J., & Dare, C. (1987). Expressed emotion in individual and family settings: a comparative study. *British Journal of Psychiatry*, 151, 174-178.
- Szmukler, G. I., Eisler, I., Russell, G. F., & Dare, C. (1985). Anorexia nervosa, parental 'expressed emotion' and dropping out of treatment. *British Journal of Psychiatry*, 147, 265-271.
- Tozzi, F., Aggen, S. H., Neale, B. M., Anderson, C. B., Mazzeo, S. E., Neale, M. C., & Bulik, C. M. (2004). The structure of perfectionism: A twin study. *Behavior genetics*, 34(5), 483-494.
- Treasure, J., Murphy, T., Szmukler, G., Todd, G., Gavan, K., & Joyce, J. (2001). The experience of caregiving for severe mental illness: a comparison between anorexia nervosa and psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36(7), 343-347.
- Treasure, J., & Nazar, B. P. (2016). Interventions for the carers of patients with eating disorders. *Current psychiatry reports*, 18.
- Treasure, J., Rhind, C., Macdonald, P., & Todd, G. (2015). Collaborative care: the new maudsley model. *Eating Disorders*, 23(4), 366-376.

- Treasure, J., & Schmidt, U. (2013). The cognitive-interpersonal maintenance model of anorexia nervosa revisited: a summary of the evidence for cognitive, socio-emotional and interpersonal predisposing and perpetuating factors. *J Eat Disord, 1*, 13. doi:10.1186/2050-2974-1-13
- Treasure, J., Whitaker, W., Todd, G., & Whitney, J. (2012). A description of multiple family workshops for carers of people with anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review, 20*(1), e17-22. doi:10.1002/erv.1075
- Uehara, T., Kawashima, Y., Goto, M., Tasaki, S. I., & Someya, T. (2001). Psychoeducation for the families of patients with eating disorders and changes in expressed emotion: A preliminary study. *Compr Psychiatry, 42*(2), 132-138. doi:S0010-440X(01)55569-8 [pii] 10.1053/comp.2001.21215
- Van Furth, E. F., van Strien, D. C., Martina, L. M., van Son, M. J., Hendrickx, J. J., & van Engeland, H. (1996). Expressed emotion and the prediction of outcome in adolescent eating disorders. *International Journal of Eating Disorders, 20*(1), 19-31.
- Vandereycken, W. (1987). The constructive family approach to eating disorders: Critical remarks on the use of family therapy in anorexia nervosa and bulimia. *International Journal of Eating Disorders, 6*(4), 455-467.
- Vandereycken, W. (1992). Validity and reliability of the Anorectic Behavior Observation Scale for parents. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 85*(2), 163-166.
- Vaughn, C., & Leff, J. (1976). The measurement of expressed emotion in the families of psychiatric patients. *British Journal of Clinical Psychology, 15*(2), 157-165.
- Wearden, A. J., TARRIER, N., Barrowclough, C., Zastowny, T. R., & Rahill, A. A. (2000). A review of expressed emotion research in health care. *Clinical Psychology Review, 20*(5), 633-666.
- Whitney, J., Haigh, R., Weinman, J., & Treasure, J. (2007). Caring for people with eating disorders: factors associated with psychological distress and negative caregiving appraisals in carers of people with eating disorders. *British Journal of Clinical Psychology, 46*(Pt 4), 413-428. doi:10.1348/014466507X173781
- Whitney, J., Murray, J., Gavan, K., Todd, G., Whitaker, W., & Treasure, J. (2005). Experience of caring for someone with anorexia nervosa: qualitative study. *British Journal of Psychiatry, 187*, 444-449. doi:187/5/444 [pii] 10.1192/bjp.187.5.444

- Wiedemann, G., Rayki, O., Feinstein, E., & Hahlweg, K. (2002). The Family Questionnaire: development and validation of a new self-report scale for assessing expressed emotion. *Psychiatry Research, 109*(3), 265-279. doi:S0165178102000239 [pii]
- Winn, S., Perkins, S., Murray, J., Murphy, R., & Schmidt, U. (2004). A Qualitative Study of the Experience of Caring for a Person with Bulimia Nervosa. Part 2: Carers' Needs and Experiences of Services and Other Support. *International Journal of Eating Disorders, 36*(3), 269-279.
- Woerwag-Mehta, S., & Treasure, J. (2008). Causes of anorexia nervosa. *Psychiatry, 7*(4), 147-151.
- Woldt, L., Schneider, N., Pfeiffer, E., Lehmkuhl, U., & Salbach-Andrae, H. (2010). [Psychiatric disorders among parents of patients with anorexia nervosa and bulimia nervosa]. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr, 59*(4), 302-313.
- Zabala, M. J., Macdonald, P., & Treasure, J. (2009). Appraisal of caregiving burden, expressed emotion and psychological distress in families of people with eating disorders: a systematic review. *European Eating Disorders Review, 17*(5), 338-349. doi:10.1002/erv.925



## **Annexes**

## Annexe 1 : Critères diagnostiques de l'anorexie mentale

Le DSM- 5 (APA, 2013) identifie trois critères permettant de poser le diagnostic d'anorexie mentale :

- 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 grosse, ou comportement persistant interférant avec la prise de poids, alors que son poids est significativement bas.
- C. Altération de la perception de son poids et de la forme de son corps, influence excessive du poids ou de la forme corporelle sur l'estime de soi, ou manque de reconnaissance persistant de la gravité de sa maigreur actuelle.

Type restrictif : pendant les trois derniers mois, la personne n'a pas présenté d'accès récurrents d'hyperphagie ni recouru à des vomissements provoqués ou à des comportements purgatifs. La perte de poids est essentiellement obtenue par le régime, le jeûne et/ou l'exercice physique.

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.

# Annexe 2 : Formulaire de consentement



## Formulaire d'information et de consentement - Parent



### Trouble de la conduite alimentaire chez les enfants/adolescent(e)s: Facteurs de risque et de protection, troubles concomitants et évolution des symptômes suite à la prise en charge clinique

**Chercheurs:** Dr Jean-Yves Frappier, pédiatre CHU Sainte-Justine, Dr Danielle Taddeo, pédiatre CHU Sainte-Justine, Robert Pauzé PhD, professeur, Université Laval, Dominique Meilleur PhD, professeure, Université de Montréal; Delphine Collin Vézina, PhD, professeure, Université McGill

Madame, Monsieur,

Nous sollicitons votre participation et celle de votre enfant, adolescente ou adolescent à une étude menée par des chercheurs de la section de médecine de l'adolescence du CHU Sainte-Justine en collaboration avec des chercheurs de plusieurs universités du Québec. Cette étude porte sur les facteurs sociaux, familiaux, psychologiques et biologiques qui contribuent au développement et au maintien des symptômes liés à la présence d'un trouble de la conduite alimentaire. Nous voulons également savoir comment les services offerts à la Clinique permettent d'aider ces jeunes.

Cette étude nous permettra de constituer une banque de données sur les jeunes pris en charge au CHU Sainte-Justine pour un trouble de la conduite alimentaire. Une banque de données permet d'informatiser les données cliniques ou les données des questionnaires complétés par tous les jeunes et leurs parents qui ont donné leur consentement pour participer à l'étude. Ces données permettront de répondre à certaines questions de recherche qui ont pour but de mieux comprendre et de mieux prendre en charge les troubles de la conduite alimentaire. Cette banque de données ne contient aucune donnée nominative permettant de vous identifier ni d'identifier votre enfant. La mise en commun des données permettra d'analyser l'ensemble de ceux et celles qui participent à la recherche. Ces analyses permettront, entre autres, de répondre aux objectifs de la recherche décrits ci-dessous.

Cette étude ne bénéficie actuellement d'aucune subvention de recherche.

#### Objectifs de l'étude

Les objectifs de cette étude, pour des enfants/adolescentes/adolescents de 8 à 17 ans qui consultent au CHU Sainte-Justine pour un trouble de la conduite alimentaire sont les suivants :

- créer une banque de données qui pourra être utilisée par notre équipe de recherche ou d'autres chercheurs;
- identifier les facteurs psychologiques, sociaux et biologiques liés aux symptômes;
- tracer différents profils d'enfants/adolescentes/adolescents de 8 à 17 ans qui présentent un trouble de la conduite alimentaire;
- suivre l'évolution de leurs caractéristiques et de leurs symptômes sur 5 ans après le début de la prise en charge.

#### Déroulement de l'étude

Les soins usuels qui sont offerts à la clinique sont les suivants :

- Évaluation initiale par le médecin, infirmière, etc.;
- Administration de questionnaires lors de la prise en charge initiale;
- Suivi par le médecin et l'infirmière et collecte de données cliniques et de laboratoire, si indiqué;
- Hospitalisation, si indiquée;
- Évaluation et prise en charge, si indiquée, par d'autres professionnels.

8 avril 2013

1 de 4



Si vous décidez de participer, votre collaboration et celle de votre enfant/adolescent(e) consisteront :

- à compléter les mêmes questionnaires que vous venez de compléter après 6 mois, 12 mois et à toutes les années qui suivent pendant 5 ans. Ces questionnaires pourront être complétés soit même à l'hôpital ou encore à votre domicile. Comme vous avez pu le constater, ces questionnaires visent à documenter entre autres, les comportements de votre enfant, vos perceptions et vos sentiments, vos relations familiales, etc. Les questionnaires que votre enfant complètera portent sur son état de santé psychologique, son estime de soi, son réseau social, sa perception des relations familiales, et les événements traumatiques et stressants qu'il aurait vécus. Les questionnaires que vous et votre enfant venez de compléter feront alors aussi partie de la recherche. Nous estimons qu'il vous faudra 1.5h pour compléter vos questionnaires et environ 2hrs de la part de votre enfant pour compléter ses questionnaires. Votre enfant et vous-même serez libres de ne pas répondre à toutes les questions.

Un résumé des résultats obtenus aux questionnaires sera remis au médecin traitant et aux professionnels impliqués. Si vous êtes encore suivis au CHU sainte-Justine, ce résumé permettra à l'équipe d'orienter les décisions cliniques et de mieux vous soutenir ainsi que votre enfant. Si votre enfant/adolescent(e) n'est plus suivi au CHU Sainte-Justine, le résumé sera tout de même remis au médecin traitant impliqué au début du suivi. Celui-ci ou un autre intervenant de l'équipe qui était impliqué auprès de votre enfant/adolescent(e) prendra connaissance du rapport et vérifiera si le problème s'aggrave ou si de nouveaux problèmes sont apparus. Si tel est le cas, il communiquera avec votre enfant et vous (s'il/elle a moins de 14 ans) pour évaluer la situation et le désir de consulter et proposer une ou des références, s'il/elle n'est pas déjà pris(e) en charge ailleurs.

En plus, des informations cliniques seront aussi recueillies à partir du dossier médical de la Clinique ou durant l'hospitalisation (s'il y a lieu) (poids, nombre de visites, tests de laboratoire, état de santé, etc.).

Enfin, les intervenants rencontrés (médecin, psychologue, psychiatre, travailleuse sociale, etc.) complèteront quelques données sur les entrevues faites avec votre enfant/adolescent(e) ou vous-mêmes (nombre d'entrevues, types d'intervention, participation, etc.).

#### **Avantages de l'étude**

Le fait de compléter des questionnaires peut vous permettre d'identifier différentes problématiques vécues par votre enfant ou par vous-même, et faire connaître ces informations au médecin traitant et à l'équipe soignante. En raison du partage des informations entre ce protocole de recherche et le médecin traitant et l'équipe du CHU Sainte-Justine, des faits importants pourront en effet être rapidement pris en compte dans l'orientation thérapeutique de votre enfant.

Le fait de recueillir ces informations sur l'ensemble des parents et des enfants/adolescente/adolescent nous permettra de mieux définir les caractéristiques des celles et ceux qui présentent des troubles de la conduite alimentaire, de mieux saisir les besoins d'intervention et de faire des prises en charge plus efficaces.

#### **Inconvénients et risques**

Un désavantage possible en complétant ces questionnaires, serait de vous rappeler des épisodes désagréables de votre vie familiale ou des événements actuels stressants. Toutefois, si vous ressentez un besoin d'aide à ce sujet, le médecin traitant de la Clinique de l'adolescence du CHU Sainte-Justine vous orientera vers des ressources internes ou externes selon les besoins. Aussi, si certaines réponses aux questionnaires nous inquiètent, nous en aviserons le médecin traitant de la clinique de l'adolescence pour qu'il évalue la situation et vous oriente vers l'aide nécessaire. En ce qui concerne les risques encourus par votre enfant, des précautions sont prises afin qu'ils soient minimales. En ce sens, nous ne demandons pas à votre enfant de donner beaucoup de détails quant à des événements difficiles qu'il/elle aurait pu vivre. De plus, il est possible de mettre un terme à l'entrevue si votre enfant le désire. Les personnes qui mènent l'entrevue ou aide à faire compléter les questionnaires sont formées dans le domaine de la psychologie, du travail social, de la psychoéducation, des sciences infirmières ou autres. Elles bénéficient d'une expérience clinique. Il est important que vous sachiez que la loi nous oblige à dévoiler aux autorités toute situation d'abus ou de négligence qui mettrait la sécurité ou le développement de votre enfant en danger.



### **Confidentialité**

Les informations recueillies dans le cadre de cette étude seront gardées confidentielles sauf exception de la loi.

Les données informatisées sont conservées sous forme codée, sans nom, dans une banque de données informatisées, par le Groupe de recherche sur les inadaptations sociales de l'enfance de l'Université de Sherbrooke, sauf pour le court résumé des résultats qui sera remis au médecin traitant et à l'équipe, lui permettant de mieux vous aider. Une copie de ces données informatisées est aussi conservée à la section de médecine de l'adolescence du CHU Sainte-Justine sous clé (clé USB cryptée à accès restreint) et dans un ordinateur sécurisé par le chercheur principal.

Les données informatisées codées (ou sur clé USB cryptée) sont conservées tant et aussi longtemps que le chercheur responsable pourra assumer la saine gestion de la banque de données et tant et aussi longtemps qu'un(e) autre pédiatre de la section de médecine de l'adolescence pourra en assumer la saine gestion au cas où il/elle prendrait la relève; en accord avec le comité d'éthique à la recherche. Les documents papiers seront gardés sous clé par le chercheur principal à la section de médecine de l'adolescence du CHU Sainte-Justine. Les données *papier* seront numérisées puis le format *papier* sera détruit en dedans de 5 ans et les fichiers informatiques conservés par la suite.

De plus d'autres chercheurs pourront avoir accès aux données de la banque mais ils n'auront accès qu'aux données sous forme codée. Le comité d'éthique du CHU Sainte-Justine pourra avoir accès aux données.

Enfin, l'adolescente ou l'adolescent a droit à la confidentialité de ses réponses s'il/elle est âgé(e) de 14 ans et plus. Dans ces situations, les données ne seront pas discutées avec le parent sans le consentement de l'adolescente ou l'adolescent.

Les résultats de l'étude pourront être présentés lors des réunions ou de congrès scientifiques. Toutefois, l'identité de votre enfant ou de votre famille ne sera jamais révélée lors de ces présentations.

### **Liberté de participation et retrait de l'étude**

Votre participation ou celle de votre enfant est tout à fait libre et volontaire et vous serez libre de changer d'idée en tout temps et de retirer votre consentement sans avoir à fournir de raison et sans préjudice. Aucune nouvelle donnée ne sera alors intégrée dans la banque de données. Les données déjà recueillies seront conservées à moins que vous demandiez de les détruire.

Votre décision n'affectera en rien vos relations présentes ou futures avec les membres du CHU Sainte-Justine et n'aura aucun effet sur la qualité des soins qui seront offerts à votre enfant.

### **Personnes disponibles pour répondre à vos questions concernant l'étude :**

**Dr. Jean-Yves Frappier : (514) 345-4722**

Nous vous remercions de votre collaboration.

Jean-Yves Frappier, md, FRCPC, MSc  
Pédiatre, section de médecine de l'adolescence

### **Responsabilité des chercheurs**

En acceptant de participer à cette recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. De plus, vous ne libérez pas les chercheurs de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui vous causerait préjudice.

Si vous avez des questions au sujet de vos droits ou une plainte à formuler, veuillez contacter le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine au (514) 345-4749.



## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT – PARENT



### Consentement pour la participation à l'étude Trouble de la conduite alimentaire chez les enfant/adolescentes/adolescents: Facteurs de risque et de protection, troubles concomitants et évolution des symptômes suite à la prise en charge clinique

En signant le présent formulaire, je certifie que :

- \* J'ai lu le formulaire d'information et de consentement.
- \* J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on m'a donné des réponses. Je sais que je peux poser d'autres questions en tout temps.
- \* Je comprends que je vais recevoir une copie signée du présent formulaire de consentement.
- \* Je comprends que je peux retirer mon enfant de l'étude en tout temps sans conséquence sur les soins de santé offerts.
- \* J'autorise la divulgation de tous dossiers ou résultats concernant mon enfant, en relation avec la présente étude, au personnel de l'étude et au comité d'éthique du CHU Sainte-Justine.
- \* Je comprends qu'en signant ce document, je ne renonce pas aux droits de mon enfant ni aux miens.

J'accepte que mon enfant participe à l'étude

Nom et prénom de l'enfant (Lettres moulées) \_\_\_\_\_ Date de naissance \_\_\_\_\_

Nom et prénom de la mère ou du père/tuteur/tutrice (Lettres moulées) \_\_\_\_\_ Signature \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

J'accepte de participer à l'étude

Nom et prénom de la mère ou du père/tuteur/tutrice (Lettres moulées) \_\_\_\_\_ Signature \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

Puisqu'un suivi sera effectué durant 5 ans, il sera peut-être nécessaire que votre adolescente ou adolescent signe à nouveau un formulaire de consentement pour donner son consentement pour la poursuite de sa propre participation lorsqu'il atteindra 18 ans.

Le projet de recherche a été décrit au participant(e) et à son parent/tuteur/tutrice ainsi que les modalités de leur participation. Un membre de l'équipe de recherche (chercheur ou assistante de recherche) a répondu à leurs questions et leur a expliqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire. L'équipe de recherche s'engage à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

Nom et prénom : délégué(e) (Lettres moulées) \_\_\_\_\_ Signature : délégué(e) \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

8 avril 2013

4 de 4

## Annexe 3 : Instruments de mesure

### 1. Family Questionnaire

Ce questionnaire liste différentes manières par lesquelles les familles essayent de gérer des problèmes quotidiens. Pour chaque item veuillez indiquer à quelle fréquence vous avez réagi avec le patient de cette manière. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Il est préférable de noter la première réponse qui vous vient à l'esprit. Veuillez répondre à chaque question et ne donnez qu'une réponse par question.

1 = Jamais/très rarement ; 2 = Rarement ; 3 = Souvent ; 4 = Très souvent

1. J'ai tendance à me négliger à cause d'elle	1	2	3	4
2. Je dois constamment lui demander de faire certaines choses	1	2	3	4
3. Je pense souvent à ce qu'elle va devenir	1	2	3	4
4. Elle m'irrite	1	2	3	4
5. Je ne cesse de penser aux causes de sa maladie	1	2	3	4
6. Je dois essayer de ne pas la critiquer	1	2	3	4
7. Je ne peux pas dormir à cause d'elle	1	2	3	4
8. C'est difficile pour nous de se mettre d'accord sur différentes choses	1	2	3	4
9. Quand quelque chose chez elle m'ennuie, je le garde pour moi	1	2	3	4
10. Elle n'apprécie pas ce que je fais pour elle	1	2	3	4
11. Je considère que mes propres besoins sont moins importants	1	2	3	4
12. Elle m'énerve parfois	1	2	3	4
13. Je suis très inquiet(e) à son sujet	1	2	3	4
14. Elle fait certaines choses par méchanceté	1	2	3	4
15. J'ai cru que je deviendrais moi-même malade	1	2	3	4
16. Quand elle veut constamment quelque chose de moi, cela m'énerve	1	2	3	4
17. Elle est une part importante de ma vie	1	2	3	4
18. Je dois insister pour qu'elle change de comportement	1	2	3	4
19. J'ai abandonné des choses importantes afin de pouvoir l'aider	1	2	3	4
20. Je suis souvent en colère contre elle	1	2	3	4

## 2. Experience of Caregiving Inventory

Les pages suivantes contiennent plusieurs déclarations qui peuvent s'appliquer à une personne qui prend soin d'un proche qui souffre d'un trouble mental. Nous souhaiterions que vous lisiez chacune d'entre elles et que vous décidiez à quelle fréquence elles vous ont concernés durant le dernier mois.

Si cela est arrivé, jamais ou rarement entourez le numéro 0 ou 1 ;

Si c'est arrivé quelques fois, entourez le numéro 2 ;

Si c'est arrivé souvent ou semble arriver presque toujours, vous devrez entourer les numéros 3 ou 4.

Il est important de noter qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Par ailleurs, il est préférable de ne pas passer trop de temps sur une seule déclaration. Souvent la première réaction va constituer la meilleure réponse. Bien qu'il semble y avoir beaucoup d'items, vous trouverez que cela ne prend pas plus de quelques instants pour chaque réponse.

0 = Jamais ; 1 = Rarement ; 2 = Quelques fois ; 3 = Souvent ; 4 = Presque toujours

Durant le dernier mois combien de fois avez-vous penser à :

1. cacher la maladie	0	1	2	3	4
2. vous sentir incapable de parler à quelqu'un de la maladie	0	1	2	3	4
3. sa difficulté à gérer son argent	0	1	2	3	4
4. devoir la soutenir	0	1	2	3	4
5. quelle sorte de vie elle aurait pu avoir	0	1	2	3	4
6. au risque qu'elle se suicide	0	1	2	3	4
7. avoir appris plus sur vous	0	1	2	3	4
8. avoir contribué à aider d'autres à mieux comprendre la maladie	0	1	2	3	4
9. être incapable de faire certaines choses que vous souhaiteriez faire	0	1	2	3	4
10. comment les professionnels du soin ne vous prennent pas au sérieux	0	1	2	3	4
11. sa dépendance envers vous	0	1	2	3	4

12. l'aider à remplir sa journée	0	1	2	3	4
13. avoir contribué à son bien-être	0	1	2	3	4
14. qu'elle apporte une contribution précieuse au foyer	0	1	2	3	4
15. aux effets sur vos finances si la maladie empire	0	1	2	3	4
16. avoir à faire avec les psychiatres	0	1	2	3	4
17. elle toujours dans vos pensées	0	1	2	3	4
18. si vous aviez fait quelque chose pour la rendre malade	0	1	2	3	4
19. au fait qu'elle ait montré des ressources pour gérer sa maladie	0	1	2	3	4
20. je suis devenu(e) plus confiant(e) dans mes relations avec les autres	0	1	2	3	4
21. comment les membres de la famille ne comprennent pas votre situation	0	1	2	3	4
22. qu'elle est de bonne compagnie	0	1	2	3	4
23. je suis devenu(e) plus compréhensif (ve) des problèmes des autres	0	1	2	3	4
24. comment elle pense souvent à la mort	0	1	2	3	4
25. qu'elle a perdu des opportunités	0	1	2	3	4
26. comment interagir avec les professionnels de la santé mentale	0	1	2	3	4
27. se sentir incapable de recevoir de la visite à la maison	0	1	2	3	4
28. comment bien s'entendre avec d'autres membres de la famille	0	1	2	3	4
29. la soutenir si elle est à court d'argent	0	1	2	3	4
30. comment les membres de la famille ne comprennent pas la maladie	0	1	2	3	4
31. comment elle essaye délibérément de se faire du mal	0	1	2	3	4
32. je suis devenu(e) plus proche de certains dans ma famille	0	1	2	3	4
33. je suis devenu(e) plus proche de certains amis	0	1	2	3	4
34. Je partage certains de ses intérêts	0	1	2	3	4
35. Je me sens utile dans notre relation	0	1	2	3	4
36. comment les professionnels du soin ne comprennent pas notre	0	1	2	3	4

situation	
37. si elle ira mieux un jour	0 1 2 3 4
38. sentir le stigma d'avoir un proche souffrant d'une maladie mentale	0 1 2 3 4
39. comment expliquer sa maladie à d'autres	0 1 2 3 4
40. d'autres quittant la maison à cause des effets de la maladie	0 1 2 3 4
41. agencer son logement	0 1 2 3 4
42. comment se plaindre de sa prise en charge	0 1 2 3 4
43. j'ai rencontré des gens aidants	0 1 2 3 4
44. j'ai découvert des forces en moi	0 1 2 3 4
45. se sentir incapable de quitter la maison en la laissant seule	0 1 2 3 4
46. l'effet de la maladie sur les enfants de la famille	0 1 2 3 4
47. la maladie engendrant une rupture familiale	0 1 2 3 4
48. son maintien de mauvaises fréquentations	0 1 2 3 4
49. comment sa maladie affecte des événements familiaux importants	0 1 2 3 4
50. comprendre comment les hôpitaux ou les services de santé mentale fonctionnent	0 1 2 3 4
51. la connaissance qu'ont les médecins des services qui sont à disposition	0 1 2 3 4
52. la difficulté d'avoir de l'information sur la maladie	0 1 2 3 4

Durant le dernier mois, combien de fois avez-vous pensé à elle comme étant :

53. d'humeur changeante	0 1 2 3 4
54. imprévisible	0 1 2 3 4
55. en retrait	0 1 2 3 4
56. non-communicative	0 1 2 3 4
57. pas intéressée	0 1 2 3 4
58. lente à faire les choses	0 1 2 3 4

59. pas fiable pour faire les choses	0	1	2	3	4
60. indécise	0	1	2	3	4
61. irritable	0	1	2	3	4
62. inconsiderée	0	1	2	3	4
63. se comporter de manière imprudente	0	1	2	3	4
64. suspicieuse	0	1	2	3	4
65. embarrassante/gênante physiquement	0	1	2	3	4
66. se comportant de façon étrange	0	1	2	3	4

### 3. Anorectic Behavior Observation Scale

Remplissez les items suivants selon vos observations des comportements de votre fille durant le mois dernier. Choisissez « oui » ou « non » uniquement si vous êtes sur(e) de vous (si vous en avez été témoin 0.71). Choisissez « ? » si vous n'êtes pas sur(e) de vous (par exemple si vous avez uniquement entendu parler ou si vous pouvez seulement supposer que cela est arrivé).

1. Évite de manger avec les autres ou décale le plus possible le moment de venir à table	OUI	NON	?
2. Manifeste des signes évidents de tensions au moment des repas.	OUI	NON	?
3. Manifeste de la colère ou de l'hostilité au moment des repas	OUI	NON	?
4. Commence par couper sa nourriture en petits morceaux	OUI	NON	?
5. Se plaint du fait qu'elle a trop à manger ou que c'est trop riche.	OUI	NON	?
6. Manifeste des manies alimentaires insolites	OUI	NON	?
7. Tente de négocier autour de la nourriture (par exemple : « Je mangerai ceci seulement si je ne dois pas manger cela »)	OUI	NON	?
8. Pique sa nourriture ou mange très lentement.	OUI	NON	?
9. Préfère des produits diététiques (avec peu de calories)	OUI	NON	?
10. Mentionne rarement avoir faim	OUI	NON	?
11. Aime cuisiner ou aider en cuisine, mais évite de goûter ou de	OUI	NON	?

manger.	
12. Vomit après les repas.	OUI NON ?
13. Dissimule de la nourriture dans des serviettes, des sacs-à-main, ou ses vêtements durant les repas.	OUI NON ?
14. Se débarrasse de la nourriture (par la fenêtre, dans la poubelle ou dans l'évier et les toilettes)	OUI NON ?
15. Dissimule ou fait des provisions de nourriture dans sa chambre ou ailleurs.	OUI NON ?
16. Mange seul ou secrètement (la nuit par exemple).	OUI NON ?
17. N'apprécie pas aller chez les autres ou à des fêtes à cause de l'obligation de manger.	OUI NON ?
18. A parfois de la difficulté à s'arrêter de manger ou mange parfois des quantités importantes de nourriture ou sucrerie.	OUI NON ?
19. Se plaint beaucoup de constipation.	OUI NON ?
20. Prend fréquemment des laxatifs (purgatifs) ou en demande.	OUI NON ?
21. Prétend être trop grosse indépendamment de sa perte de poids.	OUI NON ?
22. Parle souvent de mincir, de régimes, ou de formes corporelles idéales.	OUI NON ?
23. Quitte souvent la table durant les repas (pour aller chercher quelque chose à la cuisine par exemple).	OUI NON ?
24. Reste debout, marche ou court dès que possible.	OUI NON ?
25. Est aussi active que possible (par exemple, desservir la table, nettoyer sa chambre)	OUI NON ?
26. Fait beaucoup d'exercice physique ou de sport.	OUI NON ?
27. Étudie ou travaille de façon assidue ou diligemment.	OUI NON ?
28. Est rarement fatiguée et prend peu ou pas de repos.	OUI NON ?
29. Prétend être normale, en santé et même meilleure que les autres	OUI NON ?
30. Est réticente à voir un médecin ou refuse toute observation médicale	OUI NON ?

## 4. General Health Questionnaire – 28

Nous aimerions savoir si vous avez contracté une maladie ou éprouvé des malaises et aussi comment a été votre état général durant les quelques dernières semaines. Nous aimerions que vous répondiez en indiquant l'item qui s'applique le mieux à votre réalité. Veuillez noter que vous devez tenir compte uniquement des malaises et maladies des dernières semaines et non pas de ceux qui vous auriez eus dans le passé

1. Vous sentiez-vous très bien et en bonne santé	Mieux que d'habitude	Comme d'habitude	Pire que d'habitude	Bien pire que d'habitude
2. Avez-vous éprouvé le besoin de prendre un bon tonique ?	Pas du tout	Pas plus que d'habitude	Plus que d'habitude	Beaucoup plus que d'habitude
3. Vous sentiez-vous fatigué(e) et pas dans votre assiette ?	Pas du tout	Pas plus que d'habitude	Plus que d'habitude	Beaucoup plus que d'habitude
4. Vous sentiez-vous malade ?	Pas du tout	Pas plus que d'habitude	Plus que d'habitude	Beaucoup plus que d'habitude
5. Avez-vous éprouvé des douleurs à la tête ?	Pas du tout	Pas plus que d'habitude	Plus que d'habitude	Beaucoup plus que d'habitude
6. Aviez-vous l'impression de que votre tête allait éclater ?	Pas du tout	Pas plus que d'habitude	Plus que d'habitude	Beaucoup plus que d'habitude
7. Avez-vous eu des frissons ou des chaleurs ?	Pas du tout	Pas plus que d'habitude	Plus que d'habitude	Beaucoup plus que d'habitude
8. Avez-vous perdu beaucoup de sommeil à cause de préoccupations ?	Pas du tout	Pas plus que d'habitude	Plus que d'habitude	Beaucoup plus que d'habitude
9. Une fois endormi(e), aviez-vous de la difficulté avec votre sommeil ?	Pas du tout	Pas plus que d'habitude	Plus que d'habitude	Beaucoup plus que d'habitude
10. Êtes-vous arrivé(e) à vous	Plus que	Comme	Moins que	Beaucoup

garder actif (ve) et occupé(e) ?	d'habitude	d'habitude	d'habitude	moins que d'habitude
11. Mettiez-vous plus de temps qu'à l'ordinaire pour faire les choses ?	Plus vite que d'habitude	Comme d'habitude	Plus de temps que d'habitude	Beaucoup plus de temps que d'habitude
12. Avez-vous eu l'impression que dans l'ensemble vous faisiez bien les choses ?	Mieux que d'habitude	Comme d'habitude	Moins bien que d'habitude	Beaucoup moins bien que d'habitude
13. Avez-vous été satisfait(e) de la façon dont vous avez accompli votre travail ?	Plus satisfait(e)	Comme d'habitude	Moins satisfait(e) que d'habitude	Beaucoup moins satisfait(e) que d'habitude
14. Avez-vous eu l'impression de pouvoir vous rendre utile ?	Plus que d'habitude	Comme d'habitude	Moins que d'habitude	Beaucoup moins que d'habitude
15. Vous êtes-vous senti(e) capable de prendre des décisions ?	Plus que d'habitude	Comme d'habitude	Moins que d'habitude	Beaucoup moins que d'habitude
16. Vous êtes-vous senti(e) constamment sous tension ?	Plus que d'habitude	Comme d'habitude	Moins que d'habitude	Beaucoup moins que d'habitude
17. Avez-vous été capable de tirer satisfaction de vos activités quotidiennes ?	Plus que d'habitude	Comme d'habitude	Moins que d'habitude	Beaucoup moins que d'habitude
18. Aviez-vous tendance à vous énerver et à être de mauvaise humeur ?	Pas du tout	Pas plus que d'habitude	Plus que d'habitude	Beaucoup plus que d'habitude
19. Avez-vous eu peur ou avez-vous paniqué sans bonne raison ?	Pas du tout	Pas plus que d'habitude	Plus que d'habitude	Beaucoup plus que d'habitude

20. Avez-vous été dépassé(e) par les événements ?	Pas du tout	Pas plus que d'habitude	Plus que d'habitude	Beaucoup plus que d'habitude
21. Avez-vous eu l'impression d'être un(e) « rien du tout » ?	Pas du tout	Pas plus que d'habitude	Plus que d'habitude	Beaucoup plus que d'habitude
22. Avez-vous pensé que la vie est sans espoir ?	Pas du tout	Pas plus que d'habitude	Plus que d'habitude	Beaucoup plus que d'habitude
23. Vous êtes-vous senti(e) continuellement nerveux (se) et tendu(e).	Pas du tout	Pas plus que d'habitude	Plus que d'habitude	Beaucoup plus que d'habitude
24. Avez-vous pensé que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue ?	Pas du tout	Pas plus que d'habitude	Plus que d'habitude	Beaucoup plus que d'habitude
25. Avez-vous songé au suicide ?	Absolument pas	Je ne crois pas	Ça m'a traversé l'esprit	J'y ai vraiment pensé
26. Avez-vous trouvé que parfois vous ne pouvez rien faire à cause de votre énervement ?	Pas du tout	Pas plus que d'habitude	Plus que d'habitude	Beaucoup plus que d'habitude
27. Avez-vous souhaité être mort(e) et loin de tout cela ?	Pas du tout	Pas plus que d'habitude	Plus que d'habitude	Beaucoup plus que d'habitude
28. Avez-vous trouvé que l'idée de vous enlever la vie revenait souvent dans vos pensées ?	Absolument pas	Je ne crois pas	Ça m'a traversé l'esprit	J'y ai vraiment pensé

## 5. Questionnaire d'Auto-Évaluation de la Compétence Éducative Parentale

Ce questionnaire présente une série d'énoncés qualifiant la façon dont les parents se sentent face à leur rôle. Indiquez votre accord ou votre désaccord avec chaque énoncé de la façon suivante:

1 = tout à fait d'accord ; 2 = d'accord ; 3 = moyennement d'accord ; 4 = moyennement en désaccord ; 5 = en désaccord ; 6 = tout à fait en désaccord.

Tous les renseignements seront tenus confidentiels. À la droite de chaque question apparaît une rangée de chiffre (1,2,3,4,5,6). Encerclez celui qui correspond à votre choix de réponse. N'encerclez qu'un chiffre.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Répondez spontanément, votre réponse est la meilleure

1. Les problèmes liés à l'éducation d'un enfant sont faciles à régler quand on sait de quelle façon il réagit à ce que nous faisons	1	2	3	4	5	6
2. Être parent peut être gratifiant, mais moi je me sens frustré parce que mon enfant est trop jeune	1	2	3	4	5	6
3. Lorsque je me couche le soir, j'ai l'impression de ne pas avoir fait grand-chose pour mon enfant	1	2	3	4	5	6
4. Quelquefois, lorsque je devrais contrôler la situation avec mon enfant, je m'en sens incapable	1	2	3	4	5	6
5. Mon père (mère) était mieux préparé(e) que moi à être un(e) bon(ne) père (mère)	1	2	3	4	5	6
6. Un(e) père (mère) débutant(e) pourrait apprendre à être un(e) bon(ne) père (mère) en prenant exemple sur moi	1	2	3	4	5	6
7. On apprend à être parent, et la plupart des problèmes d'éducation sont faciles à résoudre	1	2	3	4	5	6
8. C'est difficile pour un(e) père (mère) de savoir si ce qu'il (elle) fait avec son enfant est bon ou mauvais	1	2	3	4	5	6

9. Quelques fois j'ai l'impression que je n'arrive à rien faire de bon en tant que père (mère)	1 2 3 4 5 6
10. La compétence que j'acquiers en prenant soin de mon enfant répond à mes aspirations personnelles	1 2 3 4 5 6
11. Si quelqu'un peut trouver ce qui ne va pas chez mon enfant, c'est bien moi	1 2 3 4 5 6
12. Je ne suis pas intéressé à mon rôle de père (mère) car mes compétences et mes intérêts se situent ailleurs	1 2 3 4 5 6
13. Bien que je sois père (mère) depuis peu de temps, je me sens à l'aise dans ce rôle	1 2 3 4 5 6
14. Si être père (mère) d'un jeune enfant est plus intéressant, je serais plus motivé à jouer mon rôle de père	1 2 3 4 5 6
15. Je crois vraiment que j'ai toutes les compétences nécessaires pour être un(e) bon(ne) père (mère)	1 2 3 4 5 6
16. Être père (mère) me rend tendu(e) et anxieux(se)	1 2 3 4 5 6
17. Être un(e) bon(ne) père (mère) est satisfaisant en soi	1 2 3 4 5 6

## 6. Family Adaptability and Cohesion Scale IV

Le questionnaire qui suit porte sur le fonctionnement de votre famille. Cochez la réponse qui correspond le mieux à la perception que vous avez du fonctionnement de votre famille actuellement.

1 = Fortement en désaccord ; 2 = Généralement en désaccord ; 3 = Indécis ; 4 = Généralement en accord ; 5 = Fortement en accord

1. Les membres de notre famille sont impliqués dans la vie des autres.	1 2 3 4 5
2. Notre famille tente de nouvelles façons pour régler ses problèmes.	1 2 3 4 5
3. Nous nous entendons mieux avec les personnes à l'extérieur de	1 2 3 4 5

la famille qu'avec les membres de la famille.	
4. Nous passons trop de temps ensemble.	1 2 3 4 5
5. Il y a des conséquences strictes lorsqu'on enfreint les règles dans notre famille.	1 2 3 4 5
6. Nous ne semblons jamais organisés dans notre famille.	1 2 3 4 5
7. Les membres de notre famille se sentent très près les uns des autres.	1 2 3 4 5
8. Les parents partagent également le leadership dans notre famille	1 2 3 4 5
9. Les membres de notre famille semblent éviter d'entrer en contact les uns avec les autres à la maison	1 2 3 4 5
10. Les membres de notre famille ressentent de la pression pour passer la plupart de leurs temps libres ensemble.	1 2 3 4 5
11. Il y a des conséquences précises lorsqu'un membre de notre famille fait quelque chose d'incorrect.	1 2 3 4 5
12. Il est difficile de dire qui mène dans notre famille.	1 2 3 4 5
13. Les membres de notre famille se donnent du soutien durant les moments difficiles.	1 2 3 4 5
14. La discipline est juste dans notre famille.	1 2 3 4 5
15. Les membres de notre famille savent peu de choses sur les amis des autres membres de la famille.	1 2 3 4 5
16. Les membres de notre famille sont trop dépendants les uns envers les autres.	1 2 3 4 5
17. Notre famille a une règle pour pratiquement toutes les situations possibles.	1 2 3 4 5
18. Les tâches ne se font pas dans notre famille.	1 2 3 4 5
19. Les membres de notre famille se consultent lors de la prise de décisions importantes.	1 2 3 4 5
20. Notre famille est capable de s'ajuster au changement lorsque nécessaire.	1 2 3 4 5

21. Les membres de notre famille se débrouillent seuls lorsqu'il y a un problème à résoudre.	1 2 3 4 5
22. Les membres de notre famille éprouvent peu de besoin d'avoir des amis en dehors de la famille.	1 2 3 4 5
23. Notre famille est extrêmement organisée.	1 2 3 4 5
24. Ce n'est pas clair qui est responsable des tâches dans notre famille (tâches ménagères, activités.)	1 2 3 4 5
25. Les membres de notre famille aiment passer une partie de leurs temps libres ensemble.	1 2 3 4 5
26. Dans notre famille nous échangeons les responsabilités ménagères d'une personne à une autre.	1 2 3 4 5
27. Notre famille fait rarement d'activités de loisirs ensemble.	1 2 3 4 5
28. Nous nous sentons trop liés les uns aux autres.	1 2 3 4 5
29. Notre famille devient frustrée lorsqu'il y a un changement dans nos plans ou nos routines.	1 2 3 4 5
30. Il n'y a personne qui mène dans notre famille.	1 2 3 4 5
31. Même si les membres de notre famille ont chacun des intérêts personnels, ils participent tout de même aux activités familiales.	1 2 3 4 5
32. Nous avons des règles et des rôles clairs dans notre famille.	1 2 3 4 5
33. Les membres de notre famille dépendent rarement les uns des autres.	1 2 3 4 5
34. Nous éprouvons du ressentiment envers les membres de notre famille qui font des choses à l'extérieur de la famille.	1 2 3 4 5
35. Il est important de suivre les règles dans notre famille.	1 2 3 4 5
36. Il est difficile de savoir qui fait les différentes tâches ménagères dans notre famille.	1 2 3 4 5
37. Dans notre famille, il y a un bon équilibre entre l'indépendance et la cohésion (les liens serrés entre nous).	1 2 3 4 5
38. Lorsque des problèmes surviennent, nous faisons des	1 2 3 4 5

compromis.	
39. Les membres de notre famille fonctionnent surtout de façon indépendante.	1 2 3 4 5
40. Les membres de notre famille se sentent coupables s'ils veulent passer du temps à l'écart de la famille.	1 2 3 4 5
41. Une fois qu'une décision est prise, il est très difficile de changer cette décision.	1 2 3 4 5
42. Notre famille se sent très agitée et désorganisée	1 2 3 4 5

Cochez la réponse qui correspond le mieux à la perception que vous avez de la communication familiale actuellement.

43. Les membres de la famille sont satisfaits de la façon dont ils communiquent entre eux	1 2 3 4 5
44. Les membres de la famille sont très à l'écoute.	1 2 3 4 5
45. Les membres de la famille expriment de l'affection entre eux.	1 2 3 4 5
46. Les membres de la famille sont capables de demander aux autres membres ce qu'ils veulent.	1 2 3 4 5
47. Les membres de la famille peuvent discuter calmement des problèmes entre eux.	1 2 3 4 5
48. Les membres de la famille discutent de leurs idées et croyances entre eux.	1 2 3 4 5
49. Lorsque les membres de la famille se posent des questions entre eux, ils obtiennent des réponses honnêtes.	1 2 3 4 5
50. Les membres de la famille tentent de comprendre les sentiments des autres membres.	1 2 3 4 5
51. Lorsqu'ils sont fâchés, les membres de la famille disent rarement des choses négatives à propos des autres membres.	1 2 3 4 5
52. Les membres de la famille expriment leurs vrais sentiments entre eux.	1 2 3 4 5

53. Le degré de proximité entre les membres de votre famille.	1	2	3	4	5
54. L'habileté de votre famille à composer avec le stress.	1	2	3	4	5
55. L'habileté de votre famille à être flexible (souple).	1	2	3	4	5
56. L'habileté de votre famille à partager des expériences positives.	1	2	3	4	5
57. La quantité de la communication entre les membres de la famille.	1	2	3	4	5
58. L'habileté de votre famille à résoudre des conflits.	1	2	3	4	5
59. La quantité de temps que vous passez ensemble comme famille.	1	2	3	4	5
60. La façon dont les problèmes sont discutés.	1	2	3	4	5
61. La justesse de la critique dans votre famille.	1	2	3	4	5
62. La préoccupation des membres de la famille les uns envers les autres.	1	2	3	4	5

