

Université de Montréal

La détresse psychologique des mères et des pères d'adolescents atteints d'anorexie mentale : associations avec le sentiment de fardeau, les stratégies d'adaptation, la satisfaction conjugale et la perception des symptômes alimentaires

Par
Emeline Hetroy

Département de Psychologie
Faculté des Arts et des Sciences

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph.D.) en psychologie – recherche et intervention, option psychologie clinique

Décembre 2023

© Emeline Hetroy, 2023

Université de Montréal

Département de Psychologie, Faculté des Arts et des Sciences

Cette thèse intitulée

La détresse psychologique des mères et des pères d'adolescents atteints d'anorexie mentale : associations avec le sentiment de fardeau, les stratégies d'adaptation, la satisfaction conjugale et la perception des symptômes alimentaires

Présentée par
Emeline Hetroy

A été évaluée par un jury composé des personnes suivantes

Jean Gagnon, Ph.D.
Université de Montréal
Président-rapporteur

Dominique Meilleur, Ph.D.
Université de Montréal
Directrice de recherche

Serge Sultan, Ph.D.
Université de Montréal
Membre du jury

Jacques Forget, Ph.D.
Université du Québec à Montréal
Examineur externe

Résumé

Les troubles des conduites alimentaires (TCA) sont la troisième maladie chronique la plus répandue chez les adolescents (Rosen, 2003). L'anorexie mentale (AM) a l'un des taux les plus élevés de mortalité chez les individus présentant un trouble de santé mentale (Campbell & Peebles, 2014) et le taux le plus élevé parmi tous les TCA (Fichter & Quadflieg, 2016). L'expérience d'un parent d'un adolescent souffrant d'AM peut être particulièrement éprouvante. Les données probantes encouragent fortement l'implication des mères et des pères dans les interventions auprès de leur adolescent atteint d'AM (American Psychiatric Association, 2023; Couturier et al., 2020; National Institute for Health and Care Excellence, 2017). Cet investissement occasionne la présence de détresse psychologique chez plusieurs parents, celle-ci pouvant atteindre des niveaux cliniquement significatifs (Whitney et al., 2007). Peu d'études se sont intéressées à la détresse psychologique et aux facteurs pouvant l'influencer chez des mères et des pères d'adolescents atteints d'AM de manière distincte. Étant donné que l'AM est un trouble qui peut persister sur plusieurs années (National Collaborating Centre for Mental Health, 2004), l'implication continue des parents dans le rétablissement de leur adolescent peut perdurer dans le temps. La majorité des études réalisées à ce jour sur ce thème sont de natures transversales et présentent des échantillons hétérogènes. L'objectif principal de cette thèse est de documenter la détresse psychologique des mères et des pères dont l'adolescent est récemment entré dans un service pour son AM et 12 mois plus tard, ainsi que d'identifier des prédicteurs transversaux et longitudinaux de la détresse parentale.

Cette thèse comporte deux articles empiriques. La première étude s'intéressait à décrire et à examiner chez les parents, les liens entre leurs caractéristiques personnelles liées au rôle

d'aidant soit leur sentiment de fardeau, les comportements d'accommodation et de permission (CAP) présents, leur perception des symptômes de l'AM de leur adolescent et leur niveau de satisfaction conjugale et leur niveau de détresse psychologique. Un groupe de 127 mères et de 91 pères d'adolescents récemment diagnostiqués pour leur AM ont rempli des questionnaires permettant d'évaluer leurs caractéristiques liées au rôle d'aidant et leur niveau de détresse psychologique. Les résultats suggèrent que les mères et les pères présentent des niveaux importants de détresse psychologique. Les caractéristiques liées au rôle d'aidant étaient toutes associées à la détresse des parents. Chez les mères, l'utilisation des CAP était le principal contributeur de leur détresse psychologique et chez les pères, le sentiment de fardeau contribuait le plus à leur détresse psychologique.

La deuxième étude, de nature longitudinale, visait à examiner l'évolution de la détresse psychologique et des caractéristiques liées au rôle d'aidant (sentiment de fardeau, CAP, perception des symptômes d'AM du jeune et satisfaction conjugale) chez 66 mères et 49 pères; entre le moment de l'admission de leur adolescent dans un service de soins pour son AM (temps 1) et 12 mois plus tard (temps 2). L'article visait également à identifier des facteurs prédictifs de la détresse psychologique des parents au temps 2 et de la variation du niveau de détresse des mères et des pères au fil du temps. Les participants avaient rempli des questionnaires autorapportés mesurant leur détresse psychologique et leurs caractéristiques liées au rôle d'aidant aux temps 1 et 2. Les résultats montrent que chez les mères, la détresse psychologique avait diminué entre le temps 1 et 2 alors que chez les pères aucun changement n'avait été observé. Dans le groupe de mères, seule la détresse psychologique au temps 1 prédisait la détresse au temps 2 et le changement sur leur niveau de détresse. En revanche chez les pères, un plus haut niveau de sentiment de fardeau au temps 1 prédisait plus de détresse au temps 2. Aussi, le niveau

de détresse initiale des pères était prédictif de la variation de leur détresse entre le temps 1 et le temps 2. Une diminution de la satisfaction conjugale des pères, entre les deux temps de mesure, prédisait une augmentation de leur niveau de détresse psychologique.

Les résultats de la thèse mettent de l'avant l'importance de s'intéresser à la détresse psychologique des parents d'adolescents atteints d'AM ainsi qu'à leurs caractéristiques liées au rôle d'aidant dès l'entrée de leur enfant en traitement pour son TCA mais également à travers le temps. La thèse souligne l'importance d'investir dans le soutien offert aux parents d'adolescents atteints d'AM, étant donné l'influence de leur rôle d'aidant sur leur bien-être et de la pertinence de leur implication dans le rétablissement de leur enfant.

Mots-clés : parents, détresse psychologique, adolescence, anorexie mentale, troubles des conduites alimentaires, sentiment de fardeau, stratégies d'adaptation, perception des symptômes, satisfaction conjugale.

Abstract

Eating disorders (ED) are the third most common chronic illness among adolescents (Rosen, 2003). Anorexia nervosa (AN) has one of the highest mortality rates among individuals with a mental health disorder (Campbell & Peebles, 2014) and the highest rate among all EDs (Fichter & Quadflieg, 2016). The experience of a parent with an adolescent suffering from AN can be particularly distressing. Empirical evidence strongly encourages mothers' and fathers' involvement in interventions for their child with AN (American Psychiatric Association, 2023; Couturier et al., 2020; National Institute for Health and Care Excellence, 2017). In many cases, this demanding investment causes parents to experience clinically significant levels of psychological distress (Whitney et al., 2007). Few studies have focused on mothers' and fathers' distinct experience of psychological distress, and the factors that can influence it, as it relates to caring for an adolescent with AN. Given that AN is a disorder that can persist over several years (National Collaborating Center for Mental Health, 2004), parents' continued involvement in their child's recovery can persist over time. To date, the majority of studies on this subject are cross-sectional in nature and present heterogeneous samples. The main objective of this thesis is to document the psychological distress of mothers and fathers whose adolescent entered an AN treatment service and 12 months later, as well as to identify cross-sectional and longitudinal predictors of distress.

This thesis includes two empirical studies. The first aims to describe and examine the links between parent's caregiver-related characteristics, namely their caregiver's burden, their accommodating and enabling behaviors (AEB), their perception of adolescent's AN symptoms, and their level of marital satisfaction, and their level of psychological distress. A group of 127 mothers and 91 fathers of adolescents recently diagnosed with AN completed questionnaires to

assess their caregiver-related characteristics and their level of psychological distress. The results suggest that mothers and fathers experience significant levels of psychological distress.

Caregiver-related characteristics were all associated with parental distress. Among mothers, the use of AEB was the strongest contributor to psychological distress; among fathers, caregiver's burden most contributed to psychological distress.

The second study was longitudinal in nature. It aimed to examine the evolution of psychological distress and caregiver-related characteristics (caregiver's burden, AEB, perception of the adolescent's AN symptoms, and marital satisfaction) in 66 mothers and 49 fathers, between the time their adolescent was admitted to a care service for their AN (Time 1) and 12 months later (Time 2). The study also aimed to identify predictors of parents' psychological distress at Time 2, and of the variation in mothers' and fathers' distress levels over time.

Participants completed self-reported questionnaires measuring their psychological distress and caregiver-related characteristics at Times 1 and 2. The results suggest that mothers' psychological distress had decreased between Times 1 and 2, while no change was observed for fathers. For mothers, only psychological distress at Time 1 predicted distress at Time 2 and the change in their distress level. Among fathers, a higher level of caregiver's burden at Time 1 predicted more distress at Time 2. Also, fathers' initial level of distress was predictive of the variation in their distress. A decrease in fathers' marital satisfaction between the two measurement times predicted an increase in their level of psychological distress.

The results of the thesis highlight the importance of focusing on the psychological distress of parents of adolescents with AN, as well as their caregiver-related characteristics, for the duration of their child's treatment. This thesis also highlights the need to invest in support

offered to parents of adolescents with AN, given the influence of their caregiving role on their own well-being and the importance of their involvement in their child's recovery.

Keywords: parents, psychological distress, adolescence, anorexia nervosa, eating disorders, caregiver's burden, coping strategies, perception of symptoms, marital satisfaction.

Table des matières

Résumé	3
Abstract	6
Table des matières	9
Liste des tableaux	11
Liste des figures	12
Liste des sigles et abréviations	13
Remerciements	14
Introduction	17
Chapitre 1 – Contexte théorique	19
1.1. L’anorexie mentale à l’adolescence	19
1.2. Les parents d’adolescents atteints d’anorexie mentale	20
1.3. La détresse psychologique	22
1.3.1. Présentation du concept.....	22
1.3.2. La détresse psychologique des parents dont l’adolescent est atteint d’AM	23
1.4. Le modèle de l’adaptation des proches dans un contexte de troubles des conduites alimentaires (Modèle AP-TCA)	26
1.5. L’importance de distinguer l’expérience des mères et des pères d’adolescents atteints d’anorexie mentale	28
1.6. Le sentiment de fardeau des proches et les troubles des conduites alimentaires	30
1.7. Les comportements d’accommodation et de permission et les troubles des conduites alimentaires	33
1.8. La perception des symptômes de l’anorexie mentale	36
1.9. La relation conjugale des parents d’adolescents atteints d’AM	39
1.9.1. La satisfaction conjugale des parents d’adolescents avec un TCA	41
1.10. Synthèse et limites des connaissances actuelles	42
1.11. Objectifs de la thèse et description des études	44
Chapitre 2 – Premier article	48
Résumé	49
Introduction	50
Méthodologie	56
Résultats	61
Discussion	63
Références	71

Chapitre 3 – Deuxième article	81
Résumé.....	82
Introduction	83
Méthode	89
Résultats	95
Discussion	99
Références	109
Chapitre 4 – Discussion.....	123
4.1 Retour sur les objectifs et hypothèses.....	123
4.1.1 Premier article	123
4.1.2 Deuxième article.....	125
4.2 Intégration des résultats des études de la thèse	128
5. Implications cliniques.....	134
6. Apports de la présente thèse.....	145
7. Limites de la thèse et suggestions pour des recherches futures.....	148
8. Conclusion	155
Références bibliographiques.....	157
Annexe I – Formulaire de consentement et d’assentiment	185
Annexe II – Instruments de mesure.....	201
1. Indice de Détresse Psychologique de l’Enquête Santé Québec (IDPESQ-14).....	201
2. Eating Disorders Symptom Impact Scale (EDSIS)	203
3. Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders (AESED)	206
4. Anorectic Behavior Observation Scale (ABOS)	211
5. L’échelle abrégée d’ajustement dyadique (DAS-4).....	213
Annexe III – Diagrammes de flux	214
Annexe IV – Tableaux des accords absolus Père-mère.....	217

Liste des tableaux

ARTICLE 1

Tableau 1. <i>Informations personnelles et sociodémographiques des mères et des pères.</i>	78
Tableau 2. <i>Informations sur les adolescents atteints d'AM des parents participants</i>	79
Tableau 3. <i>Scores des mères et des pères sur la détresse psychologique et les caractéristiques liées au rôle d'aidant</i>	79
Tableau 4. <i>Corrélations et inter corrélations entre les caractéristiques liées au rôle d'aidant et la détresse des mères et des pères</i>	80
Tableau 5. <i>Analyses de régression linéaire multiple entre les caractéristiques liées au rôle d'aidant et la détresse psychologique chez les mères et chez les pères</i>	80

ARTICLE 2

Tableau 1. <i>Informations personnelles et sociodémographiques des mères et des pères au temps</i>	118
Tableau 2. <i>Informations sur les adolescents atteints d'AM des mères et des pères participants à l'étude</i>	119
Tableau 3. <i>Scores aux tests-t obtenus par les mères et les pères sur la détresse psychologique et les caractéristiques liées au rôle d'aidant</i>	120
Tableau 4. <i>Analyse de régression linéaire multiple entre les caractéristiques liées au rôle d'aidant au temps 1 et la détresse psychologique au temps 2 chez les mères lorsque la détresse au temps 1 et la sévérité des symptômes d'AM du jeune sont contrôlés</i>	120
Tableau 5. <i>Analyse de régression linéaire multiple entre les caractéristiques liées au rôle d'aidant au temps 1 et la détresse psychologique au temps 2 chez les pères lorsque la détresse au temps 1 et la sévérité des symptômes d'AM du jeune sont contrôlés</i>	121
Tableau 6. <i>Analyse de régression linéaire multiple par étapes entre le changement sur les caractéristiques liées au rôle d'aidant et le changement sur la détresse psychologique chez les mères</i>	121
Tableau 7. <i>Analyse de régression linéaire multiple par étapes entre le changement sur les caractéristiques liées au rôle d'aidant et le changement sur la détresse psychologique chez les pères</i>	122

ANNEXE IV

Tableau 1. <i>Accords absolus mère-père de l'article 1</i>	217
Tableau 2. <i>Accords absolus mère-père de l'article 2</i>	217

Liste des figures

ANNEXE III

Figure 1. – Diagramme de flux représentant le processus de recrutement des participants mères et pères pour le premier article.....	214
Figure 2. – Diagramme de flux représentant le processus de sélection des participantes mères dans le cadre du deuxième article de la thèse.....	215
Figure 3. – Diagramme de flux décrivant le processus de sélection des participants pères dans le cadre du deuxième article de la thèse.	216

Liste des sigles et abréviations

ABOS	Anorectic Behavioural Observation Scale
AESED	Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders
AM	Anorexie Mentale
AP-TCA	Modèle de l'Adaptation des Proches dans un contexte de Troubles des Conduites Alimentaires
CAP	Comportements d'Accommodation et de Permission
DAS-4	Brief Dyadic Adjustment Scale
EDI-3	Eating Disorder Inventory-3 – Third Version
EDRC	Eating Disorder Risk Composite
EDSIS	Eating Disorders Symptom Impact Scale
IMC	Indice de Masse Corporelle
TCA	Trouble(s) des conduites alimentaires

Remerciements

La fin de cette thèse représente le point culminant de mon parcours doctoral, qui a été ponctué de nombreux défis, de remises en question, mais aussi de rencontres marquantes et d'apprentissages fondamentaux. La liste des personnes qui ont partagé ce marathon avec moi est longue. Je tiens à exprimer ma profonde gratitude envers toutes celles et ceux qui, de près ou de loin, m'ont soutenue et encouragée pendant ces années. Je souhaite également exprimer ma reconnaissance envers celles et ceux qui m'ont offert de précieuses opportunités, contribuant ainsi à rendre ce parcours encore plus riche.

Je tiens à remercier profondément ma directrice de thèse, Dominique Meilleur, qui m'a accompagnée au cours de ce long processus. Merci d'avoir été présente pour moi, pour votre patience et votre humour qui ont su dédramatiser de nombreuses situations. J'ai beaucoup de gratitude pour vos conseils et vos enseignements qui ont été essentiels à mon apprentissage et à mon évolution sur de nombreux aspects. Merci pour les nombreuses opportunités que vous m'avez offertes et cela même, avant mon entrée au doctorat. Votre soutien financier a aussi été d'une aide précieuse et je vous en suis très reconnaissante. Enfin, je vous remercie pour votre soutien dans mes nombreux projets à la fois professionnels et personnels. Votre présence et votre appui ont fait une réelle différence.

Je remercie les Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC) d'avoir financé le projet de recherche sur lequel repose cette thèse ainsi que les chercheurs, les médecins et les assistants de recherche qui se sont impliqués dans cette étude. Je remercie chaleureusement chaque participant(e)s, sans qui cette thèse n'aurait pas été possible.

À mes professeur(e)s et superviseur(e)s de stage clinique, plus spécifiquement Hélène Dymetryszyn, Danielle Amado, Geneviève Pilon, Mariano Ruiz, Carmen Quintana et Nathalie

Otis. Vos enseignements, vos conseils et vos encouragements ont grandement façonné la clinicienne que je suis aujourd'hui et je vous en suis extrêmement reconnaissante. Je désire exprimer ma gratitude envers Dr. Frédéric Ouellet pour les nombreuses opportunités d'apprentissage que j'ai eues à ses côtés. À mes collègues du CLSC de Vaudreuil-Dorion, merci pour votre soutien, nos moments de rire partagés et nos discussions cliniques toujours enrichissantes. Je remercie énormément Miguel Chagnon pour son soutien précieux et ses enseignements en lien avec les analyses statistiques.

Je tiens à remercier profondément mes ami(e)s et collègues de laboratoire : Jade, Olivier, Catherine, Geneviève, Marilyne, Guillaume, Dorothée et Amélie. Mes *famous*, vous avez su rendre ce parcours doctoral inoubliable à travers des moments de rire et de joie. Vous avez été aussi présents dans les moments d'émotions ; j'ai du mal à trouver les mots pour exprimer à quel point votre soutien a été précieux ! Je tiens à remercier particulièrement Guillaume. Ton humour, ton empathie et ta patience sont remarquables. J'ai beaucoup appris à tes côtés, et je te suis reconnaissante de m'avoir aidée à relativiser, surtout lors des moments plus difficiles de cette thèse ! Je ne peux terminer mes remerciements des *famous* sans honorer une personne qui m'est très chère, Olivier. Ton écoute, ton pragmatisme et ta perspicacité sont autant de qualités que j'admire profondément. Je te remercie pour le réconfort, le soutien et les conseils précieux, particulièrement dans les moments où j'en avais le plus besoin.

À Laura, nous avons surmonté de nombreuses épreuves au cours du doctorat et ta présence a été une source de réconfort lors des moments difficiles. Ton soutien, ta bienveillance et ton humour ont été inestimables. Merci ! À Gabrielle, notre rencontre a été une agréable surprise qui a embelli mon internat de manière inattendue. J'ai été touchée par ton écoute, ta douceur et ton empathie. Merci pour cette belle amitié qui nous lie. À mes ami(e)s, plus

spécialement Carey, Kristina et Elodine. Merci d'avoir été ma force dans les moments difficiles. Votre présence constante, vos petites attentions et vos encouragements m'ont apporté beaucoup de douceur. Je ne sais pas ce que j'aurais fait sans vous.

Puis un grand merci à ma belle-famille pour leur soutien constant. Les moments passés ensemble ont été une source de réconfort tout au long de ce parcours. Je tiens à remercier tout particulièrement Dolores. Tu as été là pour moi dans tous les moments, qu'ils soient joyeux ou difficiles, au cours des dernières années. J'ai toujours trouvé en toi, une oreille attentive et un soutien indéfectible. Merci énormément ! À ma famille, malgré la distance, votre soutien infailible a été d'une importance capitale. Merci pour vos beaux messages et appels chaleureux, cela a fait toute la différence ! Vous me manquez constamment. À mes parents qui ont toujours cru en moi. Je vous remercie du fond du cœur de m'avoir soutenue dans mes projets de vie, parfois un peu fous. Je ne serais jamais là où je suis aujourd'hui sans vous. Je tiens aussi à remercier mon frère et ma sœur pour leurs encouragements. Même de loin, vous avez toujours su me faire rire et me réconforter, cela a été extrêmement précieux. Merci !

Pour terminer, je tiens à exprimer ma plus grande gratitude envers la personne qui a été le témoin de mes nombreux sacrifices, mon mari Angelo. Ta présence et ton soutien ont été mes piliers et mon réconfort dans chaque défi rencontré au cours de ces dernières années. Merci pour ton optimisme et tes encouragements lorsque tout me semblait insurmontable. Ta confiance en moi à chaque étape a été une lueur d'espoir dans les moments de découragement, c'est grâce à toi que j'ai trouvé la force de persévérer. Merci de m'avoir fait réaliser que malgré les sacrifices et les aléas de la vie, il est toujours possible d'avancer et de profiter de chaque instant. Je ne te remercierai jamais assez.

Introduction

L'anorexie mentale (AM) est un trouble des conduites alimentaires (TCA) qui peut entraîner de nombreuses conséquences délétères pour l'individu qui en souffre (Fairburn & Harrison, 2003; Mitchell & Crow, 2006). L'AM se développerait pour la majorité des cas durant l'adolescence (American Psychiatric Association [APA], 2015). L'investissement des parents dans les soins de leur adolescent avec AM est vivement recommandé par l'American Psychiatric Association (2023), car ce serait associé à un pronostic plus favorable pour l'adolescent (Campbell & Peebles, 2014; Couturier et al., 2013; Godart et al., 2022; Le Grange & Eisler, 2009; Lock, 2018, 2019). Plusieurs parents rapportent se sentir impuissants et parfois fatigués face aux symptômes d'AM de leur adolescent (Tierney, 2005; Whitney & Eisler, 2005) et disent avoir des questionnements sur la façon la plus adéquate de s'adapter au trouble de celui-ci (Fox & Whittlesea, 2017). Les parents d'adolescents atteints d'AM rapporteraient des niveaux importants de détresse psychologique (Irish et al., 2023; Schwarte et al., 2017). La présence de détresse chez un individu est associée à de nombreuses répercussions négatives pour sa santé mentale et son bien-être général (Knapp et al., 2006); elle serait aussi liée au risque accru de développer ultérieurement des troubles de santé mentale (Jansson & Linton, 2007; Papp et al., 2007). De plus, la présence de détresse chez les parents pourrait avoir comme conséquences de les rendre moins disponibles, à la fois sur le plan mental et physique, pour s'occuper de leur adolescent avec AM (Orive et al., 2013; Schwarte et al., 2017; Treasure et al., 2009).

L'implication des mères et des pères auprès de leur jeune avec un TCA peut s'étendre sur une longue période de temps, car l'AM peut être présente pendant plusieurs années (APA, 2015). Il est donc impératif d'approfondir l'exploration des facteurs qui pourraient être liés à la détresse psychologique de ces parents. Peu d'études se sont intéressées, chez un groupe de mères et de

pères d'adolescents atteints d'AM, aux facteurs pouvant contribuer à leur détresse psychologique dès l'entrée de leur adolescent dans des services en TCA et à travers le temps. La majorité des études actuelles démontrant des associations entre des caractéristiques personnelles liées au rôle d'aidant et la détresse psychologique de parents ont été menées auprès d'échantillons de participants hétérogènes. Ceci limite les connaissances sur les parents d'adolescents avec AM, puisque ces derniers constituent une sous-population à part entière.

L'objectif général de cette thèse est de documenter la détresse psychologique des parents, dès l'entrée de leur adolescent dans un service pour son TCA, et 12 mois plus tard, ainsi que d'identifier des facteurs prédictifs de cette détresse. Un examen plus approfondi des facteurs associés à la détresse psychologique des parents d'adolescents atteints d'AM pourrait être bénéfique pour l'orientation des interventions auprès de ces familles et permettrait possiblement d'agir en amont avant que leurs difficultés s'amplifient.

La présente thèse est constituée de quatre chapitres distincts. Le premier chapitre pose le cadre théorique en examinant plusieurs caractéristiques liées au rôle d'aidant des parents d'adolescents atteints d'AM et comprend une discussion approfondie sur l'état actuel des connaissances. Ce premier chapitre vise à appuyer la pertinence des questions et hypothèses de recherche de cette thèse. Les deux articles empiriques de cette thèse constituent respectivement les deuxièmes et troisièmes chapitres. Enfin, le quatrième chapitre présente une discussion générale des résultats obtenus aux deux études empiriques, aborde les limites et apports de l'étude réalisée et propose des implications cliniques en lien avec les résultats obtenus.

Chapitre 1 – Contexte théorique

1.1. L'anorexie mentale à l'adolescence

Le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux établit trois critères pour poser un diagnostic d'anorexie mentale (DSM-V; American Psychiatric Association [APA], 2015.) Le premier critère indique qu'une restriction importante de l'apport énergétique de l'individu par rapport à son âge, son sexe, son stade de développement et sa santé physique doit être présente (APA, 2015). Chez les enfants et les adolescents, un poids bas est défini en fonction d'un poids présenté par le jeune comme étant inférieur au poids minimal attendu (APA, 2015). Le deuxième critère se caractérise par une peur vive de prendre du poids ou de devenir gros ou par l'adoption de comportements soutenus qui interfèrent avec la prise de poids de la personne, malgré que le poids soit significativement bas (APA, 2015). Le troisième et dernier critère indique une perturbation dans la manière dont la personne perçoit son poids ou la forme de son corps, ce qui peut influencer son estime de soi ou bien amener l'individu à ne pas reconnaître la sévérité de sa maigreur (APA, 2015). Il existe deux sous-types d'anorexie. Le premier, correspondant au type restrictif suggère que l'individu a recours principalement au jeûne, aux restrictions alimentaires et/ou à de l'exercice physique excessif afin de perdre du poids (APA, 2015; Herpertz-Dahlmann, 2015). Le deuxième réfère au type avec accès hyperphagiques qui peut s'accompagner de jeûne et d'exercice physique excessif et/ou comportements purgatifs, tels que l'utilisation de laxatifs, diurétiques, vomissements (APA, 2015; Herpertz-Dahlmann, 2015).

L'AM se développe fréquemment durant la période de l'adolescence et tend à persister en moyenne pendant 5 ans (APA, 2015). L'étiologie de l'AM est multifactorielle et implique des facteurs génétiques, psychologiques, sociaux et familiaux (Fairburn & Harrison, 2003). La

présence d'AM chez un individu est associée à de nombreuses conséquences négatives aux plans physique, psychologique et social (Fairburn & Harrison, 2003; Mitchell & Crow, 2006). La prévalence de l'AM chez les adolescents varierait entre 0.3 et 0.9% chez les filles et entre 0.1 et 0.3% chez les garçons (Herpertz-Dahlmann, 2015), pour un ratio de dix filles pour un garçon (APA, 2015). Une intervention précoce est associée à un meilleur pronostic chez les adolescents avec AM (Le Grange & Loeb, 2007).

1.2. Les parents d'adolescents atteints d'anorexie mentale

La grande majorité des adolescents qui sont atteints d'AM habitent avec leurs parents (Salerno et al., 2016). Les mères et les pères sont généralement les premiers à observer les comportements et attitudes problématiques associés au TCA chez leur adolescent (Matthews et al., 2018). Cependant, les parents peuvent nécessiter du temps pour identifier les symptômes potentiellement associés à l'AM chez leur adolescent (L. T. Williams et al., 2020). Les adolescents peuvent ne pas reconnaître la gravité de leurs symptômes étant donné la nature égo-syntone du trouble (Gregertsen et al., 2017) et cacher certains de leurs comportements liés au TCA (Howard et al., 2015).

Ce sont généralement les parents qui cherchent des services d'aide pour leur enfant adolescent (Meilleur, 2016). Lors de l'annonce du diagnostic d'anorexie mentale, de nombreux parents ressentent un état de choc (E. P. Williams et al., 2020), même si plusieurs avaient déjà des soupçons (Fox et al., 2017). Dans l'ensemble, les mères et les pères d'adolescents atteints d'un TCA vivent de nombreuses similarités dans leur expérience d'aidant (Blondin et al., 2019; McCormack & McCann, 2015). Les parents rapportent une grande préoccupation pour la santé et le bien-être de leur adolescent (E. P. Williams et al., 2020). Plusieurs d'entre eux se sentent responsables ou coupables de ne pas avoir détecté plus tôt le développement du TCA chez leur

adolescent (McCormack & McCann, 2015). D'autres éprouvent de la honte, en particulier liée à la crainte d'être stigmatisé par autrui d'avoir un adolescent atteint d'un TCA (Fox et al., 2017). Les mères et les pères rapportent un sentiment d'impuissance face au TCA de leur enfant (Whitney et al., 2005) et des difficultés à gérer les crises et les conflits liés à l'alimentation de celui-ci (Lock & Le Grange, 2015). L'adolescent peut fortement solliciter ses parents afin d'être rassuré sur son poids et son apparence corporelle (Sepúlveda et al., 2009) alors que son poids continue de diminuer. Il est difficile pour les parents d'être témoins des symptômes et comportements liés à l'AM de leur enfant (p. ex., refus de s'alimenter; McCormack & McCann, 2015); ceci peut générer beaucoup d'inquiétude et de tristesse chez ces derniers (Fox et al., 2017). Des divergences dans la manière de gérer l'AM de l'adolescent peuvent entraîner, chez certains parents, des tensions au sein de leur relation de couple (Thibault et al., 2023).

Malgré leurs efforts, les mères et les pères se heurtent souvent au refus de leur adolescent de modifier ses comportements et attitudes (Gregertsen et al., 2017). Pour faire face au TCA du jeune, les parents peuvent adapter leur mode de fonctionnement en accordant une place centrale au trouble, souvent au détriment de la vie familiale, de la relation conjugale et des autres enfants de la famille (Areemit et al., 2010; Cook-Darzens, 2014; Eisler, 2005; Tierney, 2005). En effet, les parents peuvent utiliser des stratégies d'adaptation, appelés comportements d'accommodation et de permission, visant à tolérer et accepter certains symptômes d'AM du jeune dans le but de réduire les tensions et la détresse de ce dernier (Fox & Whittlesea, 2017). Cela a comme conséquence d'accroître la détresse des mères et des pères (Rhind et al., 2016) et de renforcer les symptômes du TCA de l'adolescent (Anderson et al., 2021). Ainsi, plusieurs réactions des parents en lien avec l'AM de leur adolescent peuvent, par inadvertance, contribuer au maintien du TCA de ce dernier (Salerno et al., 2016; Schmidt & Treasure, 2006; Treasure & Nazar, 2016;

Treasure & Schmidt, 2013). La charge émotionnelle et les répercussions du TCA de leur enfant sur leur quotidien suscitent chez de nombreux parents un sentiment de fardeau important (Blondin & Meilleur, 2016) et affectent leur santé mentale (González et al., 2012). Certains parents mettent leur vie sur « pause » afin de concentrer leurs énergies sur le TCA de leur adolescent (Cottee-Lane et al., 2004; Tierney, 2005). Ceci peut amener les mères et les pères à souffrir d'isolement social (L. T. Williams et al., 2020). Les nombreuses demandes et responsabilités en lien avec les soins à prodiguer à leur adolescent peuvent entraîner, chez plusieurs parents, un état d'épuisement à la fois physique et psychologique (Cottee-Lane et al., 2004; Fox et al., 2017; Goldschmidt & Tortolani, 2023). Une étude a rapporté la présence de symptômes de stress post-traumatique chez des mères et des pères d'adolescents atteints d'AM (Timko et al., 2023). Ce résultat met en évidence la charge émotionnelle liée au fait de s'occuper d'un adolescent atteint d'AM. De nombreux auteurs ont rapporté des niveaux de détresse psychologique importants chez les mères et les pères d'adolescents atteints d'AM (Irish et al., 2023; Zeiler, Schneider, et al., 2023).

1.3. La détresse psychologique

1.3.1. Présentation du concept

La détresse psychologique est définie comme un état de souffrance émotionnelle (Drapeau et al., 2014) marqué par une variété de « symptômes et d'expériences de la vie intérieure d'une personne qui sont communément considérés comme inquiétants, déroutants ou sortant de l'ordinaire » (APA, 2015, p. 965). Dans la littérature scientifique, la détresse psychologique est opérationnalisée par la présence de symptômes anxieux, dépressifs, somatiques (Cassidy et al., 2004; Drapeau et al., 2012). Dans le cadre de la présente thèse, la

détresse psychologique est définie par un malaise indifférencié caractérisé par des symptômes anxieux, dépressifs et cognitifs (Préville et al., 1992). La présence de détresse psychologique chez un individu est également associée à de multiples répercussions négatives pour celui-ci telles que de l'épuisement ou *burn-out* (Hardy et al., 2003; Koutsimani et al., 2019), des arrêts de travail (Bültmann et al., 2002), des problèmes de santé (p. ex., insomnie, hypertension artérielle; Jansson & Linton, 2007; Ojike et al., 2016), de la consommation d'alcool (Mathiesen et al., 2012), des problèmes relationnels (Whisman et al., 2021). Par ailleurs, si la détresse psychologique persiste, elle pourrait évoluer vers un trouble de santé mentale, comme des troubles anxieux ou de l'humeur (Jorm & Griffiths, 2006). Certains auteurs suggèrent un lien entre le genre et la détresse psychologique (Matud et al., 2015). En effet, les femmes seraient plus susceptibles de rapporter des niveaux plus élevés de détresse psychologique par rapport aux hommes (Drapeau et al., 2014; Viertiö et al., 2021).

Être parent s'accompagne de plusieurs stressors et défis (p. ex., éducation de plusieurs enfants, gestion des tâches domestiques; Mikolajczak et al., 2019). Les parents présentant de la détresse pourraient être moins disponibles psychologiquement en raison de leurs propres difficultés, ce qui pourrait influencer la qualité des soins donnés à leur enfant (Orive et al., 2013). En effet, la présence de détresse psychologique chez les parents serait associée à plus de comportements parentaux négatifs (p. ex., critiques; National Research Council, 2009).

1.3.2. La détresse psychologique des parents dont l'adolescent est atteint d'AM

Des études ont mis de l'avant que les proches d'individus atteints d'AM vivent des niveaux importants de détresse psychologique (Duclos et al., 2023; Kyriacou et al., 2008b; Rhind et al., 2016; Schwarte et al., 2017). D'autres études ont rapporté qu'ils présentent des niveaux de

détresse supérieures aux aidants de personnes atteintes de boulimie (Graap et al., 2008; Orive et al., 2013) ou de psychose (Treasure et al., 2001). Un plus haut niveau de détresse chez des aidants d'adolescents et d'adultes atteints d'AM serait associé, un an plus tard, à une plus grande sévérité des symptômes du TCA chez la personne atteinte (Monteleone et al., 2023).

Dans la littérature scientifique, la détresse psychologique est souvent examinée en tant que variable secondaire, c'est-à-dire que la détresse n'est pas l'objectif principal de l'étude. La détresse psychologique est généralement évaluée de manière complémentaire ou en parallèle avec l'objectif principal de l'étude pour offrir une perspective plus approfondie des résultats obtenus. Pour ces raisons, il est fréquent que les auteurs de ces études ne présentent pas systématiquement les données concernant la détresse psychologique de leurs participants, comme les moyennes ou les niveaux de détresse. Par conséquent, les connaissances sont limitées en ce qui concerne la détresse psychologique et ses prédicteurs chez des parents d'adolescents atteints d'AM.

Les études portant sur la détresse psychologique des parents d'adolescents avec AM suggèrent que les mères et les pères présentent des niveaux importants de détresse (Irish et al., 2023; Rhind et al., 2016). Une étude rapporte que les mères et les pères d'adolescents récemment diagnostiqués d'AM présentent en moyenne des niveaux de détresse sévère (Irish et al., 2023). Dans une autre étude portant sur des parents d'adolescents et de jeunes adultes atteints d'AM, les auteurs rapportent que 30% des parents présentent des niveaux de détresse psychologique allant de modérés à sévères (Rhind et al., 2016). Les résultats d'une étude menée par Wilksch (2023) ont rapporté que 40% des parents d'adolescents atteints d'un TCA de leur échantillon présentent un niveau de détresse psychologique modéré. Selon Zeiler, Schneider, et al. (2023), peu de temps après l'hospitalisation ou le suivi en consultation externe d'adolescents atteints d'AM, les mères

et les pères présentaient des symptômes dépressifs, et 25% de l'échantillon de parents rapportaient des scores suggérant une possible dépression clinique. L'étude longitudinale de Schwarte et al. (2017) s'est intéressée à l'évolution de la détresse de mères et de pères d'adolescents atteints d'AM sur une période d'un an. Les résultats suggèrent que les parents présentaient des symptômes dépressifs lors de l'admission en hospitalisation de leur adolescent pour son AM. En effet, près de 50% des mères et 30% des pères rapportaient des symptômes dépressifs de niveaux légers et près de 20% des mères et 10% des pères rapportaient des symptômes dépressifs de niveaux modérés (Schwarte et al., 2017). Pour la grande majorité de ces parents, leurs symptômes dépressifs avaient diminué un an après l'hospitalisation de leur adolescent, toutefois, près de 20% des mères et 15% des pères continuaient de présenter des symptômes dépressifs légers (Schwarte et al., 2017). Les niveaux de détresse rapportés par les parents peuvent différer d'une étude à l'autre en fonction de l'outil utilisé pour mesurer la détresse psychologique et des caractéristiques propres à l'échantillon. La détresse psychologique des aidants d'individus atteints de TCA est évaluée dans les études au moyen de différents questionnaires, tels que le *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS; Zigmond & Snaith, 1983), le *Depression and Anxiety Stress Scale* (DASS; Lovibond, 1995), le *General Health Questionnaire* (GHQ; Goldberg & Williams, 1988), le *Beck Depression Inventory* (BDI; Beck et al., 1961). Il semble que les études utilisant des mesures de symptômes dépressifs, telles que le *Beck Depression Inventory* (Beck et al., 1961), obtiennent des niveaux de détresse moins élevés que d'autres études utilisant des mesures plus générales de détresse. Dans l'ensemble, les recherches présentées précédemment indiquent que de nombreux parents présentent de la détresse psychologique et que pour certains d'entre eux, leur détresse pourrait atteindre des niveaux cliniquement significatifs.

1.4. Le modèle de l'adaptation des proches dans un contexte de troubles des conduites alimentaires (Modèle AP-TCA)

Le modèle de l'adaptation des proches dans un contexte de troubles des conduites alimentaires (AP-TCA) développé par Treasure & Nazar (2016) est l'un des premiers modèles en TCA à avoir mis la détresse psychologique des proches à l'avant-plan. Selon Treasure & Nazar (2016), les proches de personnes atteintes de TCA présentent de la détresse psychologique lorsque certains facteurs sont présents. Les auteurs identifient ainsi trois facteurs pouvant contribuer à la détresse des proches, soit : le facteur en lien avec le trouble, le facteur en lien avec les problèmes de société et le facteur en lien avec le rôle d'aidant (Treasure & Nazar, 2016).

Le premier facteur est directement en lien avec le TCA de la personne atteinte. Il englobe les symptômes du TCA (p. ex., la minceur, les vomissements), les difficultés de la personne à reconnaître la présence de son TCA et ses multiples conséquences sur la santé (p. ex., difficultés émotionnelles et cognitives) qui peuvent affecter la détresse des proches (Treasure & Nazar, 2016). Le deuxième facteur est associé aux enjeux sociétaux. Il regroupe des éléments tels que la stigmatisation liée au fait d'avoir un proche souffrant d'un TCA, les coûts des traitements, ainsi que le manque de connaissance sur les TCA au sein de la population en général (Treasure & Nazar, 2016). Le troisième et dernier facteur du modèle de Treasure & Nazar (2016) se concentre sur le rôle d'aidant et stipule que plusieurs caractéristiques liées directement à l'expérience d'être un proche d'un individu avec un TCA peuvent contribuer à la détresse psychologique des aidants. Parmi les caractéristiques liées au rôle d'aidant, les auteurs identifient la présence du sentiment de fardeau (Treasure & Nazar, 2016) qui, selon eux, est associé positivement à la détresse. Le sentiment de fardeau fait référence à la charge ressentie par les proches lorsqu'ils prennent soin d'une personne souffrant d'un TCA (Blondin & Meilleur, 2016). Une autre caractéristique liée au rôle d'aidant concerne les croyances des proches en lien avec le

TCA de la personne atteinte (p. ex., penser être responsable du développement du TCA chez son enfant); ces croyances jouent un rôle dans le niveau de détresse psychologique des aidants (Treasure & Nazar, 2016). La troisième caractéristique liée au rôle d'aidant (Treasure & Nazar, 2016) suggère que les proches utilisent des stratégies d'adaptation, appelée comportements d'accommodation et de permission (CAP), afin de s'adapter aux symptômes liés au TCA chez un proche qui en est atteint (Salerno et al., 2016). L'utilisation des CAP est liée à la détresse des aidants. Il est suggéré que la présence d'émotion exprimée, une caractéristique liée au rôle d'aidant, chez les proches contribue aussi à leur détresse (Treasure & Nazar, 2016). L'émotion exprimée réfère aux critiques ou aux émotions négatives formulées par l'aidant à l'égard de la personne souffrant d'un TCA (Treasure et al., 2009). Cette composante a reçu beaucoup d'appui empirique dans la littérature scientifique (Blondin et al., 2019; Duclos et al., 2014; Goddard et al., 2013; Kyriacou et al., 2008a; Le Grange et al., 2011; Rhind et al., 2016; Rienecke et al., 2023; Rienecke & Richmond, 2017; Schwarte et al., 2017; Winn et al., 2007).

En résumé, le modèle AP-TCA (Treasure & Nazar, 2016) apporte une conceptualisation des facteurs pouvant contribuer à la détresse psychologique des aidants de personnes atteintes d'un TCA. Cependant, il est important de souligner que le modèle AP-TCA ne prend pas en considération l'aspect temporel de l'évolution du TCA, un élément qui pourrait influencer les variables et plus particulièrement la détresse des aidants. Des auteurs ont mis de l'avant la nécessité d'effectuer des études longitudinales afin de mieux examiner l'expérience des aidants au fil du temps (Dimitropoulos et al., 2008) et d'approfondir l'exploration des caractéristiques liées au rôle d'aidant (Monteleone et al., 2021). De plus, le modèle de Treasure & Nazar (2016) a été élaboré pour l'ensemble des proches aidants de personnes atteintes d'un TCA et ne précise pas le type de proche aidant, qu'ils soient mères, pères, conjoints, frères, sœurs, amis ou grands-

parents, alors que l'expérience de ces différents aidants peut être très variée (p. ex., Anastasiadou et al., 2016).

1.5. L'importance de distinguer l'expérience des mères et des pères d'adolescents atteints d'anorexie mentale

Les études présentées plus haut suggèrent que les mères et les pères d'adolescents atteints d'AM partagent souvent une expérience commune étant donné qu'ils sont tous les deux confrontés au même trouble de leur enfant (p. ex., Blondin et al., 2019; Ma, 2011; Salerno et al., 2016). Il arrive fréquemment que les études portant sur les parents d'individus avec un TCA comportent un nombre faible de pères dans leurs échantillons (Anastasiadou et al., 2016; Ganson & Hamilton-Mason, 2019; Zeiler, Philipp, et al., 2023) ou ne ventilent pas les résultats obtenus en fonction des mères et des pères (Tuval-Mashiach et al., 2014). Toutefois, des études récentes mettent en évidence la nécessité de prendre en considération l'expérience des pères au même niveau que celle des mères (Anastasiadou et al., 2016; Stillar et al., 2023). L'implication des pères dans le traitement de leur adolescent avec un TCA est associée à une évolution favorable des symptômes de ce dernier (Hughes et al., 2018; Salerno et al., 2016). Les différences de genre des parents peuvent influencer la manière dont ceux-ci perçoivent et font face à la maladie de leur enfant (Anastasiadou et al., 2016), ce qui peut avoir des implications importantes pour la conception d'interventions et de soutiens adaptés à chaque parent. Des études suggèrent que les mères et les pères peuvent parfois réagir différemment à l'AM de leur adolescent (Treasure et al., 2009; Zeiler, Philipp, et al., 2023). Par exemple, les mères d'adolescents atteints d'AM rapportent des niveaux plus élevés de détresse psychologique, de CAP, d'émotion exprimée et de perception des symptômes d'AM du jeune par rapport aux pères (Anastasiadou et al., 2016; Blondin et al., 2019; Laporta-Herrero & Latorre, 2020; Rhind et al., 2016; Schwarte et al., 2017).

Une étude portant sur des parents d'adolescents et d'adultes atteints de TCA variés a rapporté que chez les mères, leur appréhension à s'impliquer dans le traitement de leur enfant prédit un niveau plus bas de sentiments de compétence parentale et plus d'utilisation de CAP; ces associations n'ont pas été observées chez les pères (Stillar et al., 2023). Dans une autre étude, les mères d'adolescents atteints de TCA variés ont davantage recours au soutien social comme moyen de coping que les pères (Parks et al., 2018). Selon Blondin et al. (2019), les mères présentent une surimplication émotionnelle plus marquée envers leur adolescent atteint d'AM que les pères. Cependant, chez les mères, c'est le degré de dépendance de l'adolescent qui prédit cette surimplication, tandis que chez les pères, ce sont plutôt les expériences positives dans leur rôle d'aidant et la qualité de la relation avec le jeune qui influencent ce niveau de surimplication émotionnelle (Blondin et al., 2019). Dans une étude portant sur des parents d'adolescent atteint d'AM, la durée du TCA est associée à une augmentation de l'hostilité chez les pères, tandis qu'une plus grande sévérité des symptômes chez le jeune est liée à davantage d'hostilité chez les mères (Ravi et al., 2009).

La littérature scientifique semble suggérer que les mères et les pères partagent à la fois des similitudes et des distinctions dans leur expérience d'aidant. Pour ces raisons, de nombreux chercheurs recommandent d'examiner la réalité des mères et des pères de personnes atteintes d'un TCA de manière distincte, afin de mieux rendre compte de leur réalité individuelle (Anastasiadou et al., 2016; Duclos et al., 2023; Scarborough, 2020; Stillar et al., 2023; Zeiler, Philipp, et al., 2023).

1.6. Le sentiment de fardeau des proches et les troubles des conduites alimentaires

Le sentiment de fardeau est défini par le sentiment de charge ou le poids ressenti par les aidants naturels lorsqu'ils prodiguent des soins à un membre de leur famille qui fait face à des problèmes de santé mentale ou physique (Blondin & Meilleur, 2016; Lefley, 1989). Dans la littérature portant sur les aidants d'individus avec un TCA, le sentiment de fardeau a été opérationnalisé de plusieurs manières. Certains auteurs font la différence entre le sentiment de fardeau objectif et subjectif (Schene, 1990). Le premier, réfère aux tâches liées au rôle d'aidant, aux conséquences du TCA (notamment sur les finances, la routine familiale, les relations avec les membres de la famille) alors que le second renvoie à l'aspect émotionnel lié au fait de s'occuper de son proche (Rhind et al., 2016; Santonastaso et al., 1997; Schene, 1990; Sepúlveda et al., 2008). Plusieurs outils sont utilisés dans la littérature en TCA pour mesurer le sentiment de fardeau des aidants parmi lesquels on retrouve *l'Experience of Caregiving Inventory* (ECI; Szmukler et al., 1996) ou encore le *Involvement Evaluation Questionnaire-European Version* (IEQ-EU; Van Wijngaarden et al., 2000). Toutefois, ces outils ont été développés et validés à l'origine auprès de populations touchées par la schizophrénie (Szmukler et al., 1996; Van Wijngaarden et al., 2000). Bien que des similitudes ont été observées entre l'expérience d'aidant d'individus atteints de schizophrénie et celle d'aidants de personnes avec un TCA (Treasure et al., 2001), leur réalité demeure différente (Martín et al., 2015). La création de l'outil *Eating Disorder Specific Caregiving Burden* (EDSIS; Sepúlveda et al., 2008) a été développé spécifiquement pour mesurer le sentiment de fardeau chez les proches de personnes atteintes de TCA. L'EDSIS met en évidence le sentiment de charge chez les aidants liés aux défis associés à l'alimentation et aux comportements difficiles liés à l'AM chez la personne atteinte, ainsi que le sentiment de culpabilité et l'isolement social ressentis par le proche (Sepúlveda et al., 2008).

La présence d'un sentiment de fardeau chez les aidants d'individus atteints de TCA est associée à une moins bonne qualité de vie (Martín et al., 2013) et à des perturbations dans le fonctionnement familial (Dimitropoulos et al., 2008). Les parents qui rapportent un plus grand sentiment de fardeau sont plus susceptibles d'abandonner leur implication dans le traitement de leur adolescent avec AM (Matthews et al., 2022). Les proches de personnes avec AM présentent un sentiment de fardeau plus élevé que ceux s'occupant d'individus avec boulimie (Santonastaso et al., 1997).

Des études rapportent que les parents d'adolescents atteints d'AM rapportent un sentiment de fardeau très tôt dans le développement du TCA de leur enfant (Blondin et al., 2019; Denhag et al., 2021; Herpertz-Dahlmann et al., 2021). La présence de l'AM chez un individu peut s'étendre sur plusieurs années (APA, 2015) et l'engagement continu des parents peut se perpétuer dans le temps. Une revue de la littérature suggère que le niveau de sentiment de fardeau des proches d'individus atteints d'un TCA depuis moins de 3 ans est plus bas que celui de proches dont le TCA de la personne atteinte dure de 4 à 10 ans (Anastasiadou et al., 2014). Des études rapportent que le niveau de sentiment de fardeau de parents d'adolescents atteints d'AM diminue entre le début de leur participation au traitement de leur enfant et un an plus tard (Denhag et al., 2021; Herpertz-Dahlmann et al., 2021).

La personne avec AM peut être ambivalente face au changement en lien avec son TCA (Gregertsen et al., 2017), ce qui peut rendre difficile l'implication des proches au quotidien qui désirent favoriser son rétablissement. Cette résistance au changement chez la personne atteinte d'AM peut déclencher de nombreux conflits avec les parents, ce qui peut générer un sentiment de charge plus important chez ces derniers (Ciao et al., 2020; Thibault et al., 2023) et affecter négativement leur santé mentale (Padierna et al., 2013). Plusieurs recherches transversales

suggèrent un lien positif entre le sentiment de fardeau et la détresse psychologique des proches de personnes atteintes de TCA (González et al., 2012; Martín et al., 2013; Padierna et al., 2013; Raenker et al., 2013; Sepúlveda et al., 2014; Sepúlveda et al., 2012; Whitney et al., 2007).

Plusieurs des études décrites ci-haut ont examiné des échantillons constitués de proches variés, tels que des parents, des conjoints, des frères et des sœurs ainsi que des amis (p. ex., Padierna et al., 2013). Le niveau d'implication au quotidien, ainsi que les soins prodigués à la personne atteinte d'un TCA peuvent varier considérablement entre ces différents sous-groupes d'aidants (p. ex., Anastasiadou et al., 2016; Areemit et al., 2010; Dimitropoulos et al., 2009; Linville et al., 2016). Certaines de ces études combinent des participants proches aidants d'adolescents et des proches aidants d'adultes atteints d'un TCA (p. ex., Whitney et al., 2007). Or, certains auteurs suggèrent que l'expérience de parents d'adolescents atteints d'AM pourrait être différente de celle de parents d'adultes atteints d'AM (Stillar et al., 2023; Treasure et al., 2005), en raison de leur niveau d'implication et du rôle qu'ils occupent dans la vie de leur enfant. Aussi, plusieurs études citées regroupent des proches aidants de personnes présentant différents types de TCA et ne ventilent pas leurs résultats en fonction des diagnostics spécifiques (p. ex., Martín et al., 2013). Or, il a été démontré que l'expérience des aidants peut varier en fonction du diagnostic de TCA de la personne atteinte (Graap et al., 2008; Orive et al., 2013).

Des auteurs rapportent que certains aspects spécifiques du sentiment de fardeau de proches (parents, conjoints et fratries) d'adolescents et d'adultes atteints de TCA variés contribuent à leur détresse. En effet, chez les aidants qui consacrent plus de temps que d'autres membres de la famille à s'occuper de la personne atteinte d'un trouble des conduites alimentaires, leur sentiment de fardeau lié à l'impact de l'alimentation de la personne avec un TCA est la variable qui explique le plus la variance de leur détresse (Sepúlveda et al., 2012).

Cependant, pour les aidants qui accordent moins de temps à prendre soin de la personne atteinte d'un TCA comparativement à d'autres membres de la famille, leur culpabilité et leur isolement social sont les principales variables qui expliquent la variance de leur niveau de détresse psychologique (Sepúlveda et al., 2012). Las Hayas et al. (2014) se sont intéressés à un groupe de proches (parents, conjoints, fratries, enfants) d'adultes atteints d'un TCA suivi sur une période d'un an. Leurs résultats ont révélé que chez les aidants, le niveau de sentiment de fardeau initial et une réduction de ce fardeau à travers le temps sont des facteurs prédictifs d'une diminution de leur niveau de détresse un an plus tard (Las Hayas et al., 2014).

Dans l'ensemble, plusieurs études tendent à appuyer empiriquement l'hypothèse d'une association entre le sentiment de fardeau et la détresse proposée par le modèle AP-TCA (Treasure et Nazar, 2016), à la fois à un niveau transversal et longitudinal. Toutefois, aucune étude présentée précédemment ne s'est intéressée spécifiquement à des mères et des pères d'adolescents avec AM.

1.7. Les comportements d'accommodation et de permission et les troubles des conduites alimentaires

Les comportements d'accommodation et de permission (CAP) sont des stratégies d'adaptation adoptées par les parents en réaction aux comportements et symptômes associés au TCA de leur enfant (Anastasiadou et al., 2016; Rhind et al., 2016). Les CAP visent à s'ajuster aux symptômes d'AM de la personne qui en est atteinte, en la protégeant des conséquences négatives liées à l'un de ses comportements (Treasure et al., 2009). Ces stratégies d'adaptation utilisées par les parents visent, à court terme, à réduire la détresse et l'anxiété du jeune en lien avec ses symptômes (Rhind et al., 2016; Treasure et al., 2009) ainsi que des conflits potentiels avec celui-ci (Fox et al., 2017). Cependant, en réduisant la détresse de l'adolescent face à une

situation anxiogène qu'il n'aura finalement pas à affronter, cela tend à maintenir le comportement lié à l'AM (Wagner et al., 2020). Les parents et l'adolescent peuvent ainsi se retrouver piégés dans un cercle vicieux où les comportements liés à l'AM se renforcent, tout comme l'utilisation des CAP par les parents (Treasure et al., 2020). À titre d'exemple, les parents qui recourent à des CAP modifient souvent la routine familiale pour s'adapter aux difficultés de leur adolescent, ils participent à ses rituels alimentaires, ou choisissent d'ignorer certains des comportements problématiques liés au TCA (Sepúlveda et al., 2009). Aussi, les parents peuvent décliner des invitations à des repas de famille, car l'adolescent refuse d'y assister (Treasure et al., 2009).

Les aidants sont parfois conscients que l'utilisation des CAP est contre-productive, mais un manque de stratégies alternatives les amène souvent à poursuivre ces comportements (Fox & Whittlesea, 2017). À long terme, les CAP peuvent maintenir et/ou renforcer les comportements problématiques associés au TCA de l'adolescent (Anderson et al., 2021; Salerno et al., 2016; Wagner et al., 2020). L'utilisation des CAP chez les deux parents est corrélée à un pronostic moins favorable pour le jeune (Salerno et al., 2016). En effet, lorsque les deux parents utilisent des CAP, le pronostic de l'adolescent serait faible (Salerno et al., 2016). Cependant, si seulement l'un des deux parents utilise ces stratégies d'adaptation, le pronostic de leur adolescent est considéré modéré (Salerno et al., 2016). Par ailleurs, les aidants d'individus avec AM présentent des scores de CAP plus élevés que les proches de personnes atteintes de boulimie (Stefanini et al., 2019) et une tendance à la rassurance plus élevée que les parents d'adolescents atteints de trouble de restriction/évitement de l'ingestion d'aliments (Wagner et al., 2020).

Les parents ont recours aux CAP dès le début du TCA de leur enfant (Anastasiadou et al., 2016; Wagner et al., 2020) et ceux-ci ont tendance à évoluer à travers le temps (Anastasiadou et

al., 2014). Des auteurs ont rapporté que le niveau parental de CAP a diminué 12 mois après le début du traitement de l'adolescent atteint d'AM (Herpertz-Dahlmann et al., 2021). Une étude menée auprès de parents d'adolescents et de jeunes adultes atteints d'AM participant à un programme de thérapie familiale, a constaté que les CAP de ces parents n'ont pas diminué entre le début du traitement et neuf mois après, soit 3 mois après la fin du traitement (Dimitropoulos et al., 2018). Le modèle AP-TCA propose que l'adoption des CAP par les aidants est liée à leur détresse psychologique (Treasure & Nazar, 2016). L'étude de Rhind et al. (2016) suggère que plus les parents d'adolescents et de jeunes adultes atteints d'AM utilisent des CAP, plus leur niveau de détresse est élevé. Timko et al. (2023) ont observé un résultat similaire dans leur groupe de participants constitué de parents d'adolescents atteints d'AM, bien que cette association ait été constatée chez les mères, mais pas chez les pères. Il est possible que les résultats aient été influencés par la faible taille de l'échantillon des pères (Timko et al., 2023).

Selon certains auteurs (Fox & Whittlesea, 2017; Wagner et al., 2020), les CAP sont parmi les aspects de l'expérience des aidants touchés par le TCA de leur proche les moins étudiés jusqu'à présent. Selon Parks et al. (2018), cela peut sembler surprenant étant donné que plusieurs modèles théoriques portant sur les troubles des conduites alimentaires ont mis l'accent sur la pertinence de s'intéresser aux CAP adoptés par les aidants (p. ex., Schmidt & Treasure, 2006; Treasure & Nazar, 2016; Treasure & Schmidt, 2013). L'*Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders* (AESED) est un outil qui permet de mesurer les CAP présents spécifiquement chez les aidants d'individus avec un TCA (Sepúlveda et al., 2009). D'après Parks et al. (2018), les chercheurs utilisent davantage des questionnaires mesurant des stratégies d'adaptation générales, plutôt que l'AESED (Sepúlveda et al., 2009) qui est spécifique aux aidants de

personne avec un TCA, car cela facilite la comparaison des résultats entre les études portant sur des échantillons présentant d'autres types de problèmes. Ceci constitue une limite aux connaissances sur les CAP chez les parents d'adolescents atteints d'AM, puisque toutes les stratégies d'adaptation ne sont pas des CAP. Néanmoins, les études portant sur les stratégies générales d'adaptation et la détresse d'aidants d'individus atteints de TCA fournissent de l'information qui pourrait être pertinente pour l'étude des CAP. Des études transversales (Coomber & King, 2012; Ohara et al., 2016) suggèrent que l'utilisation de stratégies d'adaptation négatives, telles que l'évitement, prédit le niveau de détresse d'aidants variés (p. ex., parents, conjoints) d'adultes avec un TCA. Une seule étude à devis longitudinal (Coomber & King, 2013) s'est intéressée au rôle prédictif des stratégies d'adaptation générales sur la détresse psychologique des proches (parents, conjoints, frères, amis) d'adultes atteints de TCA. Les résultats révèlent que les stratégies d'adaptation générales utilisées par les aidants ne prédisent pas leur détresse à long terme. Un problème de puissance due à un petit échantillon pourrait en partie expliquer ces résultats non significatifs (Coomber & King, 2013). Bien que ces études ne confirment pas directement le lien entre les CAP et la détresse, elles apportent un soutien préliminaire à cette conceptualisation avancée par le modèle AP-TCA (Treasure & Nazar, 2016), puisque les CAP demeurent avant tout des stratégies d'adaptation.

1.8. La perception des symptômes de l'anorexie mentale

Un intérêt pour l'*appréciation* qu'ont les proches du TCA de la personne atteinte (*caregivers appraisals about the eating disorder*) s'est notamment développé dans les dernières années. Cette *appréciation* peut se définir par les représentations (telles que les croyances) ou les perceptions d'un aidant par rapport au TCA de la personne qu'il soutient (Whitney et al., 2007). Les proches de personnes avec un TCA peuvent développer des croyances négatives en lien avec

le TCA de leur proche (p. ex., la personne est responsable du développement de son TCA; Treasure et al., 2009). Le modèle AP-TCA stipule que les croyances de l'aidant face au TCA de leur proche sont liées à leur détresse psychologique (Treasure & Nazar, 2016). Cette association positive a d'ailleurs été observée dans des études empiriques transversales portant sur des proches (parents, conjoints, fratrie) d'adultes avec un TCA (Whitney et al., 2007). Dans la littérature scientifique, les questionnaires utilisés pour mesurer les croyances des aidants face au TCA de leur proche peuvent fortement varier et ne sont pas adaptés à la réalité des TCA. À titre d'exemple, des études (p. ex., Sim & Matthews, 2013; Whitney et al., 2007) vont plutôt utiliser le *Revised Illness Perception questionnaires* (Moss-Morris et al., 2002) pour mesurer les représentations (telles que les croyances) des aidants face au TCA de leur proche. Cependant, une limite importante de cet outil est qu'il a principalement été développé pour les proches d'individus atteints de maladies physiques (Moss-Morris et al., 2002).

La littérature scientifique s'intéressant à l'appréciation du TCA par les aidants s'est focalisée sur leur perception des symptômes du TCA plutôt qu'aux croyances des proches sur la maladie. Treasure et al. (2003) suggèrent qu'il est très important de s'intéresser aux perceptions des aidants en lien avec le TCA de la personne atteinte pour plusieurs raisons. D'une part, ceci peut influencer plusieurs de leurs comportements et ressentis (Treasure et al., 2003). D'autre part, identifier les perceptions du TCA chez les proches permet de mieux intervenir auprès des familles (Treasure et al., 2003). Le *Anorectic Behaviour Observation Scale* (ABOS) a été développé spécifiquement pour mesurer la perception des proches des symptômes de l'AM (Vandereycken, 1992). L'ABOS permet d'obtenir, grâce à la perception des proches, une estimation générale des symptômes chez l'individu avec AM (Couturier et al., 2007; Vandereycken, 1992).

Les mères et les pères qui habitent avec leur adolescent atteint d'un TCA peuvent être des observateurs au quotidien des comportements et des attitudes liés à l'AM de leur adolescent (Matthews et al., 2018). Ce sont souvent les parents qui repèrent les premiers les symptômes associés au TCA chez le jeune et qui abordent le sujet avec celui-ci (Ciao et al., 2020; Rosello, Gledhill, Yi, Watkins, Harvey, Hosking & Nicholls, 2021). Les parents initient généralement la demande de consultation pour avoir de l'aide pour le jeune (Meilleur, 2016). En effet, l'adolescent peut avoir tendance à ne pas reconnaître ses difficultés et ainsi ne pas ressentir le besoin d'être aidé (Howard et al., 2015). Les mères et les pères perçoivent des niveaux élevés de symptômes liés à l'AM chez leur adolescent lors de son entrée dans un service pour son TCA (Laporta-Herrero & Latorre, 2020). Toutefois, il est émotivement difficile pour les parents d'observer les symptômes d'AM de leur enfant (McCormack & McCann, 2015). Cette expérience pourrait affecter comment les parents se sentent (Treasure et al., 2003) puisqu'ils pourraient percevoir des symptômes associés à l'AM de leur adolescent, parfois inquiétants, sans avoir la certitude que ces comportements et attitudes sont liés à un TCA.

Des recherches effectuées auprès des parents d'adultes suggèrent la présence d'une corrélation positive entre la perception des symptômes de l'AM et leur niveau de détresse psychologique (Kyriacou et al., 2008a, 2008b; Ohara et al., 2016). Toutefois, une étude (Timko et al., 2023) n'a pas trouvé de lien significatif entre la perception des parents concernant les symptômes d'AM de leur adolescent et leur niveau de détresse. Cette absence de lien pourrait s'expliquer par le faible nombre total de mères et de pères dans l'échantillon (Timko et al., 2023). Une étude de nature transversale a rapporté que la perception des symptômes alimentaires chez des aidants (parents, conjoints, fratrie, enfants) d'adultes avec un TCA contribue à leur niveau de détresse psychologique (Martín et al., 2011). La relation entre la perception des

parents des symptômes liés à l'AM de leur adolescent et la détresse psychologique reste à être explorée au sein d'une étude longitudinale, en particulier auprès d'un groupe de parents d'adolescents atteints d'AM.

Chez les parents la perception des symptômes d'AM de leur adolescent peut fluctuer à travers le temps. En effet, les symptômes d'AM du jeune peuvent évoluer (APA, 2015; Fairburn & Harrison, 2003), ce qui peut être observé par ses parents. Un groupe de mères et de pères d'adolescents atteints d'AM a rapporté une diminution dans la perception parentale des symptômes du jeune entre le début et la fin de la thérapie familiale d'une durée de 6 mois (Timko et al., 2015). Une étude longitudinale menée sur une année auprès d'un groupe d'aidants mixtes (parents, conjoint, fratrie, enfant) d'adolescents et d'adultes atteints de TCA variés suivis dans une clinique ambulatoire, a rapporté une diminution significative dans la perception des symptômes du TCA de la personne atteinte chez les aidants (Las Hayas et al., 2014). Ceci semble suggérer que la perception des proches des symptômes de l'AM diminue avec le temps, lorsque la personne atteinte recevrait une intervention.

1.9. La relation conjugale des parents d'adolescents atteints d'AM

Selon Wilksch (2023), les parents d'adolescents atteints d'un TCA rapportent une détérioration de leur relation de couple pendant la période d'évolution du trouble des conduites alimentaires de leur enfant. La qualité de la relation de couple de parents d'adolescents et d'adultes atteints de TCA est inférieure à celle d'un groupe témoin (Latzer et al., 2009). Des recherches ont mis de l'avant que de nombreux parents d'adolescents atteints d'un TCA souffrent d'un manque de soutien social (p. ex., Ohara et al., 2016) et que pour plusieurs d'entre eux, avoir le soutien de leur partenaire est très important pour faire face au trouble de leur enfant (Cottee-Lane et al., 2004). Certains auteurs suggèrent que la présence de la relation de couple des

parents pourrait être un facteur de protection, susceptible de les aider à faire face aux défis associés avec le TCA de leur adolescent (Martín et al., 2013; Svensson et al., 2013).

Les études de nature quantitative portant sur la relation de couple des parents d'individus atteints de TCA ont généralement mesuré cette dernière en termes de statut conjugal, soit être en couple ou être séparé (p. ex., Goddard et al., 2013; Kyriacou et al., 2008a; Sepúlveda et al., 2012). Bien que le statut conjugal soit une information pertinente, cette variable propose toutefois une perspective limitée de la relation de couple des parents d'adolescents avec un TCA. De plus, elle fournit peu d'informations sur le climat conjugal. La littérature scientifique portant sur des études de nature qualitative suggère que les parents d'individus atteints de TCA peuvent rencontrer des difficultés dans leur relation de couple, notamment en lien avec leur rôle d'aidant (McCormack & McCann, 2015). En effet, les demandes associées à ce rôle, jumelées aux autres tâches et responsabilités parentales, sont souvent exigeantes en termes de temps et d'énergie, au quotidien pour les parents d'adolescents atteints d'AM (Svensson et al., 2013). Ces responsabilités peuvent limiter le temps consacré à leur relation de couple (Balottin et al., 2017; Svensson et al., 2013). Les mères et les pères doivent généralement se concerter afin de prendre des décisions par rapport au TCA de leur adolescent. Il est donc possible que ces derniers n'aient pas toujours le même point de vue et que des conflits émergent suite à des désaccords sur les soins à prodiguer au jeune ou sur les attitudes et comportements à adopter avec le jeune en lien avec son AM (McCormack & McCann, 2015). L'un des parents peut aussi prendre une plus grande responsabilité dans les soins prodigués à l'adolescent avec AM, ce qui peut amener des difficultés dans la relation avec l'autre parent moins impliqué (Whitney et al., 2023). Ces conflits et tensions entre les parents en lien avec l'AM de leur enfant peuvent avoir un impact sur leur relation de couple, notamment leur satisfaction conjugale (Thibault et al., 2023). Le TCA de

l'adolescent peut aussi amener une distance dans la relation de couple des parents, car le rétablissement de leur adolescent devient la priorité (Svensson et al., 2013), pouvant même entraîner une séparation chez certains d'entre eux selon des études (Wilksch, 2023; E. P. Williams et al., 2020).

1.9.1. La satisfaction conjugale des parents d'adolescents avec un TCA

La satisfaction conjugale est définie par l'évaluation subjective et positive qu'un individu se fait de sa relation de couple ainsi que de son/sa conjoint(e) (Fincham & Bradbury, 1987; Sokolski & Hendrick, 1999). La présence d'insatisfaction conjugale chez les adultes serait associée positivement à leur niveau de stress (Randall & Bodenmann, 2017), à des problèmes d'anxiété et de dépression (Goldfarb & Trudel, 2019), à une qualité de vie moindre (Hawkins & Booth, 2005), de même qu'à une satisfaction plus faible à l'égard du rôle parental (Hartley et al., 2011). Une étude de nature quantitative a rapporté que les mères et les pères d'adolescents et d'adultes atteints d'un TCA étaient, en général, satisfaits de leur relation conjugale (Ma, 2011). Toutefois, l'échantillon de parents dans cette étude (Ma, 2011) était restreint. Des études suggèrent que la satisfaction conjugale d'un individu peut fluctuer à travers le temps (King, 2016) et qu'elle peut être influencée par plusieurs éléments extérieurs à la relation de couple (Tavakol et al., 2017). Les études portant sur la fluctuation du niveau de satisfaction conjugale de parents d'individus avec un TCA à travers le temps sont rares. Seule l'étude de Rienecke (2018) s'est intéressée à l'évolution de la satisfaction conjugale de parents participants à un programme d'hospitalisation partielle de thérapie familiale pour leur adolescent atteint d'un TCA. Les résultats suggèrent que la satisfaction des parents n'avait pas changé entre le début et la fin du traitement d'une durée moyenne de 25 jours (Rienecke, 2018). La courte période de temps sur laquelle l'étude s'est basée pourrait en partie expliquer ces résultats. L'évolution de la

satisfaction conjugale des parents d'adolescents atteints d'AM au cours du développement du TCA de leur adolescent a fait l'objet de peu d'études.

Quand des difficultés sont présentes dans la relation de couple, ceci peut affecter les partenaires émotionnellement (Whisman et al., 2000). Une seule recherche s'est intéressée au lien entre la satisfaction conjugale et la détresse psychologique de parents touchés par le TCA de leur enfant (Espina et al., 2003). Chez un groupe de mères et de pères d'adolescents et d'adultes atteints de TCA, les auteurs ont observé une corrélation négative entre la satisfaction conjugale et la détresse psychologique (Espina et al., 2003). Une revue de la littérature portant sur les liens entre la qualité de la relation conjugale et la détresse dans la population générale, a rapporté que l'insatisfaction conjugale est prédictive d'un plus grand niveau de détresse psychologique chez les individus (Goldfarb & Trudel, 2019). Peu d'études se sont intéressées à la satisfaction conjugale des mères et des pères d'adolescents avec AM et parmi celles-ci, peu ont examiné la relation entre la relation satisfaction conjugale et la détresse de ces parents.

1.10. Synthèse et limites des connaissances actuelles

Les sections présentées précédemment ont permis de mettre en avant que les parents d'adolescent atteints d'AM vivent de la détresse psychologique, pouvant atteindre chez certains des niveaux élevés. Plusieurs recherches ont établi, chez des proches de personnes atteintes de TCA, des liens entre certaines caractéristiques liées au rôle d'aidant, notamment le sentiment de fardeau, les CAP, la perception des symptômes d'AM de la personne atteinte, la satisfaction conjugale et le niveau de détresse. Toutefois, il convient de considérer que plusieurs de ces études ne portent pas spécifiquement sur des parents d'adolescents atteints d'AM. En effet, la littérature portant spécifiquement sur les mères et les pères d'adolescents avec AM est limitée (Goldschmidt & Tortolani, 2023; Wilksch, 2023). De nombreuses recherches ont été effectuées

auprès d'échantillons composés de proches aidants mixtes soit des parents, des conjoints, des membres de la fratrie et de la famille élargie ainsi que d'amis. Les résultats de ces études sont rarement ventilés en fonction du type d'aidant. Il demeure donc difficile de départager l'expérience propre aux proches aidants parents de celle des autres proches aidants. Plusieurs des études qui portent exclusivement sur des proches aidants parents ne ventilent pas leurs résultats en fonction du genre parental, bien que des auteurs ont identifié des différences significatives entre les mères et les pères sur certaines variables (Anastasiadou et al., 2016). De plus, certaines recherches intègrent la mère et le père de la même unité familiale dans leur échantillon comme une seule et même population, sans toutefois prendre en compte l'interdépendance des données dans leurs analyses, ce qui peut sous-estimer ou surestimer l'impact réel du TCA sur les parents. Il arrive que des études comportent un nombre restreint de pères par rapport aux mères, ce qui peut rendre plus difficile la mise en évidence de l'expérience des pères.

De nombreuses recherches portent sur des proches de personnes atteintes de différents TCA (p. ex., AM, boulimie, trouble de restriction/évitement de l'ingestion d'aliments) et leurs résultats ne sont que rarement ventilés en fonction du type de TCA alors qu'il existe des différences dans l'expérience d'aidant de personnes atteintes d'AM et d'autres types de TCA (p. ex., Graap et al., 2008). Il est fréquent que les études regroupent à la fois des proches d'adolescents et d'adultes touchés par un TCA ou se focalisent exclusivement sur des aidants d'adultes avec AM ou de TCA. Il peut parfois s'avérer difficile de discerner ce qui est spécifique à l'expérience vécue par les parents d'adolescents atteints d'AM. Ainsi, étant donné que les adolescents atteints d'AM vivent la plupart du temps sous le même toit que leurs parents ou au moins un de leurs parents, et que ces derniers sont vivement encouragés à participer au traitement de leur adolescent (National Institute for Health and Care Excellence, 2017), il est

possible de supposer que la réalité quotidienne de ces mères et pères peut différer de celle d'autres parents proches aidants d'adultes atteints d'un TCA.

Il peut être observé une grande variété dans les échantillons de parents quant à la durée de l'AM ou du TCA de leur adolescent (parfois inconnue, ou grandement variable - allant de quelques semaines à plusieurs années) alors que certaines caractéristiques liées au rôle d'aidant (p. ex., sentiment de fardeau) augmenteraient avec la durée du TCA de la personne atteinte (Anastasiadou et al., 2014). Les instruments psychométriques utilisés dans les recherches sont aussi très variables pour mesurer un même concept, ce qui peut rendre les comparaisons entre les études et l'interprétation des résultats plus ardues, limitant ainsi les connaissances sur les variables d'intérêts. De nombreuses études utilisent des questionnaires qui n'ont pas été développés et validés pour une population touchée par les TCA. Par conséquent, ces instruments peuvent ne pas capturer de manière précise les caractéristiques et les subtilités de l'expérience spécifique des aidants d'individus atteints de TCA. La majorité des études portant sur ces thèmes sont de nature transversale; il existe peu d'études longitudinales qui s'intéressent à la détresse et aux caractéristiques liées au rôle d'aidant pouvant l'influencer, chez des parents d'adolescents atteints d'AM. L'état de la recherche actuelle indique que très peu d'études se sont intéressées aux caractéristiques liées au rôle d'aidant associées à la détresse psychologique des mères et des pères d'adolescents qui arrivent en consultation pour AM et un an plus tard. C'est précisément sur ce sujet que porte la recherche de cette thèse.

1.11. Objectifs de la thèse et description des études

L'objectif principal de la thèse vise à documenter la détresse psychologique des mères et des pères d'adolescents atteints d'anorexie mentale, à l'arrivée de leur adolescent dans les services de soins pour son TCA et 12 mois plus tard. Plus précisément, l'étude vise à examiner

les relations entre certaines caractéristiques liées au rôle d'aidant de ces parents soit le sentiment de fardeau, les CAP, la perception des symptômes d'AM du jeune, la satisfaction conjugale, et leur niveau de détresse psychologique. Un devis longitudinal permettra d'étudier l'évolution des différentes variables sur une période de 12 mois et d'identifier des prédicteurs de la détresse des mères et des pères de manière séparée. Cette thèse s'inscrit au sein d'une étude multicentrique intitulée « *Examen de profils chez les patients présentant une anorexie mentale ou une restriction/évitement de l'ingestion d'aliments et réponses aux interventions : étude multicentrique et constitution d'une banque de données* ». Ce projet de recherche, financé par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC, numéro de subvention CHI326897), a été mené dans quatre centres hospitaliers universitaires du Québec et s'est déroulé sur plusieurs années. La thèse se base sur une portion des données recueillies au cours de ce projet.

La première étude de nature transversale de la thèse présente trois objectifs et apparaît au chapitre 2 de la thèse. Elle vise premièrement à décrire chez les mères et chez les pères d'adolescents atteints d'AM, à l'entrée de leur adolescent dans les services spécialisés pour TCA (temps 1), certaines caractéristiques liées au rôle d'aidant soit le sentiment de fardeau, les CAP, la perception des symptômes d'AM du jeune, la satisfaction conjugale et leur niveau de détresse psychologique. Le 2^{ème} objectif vise à examiner les relations entre les caractéristiques liées au rôle d'aidant chez les mères et chez les pères et leur niveau de détresse psychologique au temps 1. Le 3^{ème} objectif vise à identifier quelle(s) caractéristique(s) liée(s) au rôle d'aidant contribue le plus à la détresse psychologique des mères et des pères au temps 1. En s'appuyant sur les écrits recensés dans le domaine, les trois hypothèses suivantes sont proposées : i) Il est postulé que les mères et les pères rapporteront des niveaux élevés de détresse psychologique, ainsi que la présence d'un sentiment de fardeau, de CAP et de symptômes associés à l'AM chez leur

adolescent et d'insatisfaction par rapport à leur relation de couple; ii) Il est postulé que le sentiment de fardeau, les CAP, la perception subjective des symptômes d'AM du jeune seront positivement associés à la détresse psychologique chez les mères et chez les pères alors que la satisfaction conjugale y sera négativement liée; iii) Il est postulé que le sentiment de fardeau, les CAP et la perception des symptômes d'AM du jeune prédiront la détresse psychologique des mères et des pères. Cette première étude intitulée « *Facteurs associés à la détresse psychologique chez un groupe de parents d'adolescents atteints d'anorexie mentale* », a été acceptée pour publication dans la Revue canadienne des sciences du comportement en date du 27 février 2024.

La seconde étude, présentée au chapitre 3 de la thèse, a pour premier objectif d'examiner les variations dans les scores de détresse psychologique et de caractéristiques liées au rôle d'aidant chez les mères et chez les pères, en comparant leurs résultats obtenus à l'arrivée dans les services (au temps 1) aux résultats obtenus 12 mois plus tard (temps 2) sur ces mêmes variables. Le second objectif de cette étude consiste à identifier si une ou plusieurs caractéristiques liées au rôle d'aidant mesurée(s) au temps 1 peut prédire la détresse psychologique des mères et des pères au temps 2. Le troisième objectif vise à identifier si le changement (entre le temps 1 et le temps 2) sur une ou plusieurs caractéristiques liées au rôle d'aidant peut prédire le changement sur la détresse psychologique chez les mères et les pères. Trois hypothèses ont été formulées : i) Il est postulé que les niveaux de détresse psychologique, de sentiment de fardeau, de CAP et de perception des symptômes d'AM du jeune auront diminué entre le temps 1 et le temps 2, tandis que la satisfaction conjugale restera stable; ii) Il est postulé que le sentiment de fardeau au temps 1 chez les mères et chez les pères prédira leur détresse psychologique un an plus tard; iii) Il est postulé que le changement sur le sentiment de fardeau prédira le changement sur le niveau de

détresse psychologique des mères et des pères. La deuxième étude de la présente thèse s'intitule « *Étude longitudinale des relations entre certaines caractéristiques liées au rôle d'aidant et la détresse psychologique chez un groupe de parents d'adolescents atteints d'anorexie mentale* » et sera soumise pour publication à la revue Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence.

Chapitre 2 – Premier article

Facteurs associés à la détresse psychologique chez un groupe de parents d'adolescents atteints d'anorexie mentale

Emeline Hetroy¹, Catherine Bégin², Giuseppina Di Meglio³, Caroline Pesant⁴, Danielle Taddeo⁵, Nathalie Gingras^{6,10}, Holly Agostino³, Isabelle Thibault⁷, Pierre-Olivier Nadeau⁵, Jean-Yves Frappier⁵, Chantal Stheneur⁵, Richard Bélanger^{8,10}, Alexandra Bédard⁹, et Dominique Meilleur¹

¹ Département de psychologie, Université de Montréal, Montréal, QC, Canada

² École de psychologie, Université Laval, Québec, QC, Canada

³ Centre de santé universitaire McGill, Hôpital de Montréal pour enfants, Montréal, QC, Canada

⁴ Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, Hôpital Fleurimont, Sherbrooke, QC, Canada

⁵ Centre hospitalier universitaire mère-enfant Ste-Justine, Montréal, QC, Canada

⁶ Département de psychiatrie et Neurosciences, Université Laval, Québec, QC, Canada

⁷ Département de psychoéducation, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, QC, Canada

⁸ Département de pédiatrie, Université Laval, Québec, QC, Canada

⁹ Institut sur la nutrition et les aliments fonctionnels, Université Laval, Québec, QC, Canada

¹⁰ Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, Québec, QC, Canada

Une version modifiée de cet article a été acceptée pour publication dans la Revue canadienne des sciences du comportement le 27 février 2024.

Hetroy, E., Bégin, C., Di Meglio, G., Pesant, C., Taddeo, D., Gingras, N., Agostino, H., Thibault, I., Nadeau, P-O., Frappier, J-Y., Stheneur, C., Bélanger, R., Bédard, A., & Meilleur, D. (2024). Facteurs associés à la détresse psychologique chez un groupe de parents d'adolescents atteints d'anorexie mentale. *Revue canadienne des sciences du comportement*. Prépublication. <http://doi.org/10.1037/cbs0000415>

Résumé

La présence de détresse psychologique chez des parents d'adolescents atteints d'un trouble des conduites alimentaires (TCA) est associée à diverses conséquences psychosociales négatives. L'étude actuelle visait à évaluer le niveau de détresse psychologique chez un groupe de mères et de pères d'adolescents atteints d'anorexie mentale (AM), ainsi que d'examiner ses liens avec certaines caractéristiques personnelles liées au rôle d'aidant. L'échantillon était composé de 127 mères et de 91 pères d'adolescents diagnostiqués avec AM et récemment admis dans un programme de soins spécialisés pour les TCA dans la province de Québec (Canada). Les parents ont rempli des questionnaires évaluant leurs niveaux de détresse psychologique, de sentiment de fardeau, de comportements d'accommodation et de permission (CAP), de perception des symptômes d'AM de leur adolescent et de satisfaction conjugale. Des corrélations et des régressions linéaires multiples ont été effectuées. Les analyses descriptives ont révélé que la détresse des mères et des pères était élevée. Les résultats ont indiqué qu'autant chez les mères que chez les pères, le sentiment de fardeau, les CAP et la perception des symptômes d'AM de l'adolescent étaient positivement associés à la détresse, alors que la satisfaction conjugale y était négativement liée. Les CAP étaient le principal contributeur de la variance de la détresse des mères alors que chez les pères c'était le sentiment de fardeau. Cette étude met de l'avant l'importance de s'intéresser à la détresse et aux caractéristiques personnelles des parents d'adolescents atteints d'AM dès l'entrée de leur adolescent dans des services de soins en TCA.

Mots clés : parents, anorexie mentale, détresse psychologique, adolescent, troubles des conduites alimentaires.

Description : Les parents d'adolescent atteint d'anorexie mentale vivent de la détresse psychologique et des défis importants en lien avec leur rôle d'aidant. Les résultats de cette étude montrent que, parmi les facteurs examinés, les comportements d'accommodation et de permission chez les mères et le sentiment de fardeau chez les pères contribueraient significativement à leur détresse psychologique. Les facteurs différents associés à la détresse psychologique chez les mères et les pères soulignent la pertinence de s'intéresser aux deux parents d'un adolescent atteint d'anorexie mentale qui entre dans des services de soins spécialisés pour ce problème.

Introduction

L'anorexie mentale (AM) est un trouble des conduites alimentaires (TCA) qui se développe principalement à l'adolescence (American Psychiatric Association, 2015) et qui est long et difficile à soigner (Guarda, 2008). Les lignes directrices internationales concernant les soins pour les personnes atteintes d'AM recommandent l'implication des parents dans l'intervention (Academy for Eating Disorders, 2021), car elle serait associée à un pronostic favorable (Le Grange & Eisler, 2009). Les parents d'adolescents atteints d'AM ont généralement la responsabilité d'aider au rétablissement de leur enfant en l'accompagnant l'intervention offerte par les services de soins (Treasure et al., 2005). L'investissement quotidien des parents auprès de leur adolescent atteint d'AM peut être très accaparant et exigeant (Treasure et al., 2010) particulièrement lorsqu'ils habitent ensemble. Des études rapportent la présence de niveaux importants de détresse psychologique chez des parents d'adolescents atteints d'AM en lien avec leur rôle d'aidant (Schwartz et al., 2017). La détresse psychologique se définit par un état général de souffrance émotionnelle (Drapeau et al., 2012) caractérisé par des symptômes et

des expériences généralement troublantes ou déroutantes (American Psychiatric Association, 2015). Plusieurs auteurs ont opérationnalisé la détresse par la présence de manifestations anxieuses, dépressives et somatiques chez la personne qui en souffre (Drapeau et al., 2012); des problèmes de santé mentale tels que l'anxiété et les troubles de l'humeur y sont associés (Jorm & Griffiths, 2006; Knapp et al., 2007). La présence de détresse psychologique chez les parents pourrait influencer la qualité de la relation et des soins prodigués à leur enfant (Schwarte et al., 2017), compte tenu de son impact sur leur disponibilité psychique et physique (Orive et al., 2013; Treasure et al., 2010). Des études suggèrent des similarités dans l'expérience de mères et de pères d'adolescents atteints d'AM. En effet, les mères et les pères rapporteraient vivre de l'impuissance (Whitney et al., 2005), de la culpabilité (McCormack & McCann, 2015), des deuils (Duclos et al., 2023) en lien avec le développement et l'évolution de l'AM chez leur adolescent. Toutefois, des auteurs ont rapporté que les mères et les pères pourraient parfois vivre l'expérience d'avoir un enfant atteint d'un TCA de manière différente (Anastasiadou et al., 2016; Rhind et al., 2016). À titre d'exemple, les mères d'adolescents atteints d'AM présenteraient des niveaux plus élevés de détresse, de sentiment de fardeau, d'émotion exprimée, de perception des symptômes du jeune comparativement aux pères (Anastasiadou et al., 2016; Blondin et al., 2019; Laporta-Herrero & Latorre, 2020; Schwarte et al., 2017). Des chercheurs ont recommandé d'examiner de manière distincte les mères et les pères d'individus atteints d'un TCA afin de mieux étudier leur réalité respective (Anastasiadou et al., 2016; Duclos et al., 2022; Scarborough, 2020).

Le modèle de l'adaptation des aidants dans un contexte de TCA (Treasure & Nazar, 2016) suggère de s'intéresser aux caractéristiques liées au rôle d'aidant potentiellement associées

à la détresse psychologique des proches de personnes atteintes d'un TCA. Les proches réagissent et vivent des conséquences en lien avec leur rôle d'aidant qui peuvent impacter leur détresse et par conséquent leurs capacités d'aidant (Treasure et al., 2010). Plusieurs parents qui s'occupent d'un adolescent atteint d'AM rapportent une charge en lien avec les soins prodigués à celui-ci, appelée sentiment de fardeau (Anastasiadou et al., 2016). Le sentiment de fardeau englobe l'expérience vécue par les parents aux plans émotionnel, cognitif, comportemental, logistique et relationnel associée aux soins dispensés à une personne atteinte d'AM (Blondin & Meilleur, 2016). Blondin et al. (2019) ont démontré la présence d'un niveau de sentiment de fardeau modéré chez des parents d'adolescents atteints d'AM dès leur arrivée dans des services de soins, suggérant que les parents seraient déjà affectés par le TCA de leur enfant à un stade précoce du trouble. Les résultats d'études effectuées auprès de groupes d'aidants mixtes (parents, conjoints, fratrie) de personnes adolescentes et/ou adultes atteintes de TCA variés ont démontré que leur sentiment de fardeau était associé positivement à leur niveau de détresse (Padierna et al., 2013; Sepúlveda et al., 2014). Les résultats de ces études étaient présentés de manière globale, il est donc difficile de savoir si l'expérience des aidants varie en fonction du lien avec la personne atteinte d'un TCA, de l'âge de celle-ci ou de son type de TCA. Des études suggèrent que l'expérience des proches d'individus atteints d'AM serait différente de celle vécue par des proches d'individus atteints de boulimie (Graap et al., 2008; Orive et al., 2013, Stefanini et al. 2019). Une étude transversale s'est intéressée à la contribution de certains aspects du sentiment de fardeau mesuré par l'*Eating Disorders Symptom Impact Scale* (EDSIS; Sepúlveda et al., 2008) sur le niveau de détresse chez un groupe mixte d'aidants (parents, conjoints, fratrie) d'adolescents et d'adultes atteints de TCA variés (Sepúlveda et al., 2012). Les auteurs ont rapporté que les sous-échelles impact de l'alimentation de la personne atteinte d'un TCA sur

l'aidant, le sentiment de culpabilité et l'isolement social de l'aidant mesuré avec l'EDSIS contribuaient à expliquer la variance dans le niveau de détresse de leurs participants (Sepúlveda et al., 2012). Toutefois, les résultats n'ont pas été présentés séparément et de manière détaillée par type d'aidants et en fonction du diagnostic de TCA de la personne atteinte. À ce jour, aucune étude n'a examiné les liens entre le sentiment de fardeau et la détresse chez un groupe de parents d'adolescents atteints d'AM.

Pour faire face au TCA de leur enfant, les parents peuvent utiliser diverses stratégies d'adaptation, telles que les Comportements d'Accommodation et de Permission (CAP; Anastasiadou et al., 2016). Les CAP permettent aux parents de s'accommoder ou d'accepter, pour diverses raisons (p. ex. lassitude, défaite) les comportements associés à l'AM de l'adolescent souvent dans le but d'éviter des tensions ou conflits avec celui-ci (Treasure & Nazar, 2016). À titre d'exemple, les parents peuvent laisser le jeune avec AM contrôler la quantité ou la nature des aliments qu'il consomme lors des repas (Sepúlveda et al., 2009). À long terme, l'adoption de CAP chez les parents peut renforcer et maintenir les comportements problématiques associés à l'AM présents chez l'adolescent (Treasure et al., 2010), ceci bien malgré eux. Anastasiadou et al. (2016) ont démontré que les mères et les pères d'adolescents atteints de TCA variés (AM, boulimie, TCA non spécifié) utilisaient des CAP à l'arrivée de leur jeune dans des services de soins, suggérant qu'ils s'étaient adaptés à certains comportements liés au TCA de leur enfant. Une étude transversale a rapporté une corrélation positive entre l'adoption de CAP et la détresse chez un groupe de mères et de pères d'adolescents et de jeunes adultes diagnostiqués d'AM (Rhind et al., 2016). Aucune étude n'a examiné, chez un groupe de parents d'adolescents atteints d'AM, la contribution des CAP sur la détresse psychologique.

Une étude menée auprès de parents (mères et pères) d'adolescents atteints d'AM a rapporté qu'ils percevaient déjà plusieurs symptômes associés au TCA de leur enfant à l'arrivée de celui-ci dans un service de soins en TCA (Laporta-Herrero & Latorre, 2020). La perception des symptômes de l'AM du jeune pourrait affecter les sentiments et les comportements des parents (Treasure et al., 2003), car les mères et les pères pourraient prendre conscience de la sévérité du TCA et ses conséquences sur leur l'adolescent. Dans plusieurs études effectuées auprès de parents d'adultes atteints d'AM (durée moyenne du TCA entre 7,8 ans et 8,8 ans) leur perception des symptômes du TCA de leur enfant s'est révélée positivement associée à leur détresse psychologique (Kyriacou et al., 2008; Ohara et al., 2016). Les résultats d'une étude menée auprès d'un échantillon mixte d'aidants (parents, conjoints, fratrie, enfants) d'adolescents et d'adultes atteints de TCA (AM, boulimie) suggèrent que la perception des symptômes du TCA par les proches contribuait à leur niveau de détresse (Martín et al., 2011). Compte tenu de la présence des parents dans le quotidien de leur adolescent atteint d'AM, il apparaît pertinent d'examiner le lien entre leur perception des symptômes associés à l'AM et leur niveau de détresse psychologique.

Les répercussions associées à la présence d'un TCA chez un adolescent touchent tous les membres de la famille (Eisler, 2005) et peuvent mettre à rude épreuve les liens familiaux, incluant la relation conjugale (Gilbert et al., 2000). La satisfaction conjugale se définit comme l'évaluation subjective positive qu'un individu a de sa relation avec son partenaire (Fincham & Bradbury, 1987). La satisfaction conjugale des parents d'adolescents atteints d'AM a été peu étudiée jusqu'à présent, et les quelques études qui s'y sont intéressées ont été effectuées auprès d'échantillons hétérogènes. Une étude effectuée auprès d'un échantillon restreint composé de mères et de pères d'adolescents et d'adultes atteints de TCA variés, a rapporté que les

participants étaient satisfaits de leur relation de couple (Ma, 2011). Dans un groupe mixte de parents d'adolescents et d'adultes atteints de TCA variés (AM ou boulimie), ceux qui se déclaraient moins satisfaits de leur relation conjugale présentaient des niveaux de détresse plus élevés (Espina et al., 2003). D'autres études ont examiné la relation de couple à travers des concepts différents qui suggèrent que la relation conjugale des parents d'individus atteints d'un TCA pourrait parfois présenter des difficultés. En effet, des tensions et des conflits entre les parents pourraient soit être accentués ou émerger en lien avec les attitudes ou comportements à adopter en réponse aux manifestations de leur enfant associées à l'AM (McCormack & McCann, 2015) et parfois mettre leur relation conjugale à défi (Gilbert et al., 2000). La qualité de la relation conjugale était significativement plus faible chez des parents d'adolescents et d'adultes atteints de TCA divers (AM, boulimie) par rapport à un groupe témoin (Latzer et al., 2009). Compte tenu du rôle essentiel que jouent les parents dans le traitement de leur adolescent, il apparaît important de mieux examiner le rôle de la satisfaction conjugale chez les mères et les pères d'adolescents atteints d'AM.

En résumé, la majorité des études s'intéressant à la détresse psychologique des aidants d'un proche atteint d'un TCA et aux facteurs pouvant y contribuer ont été effectuées auprès d'échantillons hétérogènes en termes de types d'aidants et de types de TCA (Ma, 2011; Martín et al., 2011; Ohara et al., 2016; Padierna et al., 2013). Les résultats des études sont fréquemment présentés de manière globale, ce qui ne permet pas de dégager l'expérience spécifique de chaque groupe d'aidants alors que le type de TCA peut influencer la réalité et l'expérience des proches (p. ex., Orive et al., 2013). Les échantillons sont souvent constitués d'aidants d'adolescents et d'adultes atteints d'un TCA ce qui ne permet pas de distinguer l'expérience spécifique des parents d'adolescents (Treasure et al., 2005).

L'étude actuelle comporte trois objectifs. Le premier vise à évaluer le niveau de détresse psychologique et certaines caractéristiques associées au rôle d'aidant chez un groupe de mères et chez un groupe de pères d'adolescents atteints d'AM à leur arrivée dans des services de soins pour le TCA de leur adolescent. Les caractéristiques personnelles examinées sont : le sentiment de fardeau, les comportements d'accommodation et de permission (CAP), la perception des symptômes de l'AM de l'adolescent, et la satisfaction conjugale. Il est postulé que les parents présenteront en moyenne un niveau élevé de détresse psychologique et qu'ils rapporteront la présence d'un sentiment de fardeau, de CAP, et de symptômes associés à l'AM chez leur adolescent et d'insatisfaction à l'égard de leur relation de couple. Le deuxième objectif consiste à examiner les relations entre les caractéristiques personnelles liées au rôle d'aidant (variables indépendantes) et le niveau de détresse (variable dépendante) de manière séparée chez les mères et chez les pères. Il est prédit que, parmi les caractéristiques à l'étude, le sentiment de fardeau, les CAP et la perception des symptômes de l'AM seront positivement associées au niveau de détresse et ce, chez les mères et chez les pères. Il est postulé que la satisfaction conjugale des parents (mères et pères) sera négativement associée à leur niveau de détresse. Le troisième objectif vise à explorer, chez les mères et chez les pères séparément, quelles caractéristiques liées au rôle d'aidant, parmi celles à l'étude, contribuent à leur niveau de détresse. Il est postulé que le sentiment de fardeau, les CAP et la perception des symptômes d'AM du jeune contribueront à la détresse, et ce, pour les mères et pour les pères.

Méthodologie

Participants et procédure

Les participants sont des mères et des pères d'adolescents âgés de 12 à 17 ans ayant reçu un diagnostic d'anorexie mentale (AM; American Psychiatric Association, 2015) à leur entrée

dans les services de soins spécialisés dans le traitement des TCA dans quatre centres de santé universitaires du Québec participants à l'étude (le Centre hospitalier universitaire mère-enfant Sainte-Justine, le Centre de santé universitaire McGill, le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale et le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke). Le diagnostic d'AM a été posé par des médecins pédiatres ou pédopsychiatres selon les critères diagnostiques du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux version 5 (DSM-V; American Psychiatric Association, 2015). Les parents qui ont accepté de participer à l'étude ont signé un formulaire de consentement et ont reçu un courriel avec un lien hypertexte pour accéder à une plateforme sécurisée leur permettant de remplir individuellement les questionnaires en ligne. Les questionnaires devaient être remplis à l'intérieur des trois premiers mois après l'arrivée de leur adolescent dans les services de soins. La présente étude a été approuvée par le comité d'éthique et de la recherche du Centre hospitalier universitaire de Québec – Université Laval (# MP-20-2015-2323). Les centres hospitaliers participants à l'étude ont obtenu des certificats de convenance.

L'échantillon est composé de 127 mères et 91 pères (83 mères et 83 pères sont les parents du même adolescent). Les données personnelles et sociodémographiques des participants sont présentées dans le Tableau 1. La majorité des parents sont caucasiens, francophones, en couple, ont un diplôme universitaire et occupent un emploi. Les mères sont majoritaires à passer 21 heures ou plus par semaine à s'occuper de leur enfant avec AM alors que la plupart des pères y passent moins de 21 heures. Les informations concernant les adolescents sont présentées dans le Tableau 2. Les adolescents sont principalement des filles (95,60%), caucasiennes, francophones, ayant reçu un diagnostic d'AM de type restrictif et suivies dans un service ambulatoire pour leur TCA.

Questionnaires

Les participants ont répondu à un questionnaire recueillant certaines informations personnelles et sociodémographiques (p. ex., âge, niveau d'éducation, statut conjugal). Les données cliniques (p. ex., diagnostic, poids, taille) concernant les jeunes atteints d'AM ont été recueillies à leur arrivée dans les services par les médecins.

L'Indice de détresse psychologique de l'Enquête Santé Québec (IDPESQ-14; Prévile et al., 1992) est un questionnaire auto rapporté évaluant la détresse psychologique vécue au cours des sept derniers jours. L'IDPESQ-14 est une version abrégée du *Psychiatric Symptom Index* (Ilfeld, 1976) et comporte 14 items à répondre sur une échelle en quatre points (de 0 à 3). Le score global se calcule en additionnant les scores de chaque item, puis en divisant la somme par le score maximal possible (42), et en multipliant ensuite par 100 pour obtenir un score global entre 0 et 100. Les items évaluent les symptômes de dépression, d'anxiété, d'irritabilité et de problèmes cognitifs. Dans la présente étude, le score global de l'IDPESQ-14 démontre une très bonne cohérence interne, l'alpha de Cronbach pour les mères est de 0,90 et de 0,89 pour les pères. Plus le score est haut, plus le niveau de détresse est élevé. Selon les normes québécoises (Boyer et al., 1993) qui varient pour les hommes et les femmes en fonction de leur catégorie d'âge, un niveau de détresse sévère équivaut à un score de détresse égal ou supérieur au score équivalent au 80^e percentile.

L'*Eating Disorders Symptom Impact Scale* (EDSIS; Sepúlveda et al., 2008) est un questionnaire auto rapporté qui évalue le sentiment de fardeau des proches d'une personne atteinte d'un TCA. L'outil est composé de 24 items à répondre sur une échelle de Likert en cinq points (de 0 à 4) et le score global varie de 0 à 96. Il comporte 4 sous-échelles : impact de l'alimentation (8 items, score de 0 à 32), culpabilité (5 items, score de 0 à 20), perturbation des

comportements (7 items, score de 0 à 28) et isolement social (4 items, score de 0 à 16). Plus le score est haut, plus le niveau de fardeau est élevé. La consistance interne de l'EDSIS est adéquate avec des alphas de Cronbach de 0,86 pour les mères et de 0,90 pour les pères. La consistance interne des sous-échelles est bonne, elle varie de 0,87 à 0,75 pour les mères et de 0,90 à 0,77 pour les pères. La version française de l'EDSIS utilisée est celle traduite via une traduction à rebours (Cook-Darzens, 2012).

L'Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders (AESED; Sepúlveda et al., 2009) est un instrument mesurant les CAP. Cet outil de 33 items à répondre sur une échelle de Likert en cinq points (de 0 à 4) offre un score global variant de 0 à 132. L'AESED se divise en cinq sous-échelles : évitement et modification de la routine (10 items, score de 0 à 40), recherche de réconfort (8 items, score de 0 à 32), rituels alimentaires (7 items, score de 0 à 28), contrôle de la famille (4 items, score de 0 à 16) et fermer les yeux sur la situation (4 items, score de 0 à 16). Plus le score est élevé, plus le niveau de CAP est élevé. Le score global de l'AESED démontre une excellente cohérence interne avec un alpha de Cronbach de 0,92 pour les mères et de 0,93 pour les pères. Les sous-échelles comportent une consistance interne adéquate avec des alphas de Cronbach qui varient de 0,89 à 0,70 pour les mères et entre 0,88 et 0,84 pour les pères. La version française de l'AESED utilisée a été traduite selon la méthode de traduction à rebours (Cook-Darzens, 2012).

L'Anorectic Behavior Observation Scale (ABOS; Vandereycken, 1992) est un outil auto-rapporté qui évalue la perception des comportements et attitudes liés à un TCA observés par les parents chez leur enfant. Cet outil de 30 items à répondre sur une échelle de Likert en trois points (de 0 à 2) permet d'obtenir un score global variant de 0 à 60. Un score égal ou supérieur à 19 suggère la présence de symptômes s'apparentant à l'AM. La cohérence interne de l'ABOS dans

l'étude est bonne avec des alphas de Cronbach de 0,81 pour les mères et de 0,84 pour les pères. La version française utilisée dans cette étude a été traduite par la méthode à rebours (Blondin & Meilleur, 2018).

L'échelle abrégée d'ajustement dyadique (DAS-4; Sabourin et al., 2005) est un questionnaire auto rapporté mesurant la satisfaction conjugale. Cet outil est une version abrégée du *Dyadic Adjustment Scale* (DAS; Spanier, 1976). Les participants répondent aux 3 premiers items sur une échelle de Likert en six points (de 0 à 5) et le dernier item sur une échelle en sept points (de 0 à 6); le score global varie de 0 à 21. Plus le score est élevé, plus le niveau de satisfaction conjugale est élevé. Le DAS-4 démontre une bonne consistance interne avec un alpha de Cronbach de 0,87 pour les mères et de 0,85 pour les pères. Un score global égal ou supérieur à 13 différencie les individus satisfaits de leur relation de ceux qui sont insatisfaits.

Analyses statistiques

Les analyses statistiques ont été effectuées avec IBM SPSS 27. Pour le premier objectif, des statistiques descriptives ont été calculées. Pour le deuxième objectif, des corrélations de Pearson ont été utilisées afin d'examiner les associations entre les caractéristiques liées au rôle d'aidant et le niveau de détresse chez les mères et les pères. Des analyses corrélationnelles de Pearson entre certaines variables liées à l'adolescent (son âge, son indice de masse corporelle - IMC, la durée de ses symptômes d'AM à son arrivée dans les services de soins, le temps moyen passé par les parents à s'occuper de leur adolescent) et la détresse des parents ont été effectuées puisqu'elles pourraient influencer le niveau de détresse. Une série d'analyses de régressions linéaires multiples a été réalisée pour le troisième objectif afin d'identifier chez les mères et chez les pères quelles caractéristiques liées au rôle d'aidant, parmi celles à l'étude, contribuaient le plus à leur niveau de détresse. Le coefficient de régression (bêta) sera utilisé afin d'évaluer la

contribution des caractéristiques liées à l'aidant sur le niveau de détresse psychologique. Seules les variables qui étaient corrélées significativement ($p \leq 0,05$) au niveau de détresse ont été retenues dans les analyses de régressions linéaires multiples.

Résultats

Gestion des données manquantes.

Un diagramme de flux présentant le processus de recrutement des participants se trouve à l'Annexe III de la thèse. Au départ, les participants potentiels éligibles (unités familiales) à participer à l'étude ont été estimés à 513 pendant la période de collecte. De ce nombre, il est estimé qu'environ 263 participants potentiels éligibles ont accepté d'être contacté par un auxiliaire de recherche afin que le projet de recherche leur soit présenté. Entre juin 2016 et mars 2020 le projet de recherche a été présenté à 170 mères et 130 pères d'adolescents atteints d'AM. Un total de 82 parents a été exclus de l'échantillon : 35 mères et 35 pères ont refusé de participer, 8 mères et 4 pères ont signé les formulaires de consentement mais n'ont pas rempli les questionnaires. L'échantillon final est composé de 127 mères et 91 pères.

Analyses descriptives

Les statistiques descriptives concernant les caractéristiques liées au rôle d'aidant et la détresse psychologique des mères et des pères sont présentées dans le Tableau 3. Un total de 44,90% des mères et 44% des pères présentaient un score suggérant un niveau de détresse psychologique sévère. Les résultats montrent que le reste de l'échantillon des parents (55,10% chez les mères et 56% des pères) ne présente pas de détresse sévère, mais souffre tout de même de détresse psychologique; l'outil ne permet pas de qualifier le niveau de sévérité. Les mères et les pères ont rapporté vivre un sentiment de fardeau, utiliser des CAP et percevaient chez leur

adolescent des symptômes associés à l'AM; ils ont obtenu un score moyen supérieur au seuil de 19. En moyenne les mères et les pères étaient satisfaits (score ≥ 13) de leur relation de couple.

Analyses corrélationnelles

Les corrélations de Pearson entre les caractéristiques liées au rôle d'aidant et la détresse sont présentées dans le Tableau 4 pour les mères et les pères. Des corrélations positives et significatives ont été observées chez les mères et chez les pères entre les scores de fardeau, de CAP, de perception parentale des symptômes de l'AM de l'adolescent et le score de détresse psychologique. Les résultats suggèrent aussi, chez les mères et chez les pères, qu'un niveau plus faible de satisfaction conjugale est associé à un plus grand niveau de détresse. Aucun lien significatif n'est observé entre l'âge de l'adolescent, l'indice de masse corporelle (IMC) du jeune, la durée des symptômes de l'AM à l'arrivée dans les services de soins, le temps moyen passé à s'occuper de l'adolescent et la détresse psychologique ; ces variables n'ont donc pas été prises en compte dans les analyses de régression subséquentes.

Analyses de régressions linéaires multiples

Les postulats de base de la régression ont été testés et leur vérification a permis d'effectuer les analyses. Chez les mères, seul un niveau plus élevé de CAP ($\beta = 0,29, p = 0,035$) était associé à un niveau de détresse plus élevé. Le modèle global (voir Tableau 5) était significatif ($F(4,106) = 10,58, p < 0,001$) et expliquait 28,50 % de la variance de la détresse chez les mères. Une analyse de régression linéaire multiple supplémentaire a été effectuée afin d'identifier quelle sous-échelle de l'AESED (évaluant les CAP), pouvait contribuer à la variance du niveau de détresse des mères. Seules les corrélations significatives entre les sous-échelles de l'AESED et la détresse ont été incluses dans la régression; soit évitement et modification de la routine familiale ($r = 0,54$), recherche de réconfort ($r = 0,36$), rituels alimentaires ($r = 0,21$),

contrôle de la famille ($r = 0,28$). La sous-échelle évitement et modification de la routine familiale était la seule associée à la détresse des mères ($\beta = 0,49, p < 0,001$). Le modèle global expliquait 25,50% de la variance de la détresse des mères ($F(4,106) = 9,07, p < 0,001$).

Pour les pères, seul un score plus élevé de sentiment de fardeau ($\beta = 0,50, p < 0,001$) était associé à un niveau plus élevé de détresse. Le modèle global (Tableau 5), qui incluait les caractéristiques liées au rôle d'aidant, expliquait 31,90% de la variance de la détresse des pères ($F(4,76) = 8,92, p < 0,001$). Afin d'évaluer quelle composante du sentiment de fardeau des pères pouvait prédire leur niveau de détresse, une analyse de régression linéaire multiple complémentaire a été réalisée entre les sous-échelles de l'EDSIS (évaluant le sentiment de fardeau) et leur niveau de détresse. Seule la sous-échelle isolement social prédisait la détresse des pères ($\beta = 0,40, p = 0,002$) et le modèle global de l'EDSIS expliquait 33,80% de la variance de la détresse de ces derniers ($F(4,76) = 9,71, p < 0,001$).

Discussion

Le premier objectif de l'étude visait à décrire chez un groupe de mères et un groupe de pères leurs niveaux de détresse psychologique, de sentiment de fardeau, de CAP, de perception des symptômes de l'AM et de satisfaction conjugale. Les mères et les pères ont obtenu des résultats similaires sur les caractéristiques liées au rôle d'aidant évaluées ainsi que sur le niveau de détresse. Pour cette raison, et par souci de parcimonie, leurs résultats seront discutés ensemble. La première hypothèse a été confirmée chez les parents; les résultats obtenus ont révélé que les parents présentent de la détresse psychologique et que 44,90% des mères et 44% des pères rapportent un score de détresse sévère. Ces résultats mettent de l'avant qu'une grande proportion des mères et des pères de l'échantillon étaient fortement affectée psychologiquement à l'arrivée de leur adolescent dans les services de soins. Les résultats vont dans le même sens que ceux rapportés par d'autres études (Rhind et al., 2016; Schwarte et al., 2017) effectuées auprès

de parents d'adolescents et de jeunes adultes atteints d'AM. Tel que prédit, les résultats révèlent la présence d'un sentiment de fardeau et la présence de CAP chez les mères et les pères de l'échantillon, suggérant que les parents subissent des répercussions en lien avec l'AM de leur adolescent au moment de leur arrivée dans les services de soins et qu'ils ont eu recours à des stratégies et moyens pour s'adapter aux comportements problématiques de leur enfant en lien avec son TCA. Les scores moyens de sentiment de fardeau et de CAP observés chez les participants de la présente étude sont inférieurs à ceux rapportés dans d'autres études portant sur des aidants (parents, conjoints) d'adultes et d'adolescents atteints d'AM, avec une durée moyenne du TCA entre 3 et 6 ans (Raenker et al., 2013; Rhind et al., 2016). Ces différences entre les résultats pourraient potentiellement être liés à une durée moins longue du TCA chez les adolescents de la présente étude comparativement aux adultes. Tel que postulé, les résultats suggèrent que les mères et les pères de l'échantillon percevaient plusieurs comportements associés à l'AM de leur adolescent, suggérant qu'ils sont de bons observateurs et informateurs des symptômes d'AM de leur adolescent et souligne l'importance de les inclure dans la collecte d'information sur le jeune. Les résultats sont similaires à ceux observés dans d'autres études effectuées auprès de parents d'adolescents atteints d'AM (Laporta-Herrero & Latorre, 2020). Contrairement à ce qui était attendu, les mères et les pères de l'étude ne semblent pas être insatisfaits de leur relation. Ce résultat suggère que la majorité des parents de l'échantillon étaient satisfaits de leur relation conjugale au moment de l'étude. Il est impossible de préciser si l'AM de leur adolescent a influencé ou non leur niveau de satisfaction. Les résultats sont similaires à ceux de Ma (2011).

Le deuxième objectif était d'examiner les relations entre les caractéristiques personnelles liées au rôle d'aidant et le niveau de détresse psychologique chez les mères et chez les pères. En

concordance avec les travaux d'études antérieures, les résultats obtenus par les participants suggèrent un lien positif entre le sentiment de fardeau (Padierna et al., 2013), les CAP (Rhind et al., 2016), la perception des symptômes de l'AM du jeune (Kyriacou et al., 2008) et la détresse psychologique ainsi qu'un lien négatif entre la satisfaction conjugale et la détresse (Espina et al., 2003). Les résultats obtenus confirment l'hypothèse formulée au départ. Pour expliquer ces résultats, il est possible d'avancer que la perception des parents des comportements de leur adolescent associés à son AM et le sentiment de fardeau entraînent des sentiments d'impuissance (Treasure et al., 2010), ce qui pourrait être associé à plus de détresse chez ces derniers. Les parents qui perçoivent des symptômes d'AM chez leur adolescent pourraient aussi avoir une plus grande tendance à utiliser des CAP afin de s'adapter au TCA de leur jeune, et celle-ci pourrait amener plus de détresse chez les parents. Chez les participants, la durée moyenne de l'AM chez le groupe de jeunes était d'environ 13 mois au moment de l'arrivée dans les services de soins. Il peut être avancé que les parents avaient tenté de s'adapter aux comportements du jeune en lien avec son AM depuis un certain temps. Les parents en couple qui seraient moins satisfaits de leur relation conjugale présenteraient aussi plus de détresse. Il est plausible que l'AM du jeune puisse avoir un impact négatif sur la relation conjugale des parents soit en exacerbant une insatisfaction déjà présente, soit en suscitant des tensions entre les partenaires, ce qui pourrait être lié à un plus grand niveau de détresse. Chez les mères, moins de satisfaction conjugale était liée à un plus grand niveau de sentiment de fardeau; cette association n'a pas été observée chez les pères. Ceci suggère que contrairement aux mères, les aspects de la relation de couple chez les pères ne semblent pas être associés à leur sentiment de charge lié au fait de s'occuper de leur enfant. Il est possible qu'une relation de couple moins satisfaisante chez les mères ait une incidence sur la manière dont elles appréhendent la prise en charge de l'AM de leur adolescent; toutefois, la

nature de ces liens serait à approfondir dans une étude future. Ce résultat suggère que les parents pourraient réagir différemment au TCA de leur adolescent. Étant donné la nature des analyses et la transversalité de la présente étude, il ne peut être exclu que les liens observés entre les caractéristiques liées au rôle d'aidant et la détresse puissent être de nature bidirectionnelle.

Le troisième objectif visait à explorer quelle(s) caractéristique(s) liée(s) au rôle d'aidant, parmi celles à l'étude, contribuait le plus à expliquer les scores obtenus par les mères et les pères sur le niveau de détresse psychologique. Seule l'utilisation des CAP s'est avérée un facteur contributif statistiquement à la détresse des mères lorsque les autres caractéristiques liées au rôle d'aidant étaient prises en compte; l'hypothèse est ainsi partiellement confirmée. La présence plus élevée de CAP était associée à une détresse plus élevée chez les mères. La majorité des mères (65 %) de la présente étude passaient plus de 21 heures par semaine à s'occuper de leur adolescent, il peut être avancé qu'elles avaient possiblement plusieurs occasions d'avoir à transiger avec les comportements liés à l'AM et d'avoir recours à des CAP. Il est aussi possible que l'adoption de CAP chez les mères pourrait leur être contraignante, ce qui en retour pourrait contribuer à leur détresse. Les résultats suggèrent que ce seraient les accommodements liés à la routine familiale qui contribueraient le plus à la détresse des mères; ces stratégies d'adaptation pourraient perturber le fonctionnement familial et les habitudes établies (Anderson et al., 2021), et occasionner un plus grand niveau de détresse chez celles-ci. La présente étude est la première à mettre de l'avant la contribution des CAP sur la détresse des mères d'adolescents atteints d'AM.

Le sentiment de fardeau des pères était le seul facteur contributif de leur détresse psychologique, lorsque l'effet des autres caractéristiques liées au rôle d'aidant était contrôlé, ce qui confirme partiellement la 2^e hypothèse. Ce résultat signifie que chez les pères, un niveau plus

élevé de fardeau était associé à un niveau de détresse plus élevé. Il est possible que l'impact des comportements et des symptômes d'AM de l'adolescent sur la famille contribue à un plus grand sentiment de fardeau chez les pères; ces derniers seraient peut-être moins habitués à intervenir auprès de leur enfant avec un TCA étant donné qu'ils passaient en moyenne moins de temps à s'occuper de celui-ci. Ce sentiment de charge lié à l'AM de leur adolescent pourrait ainsi être associé à un plus grand niveau de détresse chez les pères. Les résultats sont similaires à ceux d'autres études (Sepúlveda et al., 2014). Les résultats de la présente étude suggèrent que la sous-échelle isolement social de l'EDSIS (mesurant le sentiment de fardeau) était le meilleur contributeur du niveau de détresse des pères. Les pères de l'échantillon seraient affectés par la diminution de leurs interactions sociales résultant de l'AM de leur adolescent, car ils pourraient avoir moins d'opportunité de partager leur vécu et de recevoir du soutien de proches, comme le suggèrent certains auteurs (Treasure et al., 2010). Ce résultat appuie l'importance d'avoir du soutien social pour les parents ayant un enfant atteint d'un TCA (Ohara et al., 2016). Les résultats vont dans le même sens que ceux de Sepúlveda et al. (2012).

Les résultats de la présente étude peuvent apporter certaines réflexions quant aux applications cliniques qui pourraient y être associées. Ils suggèrent qu'il est important d'évaluer l'état des parents dès l'arrivée de leur adolescent dans des services de soins pour AM. Au plan clinique, les mères pourraient bénéficier d'informations et de soutien en lien avec les conséquences négatives ou inefficaces de l'utilisation des CAP pour elles-mêmes et pour leur adolescent. D'autres stratégies d'adaptation plus appropriées pourraient leur être proposées par les intervenants. À titre d'exemple, les CAP sont souvent utilisés par les parents pour éviter des tensions et des conflits en lien avec l'AM de l'adolescent. Ainsi, proposer aux mères des stratégies pour gérer les conflits et les crises de l'adolescent liés à son AM, pourrait les aider à

diminuer l'utilisation de CAP inefficaces et augmenter leurs compétences pour faire face au TCA de leur enfant. En ce sens, l'ajustement des comportements du parent pourrait favoriser des changements dans le comportement de l'adolescent liés à son AM, ce qui en retour, pourrait avoir un effet positif sur le parent (Treasure et al., 2010). Une attention particulière devrait être portée au sentiment de fardeau des pères et à leur isolement social. Il est suggéré de favoriser la participation des pères aux services offerts aux parents des adolescents suivis. Encourager leur participation dans des groupes de soutien pourrait permettre aux pères de briser leur isolement et de recevoir du soutien en lien avec leurs difficultés d'aidant. La création de groupe de soutien en ligne pour les parents permettrait notamment une meilleure accessibilité à ce service (Grennan et al., 2022). Pour les mères et les pères, il serait pertinent d'offrir un soutien psychologique à ceux qui en ont besoin ou de les référer vers des services capables de les accueillir.

Plusieurs des résultats allaient dans le sens de ceux d'autres études portant sur des échantillons variés, tels que des groupes d'aidants mixtes (p. ex., Sepúlveda et al., 2012) d'adolescents et d'adultes (p. ex., Espina et al., 2003) atteints d'AM ou de boulimie (p. ex., Ma, 2011). Ceci suggère qu'à certains égards, certains aspects de l'expérience des parents d'adolescents atteints d'AM de la présente étude seraient similaires à celles d'autres types d'aidants de personnes présentant divers types de TCA. Cela pourrait avoir d'importantes implications pour la pratique clinique en suggérant la possibilité d'offrir des services similaires, voire communs, aux parents d'adolescents et d'adultes souffrant de TCA. Toutefois des recherches supplémentaires seraient nécessaires pour confirmer cette hypothèse. Cependant, les résultats de l'étude indiquent également que des distinctions plus subtiles et des nuances pourraient apparaître concernant certaines caractéristiques lorsque l'on examine spécifiquement l'expérience de sous-groupes d'aidants, tels que les mères et les pères d'adolescents atteints

d'AM. Cela souligne davantage l'importance de tenir compte de ces distinctions lors de l'intervention directe avec ces parents en particulier.

L'étude actuelle comporte plusieurs forces. Elle a été effectuée auprès d'un échantillon homogène composé de parents d'adolescents atteints d'AM récemment entrés dans un service de soins en TCA. Elle est la première à considérer simultanément plusieurs facteurs qui sont liés à la détresse psychologique des parents et de distinguer l'expérience des mères et des pères. L'utilisation d'outils développés et validés spécifiquement pour des proches de personnes atteintes de TCA constitue aussi une force. L'étude présente aussi certaines limites. La participation des parents à l'étude était volontaire, il est possible que ces derniers ne soient pas représentatifs de l'ensemble des parents d'adolescents atteints d'AM puisque ceux étant trop souffrant ou au contraire ceux moins affectés ont choisi de ne pas participer. Plusieurs caractéristiques liées au rôle d'aidant examinées dans l'étude étaient corrélées entre elles, il ne peut pas être exclu qu'elles pourraient avoir une influence l'une sur l'autre. Des études plus approfondies sont suggérées afin de mieux cerner leurs liens. Une autre limite de cette étude réside dans sa forte proportion de mères et de pères d'un même enfant dans la composition du groupe de participants. Il est possible que ces dyades parentales aient pu s'influencer mutuellement, ce qui pourrait avoir un impact sur les variables étudiées. D'autres facteurs non évalués dans le cadre de cette étude pourraient influencer la détresse des parents (ex., émotion exprimée, difficultés dans leur vie personnelle, relations avec les intervenants). Un devis longitudinal permettrait de dresser un portrait plus détaillé de la détresse des parents et d'examiner si les associations observées dans la présente étude persistent dans le temps. Les études futures sont encouragées à approfondir les connaissances en lien avec d'autres facteurs pouvant être associés à la détresse des parents.

Conflit d'intérêts

Les auteurs ne rapportent aucun conflit d'intérêts.

Remerciements

Cette recherche a été financée par les Instituts de recherche en santé du Canada (numéro de subvention CHI326897). Les auteurs remercient les équipes médicales, les assistants de recherche (Équipe IMA-J) ainsi que les parents qui ont participé à l'étude.

Références

- Academy for Eating Disorders. (2021). *Eating disorders: A guide to medical care*.
https://higherlogicdownload.s3.amazonaws.com/AEDWEB/27a3b69a-8aae-45b2-a04c2a078d02145d/UploadedImages/Publications_Slider/2120_AED_Medical_Care_4th_Ed_FINAL.pdf
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5-Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (traduit par J.-D. Guelfi et M.-A. Crocq; 5^e éd.). Elsevier Masson.
- Anastasiadou, D., Sepúlveda, 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. <https://doi.org/10.1080/03630242.2015.1118728>
- Anderson, L. M., Smith, K. E., Nuñez, M. C., & Farrell, N. R. (2021). Family accommodation in eating disorders: a preliminary examination of correlates with familial burden and cognitive-behavioral treatment outcome. *Eating Disorders, 29*(4), 327-343.
<https://doi.org/10.1080/10640266.2019.1652473>
- 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. <https://doi.org/10.7202/1040105ar>
- Blondin, S., Meilleur, D., Taddeo, D., & Frappier, J.-Y. (2019). Caregiving experience and expressed emotion among parents of adolescents suffering from anorexia nervosa following illness onset. *Eating Disorders, 27*(5), 453-470.
<https://doi.org/10.1080/10640266.2018.1553431>

- Boyer, R., Prévaille, M., Légaré, G., & Valois, P. (1993). La détresse psychologique dans la population du Québec non institutionnalisée: résultats normatifs de l'enquête Santé Québec. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 38(5), 339-343.
<https://doi.org/10.1177/070674379303800510>
- Drapeau, A., Marchand, A., & Beaulieu-Prévost, D. (2012). Epidemiology of psychological distress. Dans L. L'Abate (Ed.), *Mental illnesses-understanding, prediction and control* (pp. 105-134). InTech.
- Duclos, J., Piva, G., Riquin, É., Lalanne, C., Meilleur, D., Blondin, S., EVHAN Group, Cook-Darzens, S., & Godart, N. (2023). Caregivers in anorexia nervosa: is grief underlying parental burden?. *Eating and Weight Disorders - Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 28(1), 16. <https://doi.org/10.1007/s40519-023-01530-x>
- Eisler, I. (2005). The empirical and theoretical base of family therapy and multiple family day therapy for adolescent anorexia nervosa. *Journal of Family therapy*, 27(2), 104-131.
<https://doi.org/10.1111/j1467-6427.2005.00303.x>
- Espina, A., de Alda, I. O., & Ortego, A. (2003). Dyadic adjustment in parents of daughters with an eating disorder. *European Eating Disorders Review: The Professional Journal of the Eating Disorders Association*, 11(5), 349-362. <https://doi.org/10.1002/erv.530>
- Fincham, F. D., & Bradbury, T. N. (1987). The assessment of marital quality: A reevaluation. *Journal of Marriage and the Family*, 49(4), 797-809. <https://doi.org/10.2307/351973>
- Gilbert, A. A., Shaw, S. M., & Notar, M. K. (2000). The impact of eating disorders on family relationships. *Eating Disorders*, 8(4), 331-345.
<https://doi.org/10.1080/10640260008251240>

- 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: The Professional Journal of the Eating Disorders Association*, *16*(1), 21-29. <https://doi.org/10.1002/erv.804>
- Guarda, A. S. (2008). Treatment of anorexia nervosa: insights and obstacles. *Physiology & Behavior*, *94*(1), 113-120. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2007.11.020>
- Ilfeld, F. W. (1976). Further Validation of a Psychiatric Symptom Index in a Normal Population. *Psychological Reports*, *39*, 1215-1228. <https://doi.org/10.2466/pr0.1976.39.3f.1215>
- Jorm, A. F., & Griffiths, K. M. (2006). Population promotion of informal self-help strategies for early intervention against depression and anxiety. *Psychological Medicine*, *36*(1), 3. <https://doi.org/10.1017/S0033291705005659>
- Knapp, M., McDaid, D., & Mossialos, E. (2007). *Mental health policy and practice across Europe: The future direction of mental health care*. Open University Press.
- 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. <https://doi.org/10.1002/eat.20488>
- Laporta-Herrero, I., & Latorre, P. (2020). Do parents perceive the abnormal eating attitudes of their adolescent children with anorexia nervosa? *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, *25*(1), 5-15. <https://doi.org/10.1177/1359104519864121>
- Latzer, Y., Lavee, Y., & Gal, S. (2009). Marital and Parent-Child Relationships in Families With Daughters Who Have Eating Disorders. *Journal of Family Issues*, *30*(9), 1201-1220. <https://doi.org/10.1177/0192513X09334599>

- Le Grange, D., & Eisler, I. (2009). Family interventions in adolescent anorexia nervosa. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 18(1), 159-173.
<https://doi.org/10.1016/j.chc.2008.07.004>
- Ma, J. L. (2011). An exploratory study of the impact of an adolescent's eating disorder on Chinese parents' well-being, marital life and perceived family functioning in Shenzhen, China: implications for social work practice. *Child & Family Social Work*, 16(1), 33-42.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2010.00703.x>
- Martín, J., Padierna, A., Aguirre, U., Quintana, J. M., Las Hayas, C., & Muñoz, P. (2011). Quality of life among caregivers of patients with eating disorders. *Quality of Life Research*, 20(9), 1359-1369. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9873-z>
- McCormack, C., & McCann, E. (2015). Caring for an adolescent with anorexia nervosa: parent's views and experiences. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29(3), 143-147.
<https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.01.003>
- Ohara, C., Komaki, G., Yamagata, Z., Hotta, M., Kamo, T., & Ando, T. (2016). Factors associated with caregiving burden and mental health conditions in caregivers of patients with anorexia nervosa in Japan. *BioPsychoSocial Medicine*, 10(1), 1-9.
<https://doi.org/10.1186/s13030-016-0073-5>
- Orive, M., Padierna, A., Martín, J., Aguirre, U., González, N., Muñoz, 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, 1503-1512. <https://doi.org/10.1007/s00127-013-0662-6>
- Padierna, A., Martín, J., Aguirre, U., González, N., Muñoz, 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.

<https://doi.org/10.1007/s00127-012-0525-6>

Préville, M., Boyer, R., Potvin, L., Perrault, C., & Légaré, G. (1992). *La détresse psychologique: Détermination de la fiabilité et de la validité de la mesure utilisée dans l'Enquête Santé Québec 1987*. Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec.

Raenker, S., Hibbs, R., Goddard, E., Naumann, U., Arcelus, J., Ayton, A., Bamford, B., Boughton, N., Connan, F., & Goss, K. (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. <https://doi.org/10.1002/eat.22068>

Rhind, C., Salerno, L., Hibbs, R., Micali, N., Schmidt, U., Gowers, S., Macdonald, P., Goddard, E., Todd, G., Tchanturia, K., Lo Coco, G., & Treasure, J. (2016). The Objective and Subjective Caregiving Burden and Caregiving Behaviours of Parents of Adolescents with Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review*, 24(4), 310-319. <https://doi.org/10.1002/erv.2442>

Sabourin, S., Valois, P., & Lussier, Y. (2005). Development and validation of a brief version of the dyadic adjustment scale with a nonparametric item analysis model. *Psychological Assessment*, 17(1), 15-27. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.17.1.15>

Scarborough, J. (2020). Understanding gendered realities: Mothers and father roles in family based therapy for adolescent eating disorders. *Clinical Social Work Journal*, 48(4), 389-401. <https://doi.org/10.1007/s10615-019-00706-2>

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. <https://doi.org/10.1002/erv.2490>
- Sepúlveda, A. R., Anastasiadou, D., Pellegrin, Y., Andrés, P., Graell, M., Carrobles, J. A., & Morandé, G. (2014). Impact of caregiving experience on mental health among caregivers: a comparison of eating disorder patients with purging and non-purging behaviors. *Eating and Weight Disorders - Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 19(1), 31-39. <https://doi.org/10.1007/s40519-013-0064-5>
- Sepúlveda, 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. <https://doi.org/10.1002/erv.1118>
- Sepúlveda, A. R., Kyriacou, O., & Treasure, J. (2009). Development and validation of the accommodation and enabling scale for eating disorders (AESED) for caregivers in eating disorders. *BMC Health Services Research*, 9, 171. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-9-171>
- Sepúlveda, 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 and Quality of Life Outcomes*, 6, 28. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-28>
- Spanier, G. B. (1976). Measuring dyadic adjustment: New scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage and the Family*, 38(1), 15-28. <https://doi.org/10.2307/350547>

- Stefanini, M. C., Troiani, M. R., Caselli, M., Dirindelli, P., Lucarelli, S., Caini, S., & Martinetti, M. G. (2019). Living with someone with an eating disorder: factors affecting the caregivers' burden. *Eating and Weight Disorders - Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 24, 1209-1214. <https://doi.org/10.1007/s40519-018-0480-7>
- Treasure, J., Gavan, K., Todd, G., & Schmidt, U. (2003). Changing the environment in eating disorders: Working with carers/families to improve motivation and facilitate change. *European Eating Disorders Review: The Professional Journal of the Eating Disorders Association*, 11(1), 25-37. <https://doi.org/10.1002/erv.485>
- Treasure, J., & Nazar, B. P. (2016). Interventions for the carers of patients with eating disorders. *Current Psychiatry Reports*, 18(2), 16. <https://doi.org/10.1007/s11920-015-0652-3>
- Treasure, J., Schmidt, U., & Macdonald, P. (2010). *The clinician's guide to collaborative caring in eating disorders: The new Maudsley method*. Routledge.
- Treasure, J., Whitaker, W., Whitney, J., & Schmidt, U. (2005). Working with families of adults with anorexia nervosa. *Journal of Family Therapy*, 27(2), 158-170. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6427.2005.00308.x>
- Vandereycken, W. (1992). Validity and reliability of the Anorectic Behavior Observation Scale for parents. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 85(2), 163-166. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1992.tb01462.x>
- 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. <https://doi:10.1192/bjp.187.5.444>

Tableau 1. Informations personnelles et sociodémographiques des mères et des pères.

Variables	Mères (<i>n</i> = 127)		Pères (<i>n</i> = 91)	
Âge [<i>M</i> (<i>ÉT</i>)]	45,78	(4,25)	47,82	(4,82)
Francophone [<i>n</i> (%)]	101	(79,50)	77	(84,60)
Anglophone [<i>n</i> (%)]	26	(20,50)	14	(15,40)
Ethnicité [<i>n</i> (%)]				
Caucasien	115	(90,60)	85	(93,40)
Asiatique	2	(1,60)	1	(1,10)
Amérique latine	4	(3,10)	3	(3,30)
Africain	2	(1,60)	0	(0)
Autres	4	(3,10)	2	(2,20)
Niveau de scolarité [<i>n</i> (%)]				
Diplôme universitaire	87	(68,50)	55	(60,40)
Diplôme d'études collégiales	22	(17,30)	21	(23,10)
Certification professionnelle	4	(3,10)	6	(6,60)
École post-secondaire	5	(3,90)	5	(5,50)
École secondaire				
Terminée	8	(6,30)	3	(3,30)
Non-terminée	1	(0,80)	1	(1,10)
En emploi [<i>n</i> (%)]				
Oui	101	(79,50)	86	(94,50)
Non	11	(8,70)	0	(0)
Donnée manquante	15	(11,80)	5	(5,50)
Dans une relation amoureuse [<i>n</i> (%)]				
Oui	111	(87,40)	81	(89,00)
Avec l'autre parent	89	(80,20)	67	(82,70)
Pas avec l'autre parent	22	(19,80)	11	(13,60)
Donnée manquante	0	(0)	3	(3,70)
Non	16	(12,60)	10	(11,00)
Temps passé à s'occuper de l'adolescent [<i>n</i> (%)]				
21 heures ou plus par semaine	82	(64,60)	31	(34,10)
Moins de 21 heures par semaine	45	(35,40)	60	(65,90)

Tableau 2. Informations sur les adolescents atteints d'AM des parents participants

Variables	Adolescents (n = 135)	
Sexe de l'adolescent [<i>n</i> (%)]		
Fille	129	(95,60)
Garçon	4	(4,40)
Âge [<i>M</i> (<i>ÉT</i>)]	14,67	(1,45)
Types d'AM [<i>n</i> (%)]		
AM Restrictive	122	(90,40)
AM boulimique avec purge	13	(9,60)
Services reçus en TCA [<i>n</i> (%)]		
Clinique ambulatoire	101	(74,80)
Hospitalisation	34	(25,20)
IMC [<i>M</i> (<i>ÉT</i>)]	16,75	(2,03)
1 ^{er} percentile [<i>n</i> (%)]	41	(30,40)
3 ^{ème} percentile [<i>n</i> (%)]	17	(12,60)
5 ^{ème} percentile [<i>n</i> (%)]	23	(17,00)
15 ^{ème} percentile [<i>n</i> (%)]	21	(15,60)
25 ^{ème} percentile et plus [<i>n</i> (%)]	33	(24,40)
Durée des symptômes d'AM à l'arrivée dans les services (en mois) [<i>M</i> (<i>ÉT</i>)]	13,61	(14,98)
Manquant	15	

Note. AM : anorexie mentale; IMC : indice de masse corporelle.

Tableau 3. Scores des mères et des pères sur la détresse psychologique et les caractéristiques liées au rôle d'aidant

Variables	Mères			Pères		
	<i>n</i>	Min - Max	<i>M</i> (<i>ÉT</i>)	<i>n</i>	Min - Max	<i>M</i> (<i>ÉT</i>)
Détresse psychologique	127	2,38 - 90,48	30,65 (18,27)	91	0 - 66,67	21,11 (14,19)
Sentiment de fardeau	127	9 - 69	35,61 (13,14)	91	0 - 62	26,03 (13,85)
Isolement social	127	0 - 11	4,54 (3,28)	91	0 - 11	2,98 (3,07)
Culpabilité	127	0 - 20	9,93 (5,06)	91	0 - 17	6,98 (4,78)
Perturbation des comportements	127	0 - 19	5,35 (4,50)	91	0 - 16	4,12 (3,65)
Impact de l'alimentation	127	3 - 29	15,79 (5,65)	91	0 - 26	11,95 (5,84)
CAP	127	5 - 84	39,66 (20,23)	91	1 - 85	29,78 (18,81)
Évitement et MRF	127	1 - 39	17,38 (8,91)	91	0 - 39	12,03 (7,57)
Recherche de réconfort	127	0 - 27	10,27 (7,23)	91	0 - 25	7,11 (6,13)
Rituels alimentaires	127	0 - 16	4,09 (4,00)	91	0 - 25	3,98 (4,74)
Contrôle de la famille	127	0 - 16	6,32 (3,98)	91	0 - 16	5,43 (4,03)
Fermer les yeux sur la situation	127	0 - 8	1,61 (2,31)	91	0 - 16	1,23 (2,45)
Perception des symptômes de l'AM	127	0 - 50	26,43 (10,09)	91	2 - 50	24,89 (10,76)
Satisfaction conjugale	111	2 - 21	15,01 (3,93)	81	5 - 21	15,60 (3,50)

M : moyenne; *ÉT* : écart-type; CAP : comportement d'accommodation et de permission; MRF : modification de la routine familiale; AM : anorexie mentale.

Tableau 4. *Corrélations et inter corrélations entre les caractéristiques liées au rôle d'aidant et la détresse des mères et des pères*

Variabes	1	2	3	4
Mères				
1. Détresse psychologique	–			
2. Sentiment de fardeau	0,46***	–		
3. CAP	0,47***	0,71***	–	
4. Perception des symptômes de l'AM	0,23**	0,45***	0,59***	–
5. Satisfaction conjugale	-0,31***	-0,38***	0,21*	-0,04
Pères				
1. Détresse psychologique	–			
2. Sentiment de fardeau	0,55***	–		
3. CAP	0,38***	0,65***	–	
4. Perception des symptômes de l'AM	0,30**	0,59***	0,63***	–
5. Satisfaction conjugale	-0,26*	-0,17	-0,23*	-0,10

Note. CAP = comportement d'accommodation et de permission; AM = anorexie mentale.

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$

Tableau 5. *Analyses de régression linéaire multiple entre les caractéristiques liées au rôle d'aidant et la détresse psychologique chez les mères et chez les pères*

Variabes	B	95% IC pour B		É.S	β	t	p	R^2
		LI	LS					
Mères								
Constante	22,65	5,15	40,15	8,83		2,57	0,012*	0,29***
Sentiment de fardeau	0,33	-0,02	0,67	0,18	0,24	1,85	0,066	
CAP	0,25	0,02	0,48	0,12	0,29	2,13	0,035*	
Perception des symptômes de l'AM	-0,13	-0,48	0,23	0,18	-0,07	-0,71	0,479	
Satisfaction conjugale	-0,74	-1,53	-0,06	0,40	-0,16	-1,83	0,071	
Pères								
Constante	19,63	5,16	34,10	7,26		2,70	0,008**	0,32***
Sentiment de fardeau	0,49	0,24	0,75	0,13	0,50	3,86	<0,001***	
CAP	0,05	-0,15	0,24	0,10	0,06	0,47	0,642	
Perception des symptômes de l'AM	-0,08	-0,40	0,25	0,17	-0,06	-0,46	0,648	
Satisfaction conjugale	-0,67	-1,44	0,10	0,39	-0,17	-1,73	0,087	

Note. Mères : $N = 111$; Pères : $N = 81$. IC : intervalle de confiance; LI : limite inférieure; LS : limite supérieure; CAP : comportement d'accommodation et de permission; AM : anorexie mentale.

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$.

Chapitre 3 – Deuxième article

Étude longitudinale des relations entre certaines caractéristiques liées au rôle d'aidant et la détresse psychologique chez un groupe de parents d'adolescents atteints d'anorexie mentale.

Emeline Hetroy¹, ... , et Dominique Meilleur^{1*}

¹ Département de psychologie, Université de Montréal, Montréal, QC, Canada

* L'ordre des co-auteurs reste à déterminer. Par ordre alphabétique : Holly Agostino³, Alexandra Bédard⁹, Catherine Bégin², Richard Bélanger^{8,10}, Giuseppina Di Meglio³, Jean-Yves Frappier⁵, Nathalie Gingras^{6,10}, Pierre-Olivier Nadeau⁵, Caroline Pesant⁴, Chantal Stheneur⁵, Danielle Taddeo⁵, Isabelle Thibault⁷.

² École de psychologie, Université Laval, Québec, QC, Canada

³ Centre de santé universitaire McGill, Hôpital de Montréal pour enfants, Montréal, QC, Canada

⁴ Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, Hôpital Fleurimont, Sherbrooke, QC, Canada

⁵ Centre hospitalier universitaire mère-enfant Ste-Justine, Montréal, QC, Canada

⁶ Département de psychiatrie et Neurosciences, Université Laval, Québec, QC, Canada

⁷ Département de psychoéducation, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, QC, Canada

⁸ Département de pédiatrie, Université Laval, Québec, QC, Canada

⁹ Institut sur la nutrition et les aliments fonctionnels, Université Laval, Québec, QC, Canada

¹⁰ Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, Québec, QC, Canada

Résumé

Prendre soin d'un adolescent souffrant d'anorexie mentale (AM) peut être exigeant pour des parents et entraîner de la détresse psychologique chez plusieurs d'entre eux en lien avec leur rôle d'aidant. L'objectif de cette étude consiste à explorer l'évolution de la détresse psychologique des parents ainsi que plusieurs de leurs caractéristiques liées à leur rôle d'aidant au fil du temps, et à identifier des facteurs prédictifs de leur détresse un an plus tard. De plus, cette étude vise à établir si des évolutions dans les caractéristiques liées au rôle d'aidant sont associées à des variations dans le niveau de détresse des parents au fil du temps. Au total, un groupe de 66 mères et 49 pères d'adolescents atteints d'AM a participé à l'étude en remplissant une série de questionnaires au moment de l'admission de leur adolescent dans un service de soins pour troubles des conduites alimentaires, puis à nouveau 12 mois après. Les questionnaires ont évalué le niveau de détresse psychologique des parents, le sentiment de fardeau, les comportements d'accommodation et de permission (CAP), la perception parentale des symptômes d'AM du jeune et la satisfaction conjugale. Les résultats ont montré que la détresse psychologique des mères diminuait significativement du temps 1 au temps 2, tandis que celle des pères demeurait stable. Chez les mères, leur détresse au temps 1 était le meilleur prédicteur de leur niveau de détresse un an plus tard et de l'évolution de leur détresse à travers le temps. Pour les pères, le meilleur prédicteur de leur détresse au temps 2, était leur sentiment de fardeau au temps 1. Entre les temps 1 et 2, une diminution de la satisfaction conjugale des pères était associée à une augmentation de leur détresse. Les résultats mettent de l'avant la pertinence d'évaluer la détresse psychologique et certaines caractéristiques liées au rôle d'aidant des parents d'adolescents atteints d'AM à l'arrivée dans les services de soins et dans le temps.

Mots-clés : parents, détresse psychologique, anorexie mentale, adolescent, sentiment de fardeau, troubles des conduites alimentaires.

Introduction

L'anorexie mentale (AM) chez un adolescent peut avoir des conséquences importantes sur sa santé physique et psychologique (Fairburn & Harrison, 2003; Mitchell & Crow, 2006). L'implication des parents dans le traitement de leur adolescent atteint d'AM est vivement encouragée (American Psychiatric Association [APA], 2023), car elle serait associée à une évolution favorable (Lock, 2018). Des études transversales rapportent que les parents d'adolescents atteints d'AM vivent de la détresse psychologique de niveaux modérés à sévères en lien avec leur rôle d'aidant (Irish et al., 2023; Wilksch, 2023). La présence de détresse chez un individu est liée à des répercussions négatives sur sa santé physique et psychologique ainsi qu'au niveau social (Jorm & Griffiths, 2006; Papp et al., 2007; Rutledge & Hogan, 2002). Dans la population générale, les parents qui éprouvent de la détresse psychologique ont tendance à manifester davantage de comportements parentaux négatifs (p. ex. critiques) envers leur enfant, et ils peuvent également être moins disponibles pour s'occuper de lui (National Research Council, 2009). Les conclusions d'une étude ont mis en évidence que durant l'hospitalisation de leur adolescent atteint de trouble des conduites alimentaires (TCA), les parents ont rapporté des niveaux importants de détresse psychologique et que celle-ci a diminué un an plus tard (Schwartz et al., 2017). En moyenne, l'AM chez les adolescents est d'une durée de 5 ans (APA, 2015). L'engagement des mères et des pères dans le parcours de soins de leur adolescent atteint d'AM débute dès les premiers stades de la maladie et doit souvent se maintenir sur une période

prolongée; cette implication peut engendrer des épisodes de détresse psychologique (Treasure et al., 2009). Des auteurs soulignent l'importance d'effectuer des études longitudinales auprès des proches de personnes souffrant d'un TCA afin de mieux saisir leur expérience au fil du temps, compte tenu de leur rôle significatif dans le soutien et l'intervention auprès de ces individus (Dimitropoulos et al., 2008).

Dans leur modèle portant sur l'adaptation des proches dans un contexte de trouble des conduites alimentaires, Treasure & Nazar (2016) mettent de l'avant l'importance de s'intéresser aux caractéristiques liées au rôle d'aidant des proches puisque celles-ci peuvent contribuer à la détresse psychologique ressentie en lien avec leur rôle d'aidant. Les proches sont affectés par le TCA de la personne atteinte, ce qui peut avoir un impact significatif sur leurs compétences en tant qu'aidant (Treasure et al., 2009). Les proches qui prennent soin d'une personne souffrant d'un TCA éprouvent un sentiment de charge, souvent appelé sentiment de fardeau (Lefley, 1989), en lien avec les diverses tâches et responsabilités liées à leur rôle d'aidant (Blondin & Meilleur, 2016). Certaines études observent une réduction du sentiment de fardeau chez des parents d'adolescents atteints d'AM entre le début de leur implication dans le traitement de leur enfant et 12 mois plus tard (Dennhag et al., 2021; Herpertz-Dahlmann et al., 2021). Le sentiment de fardeau des aidants de personnes avec un TCA est lié à leur détresse psychologique (Padierna et al., 2013). L'étude transversale de Sepúlveda et al. (2012) rapportent que certaines composantes du sentiment de fardeau (isolement social de l'aidant, le sentiment de culpabilité et l'impact de l'alimentation de la personne atteinte d'un TCA sur le proche) mesurées par l'*Eating Disorders Symptom Impact Scale* (EDSIS; Sepúlveda et al., 2008) prédisent la détresse psychologique d'aidants variés (parents, conjoints, fratrie) d'adolescents et d'adultes atteints d'un TCA. Ce résultat n'a pas été répliqué dans un devis longitudinal (Sepúlveda et al., 2008).

Une étude longitudinale révèle que la réduction du sentiment de fardeau chez des aidants mixtes (parents, conjoint, fratrie, enfant) d'adultes souffrant de TCA variés prédit une diminution de leur détresse psychologique (Las Hayas et al., 2014). Cependant, cette étude n'a pas examiné les résultats en tenant compte des différents types d'aidants participants ni du type spécifique de TCA de la personne atteinte.

Les comportements d'accommodation et de permission (CAP) font référence aux comportements utilisés par les parents pour s'ajuster aux attitudes et comportements de leur enfant en lien avec leur AM (Salerno et al., 2016). L'adoption parentale des CAP vise principalement à éviter des conflits relationnels avec leur adolescent concernant certains comportements associés à l'AM ou à soulager la détresse tant du parent que du jeune concerné (Wagner et al., 2020). À titre d'exemple, certains parents peuvent laisser l'adolescent choisir la nature ou la quantité d'aliments qu'il désire manger ainsi que la manière dont ils sont préparés (Sepúlveda et al., 2009). L'utilisation des CAP par les parents au fil du temps peut contribuer à renforcer et à maintenir les symptômes de l'AM chez l'adolescent (Salerno et al., 2016). Une revue de la littérature suggère que les CAP adoptés par les proches aidants de personnes avec un TCA augmentent avec la durée du trouble (Anastasiadou et al., 2014), laquelle fluctuait de 1 à 8 ans parmi les participants. Chez un groupe de parents d'adolescents atteints d'AM, les CAP ont diminué entre le début du traitement de leur enfant et un an après (Herpertz-Dahlmann et al., 2021). Dans le contexte d'un traitement de thérapie familiale, les CAP de parents d'adolescents et de jeunes adultes atteints d'AM n'ont pas diminué entre le début du traitement de leur enfant et 9 mois plus tard, c'est-à-dire 3 mois après la fin du traitement (Dimitropoulos et al., 2018). Ces résultats suggèrent une variabilité dans l'évolution des CAP chez les parents. Une étude qualitative suggère que l'utilisation des CAP par les aidants de personnes atteintes d'AM, peut

entraîner, au fil du temps, un état d'épuisement et de la détresse psychologique chez les proches (Fox & Whittlesea, 2017). Une étude transversale a observé que les parents d'adolescents et de jeunes adultes atteints d'AM qui adoptent davantage de CAP tendent à éprouver un niveau plus élevé de détresse psychologique (Rhind et al., 2016). Cependant, il n'existe pas d'étude ayant exploré les liens entre les CAP et la détresse psychologique au fil du temps chez des parents d'adolescents atteints d'AM.

Les parents sont souvent les premiers à observer les comportements associés à l'AM chez leur adolescent (Matthews et al., 2018). Certains auteurs rapportent que la perception des symptômes de l'AM par les parents est un élément important à considérer dans un contexte clinique, car elle permet d'obtenir une évaluation globale des symptômes de l'AM du jeune et du moment d'apparition des premiers symptômes (Vandereycken, 1992). La manière dont les proches aidants perçoivent les symptômes (p. ex. fréquence, intensité) du TCA peut avoir une incidence sur leurs émotions et leurs comportements envers la personne souffrant du TCA (Treasure et al., 2003). L'AM chez un individu évolue dans le temps, la fréquence, l'intensité et la nature des symptômes peuvent également fluctuer (Fairburn & Harrison, 2003), ce qui peut être observé par les parents proches aidants. Une étude longitudinale menée sur 6 mois auprès de mères et de pères d'adolescents atteints d'AM suivis en thérapie familiale, a observé une diminution dans la perception parentale des symptômes du TCA de leur enfant (Timko et al., 2015). Une étude transversale (Martín et al., 2011) portant sur un échantillon diversifié de proches (parents, conjoint, fratrie, enfant) d'adolescents et d'adultes atteints de TCA variés (AM, boulimie) a rapporté que la perception des symptômes des proches prédit leur niveau de détresse. À ce jour, aucune étude n'a exploré la perception des symptômes du TCA de l'adolescent et

l'évolution de la détresse psychologique au fil du temps chez les parents d'adolescents atteints d'AM.

La relation conjugale peut jouer un rôle de protection pour un individu face aux difficultés de la vie (Røsand et al., 2012). Cependant, il a été observé que la présence d'une insatisfaction conjugale chez un individu est associée à une augmentation de l'anxiété et de la dépression (Whisman et al., 2000), à une qualité de vie moins élevée (Hawkins & Booth, 2005) ainsi qu'à une moindre satisfaction dans son rôle parental (Hartley et al., 2011). Des études rapportent que les parents d'individus souffrant de TCA peuvent faire face à des difficultés (p. ex., conflits) dans leur relation conjugale en raison des défis associés à la prise en charge d'un adolescent atteint d'AM (Svensson et al., 2013). Ceci peut potentiellement avoir un impact sur leur niveau de satisfaction dans leur relation conjugale. Le niveau de satisfaction conjugale d'un individu peut fluctuer en fonction des événements de vie qu'il traverse (Bradbury et al., 2000). Une seule étude s'est intéressée à l'évolution au fil du temps de la satisfaction conjugale de parents d'adolescents atteints de TCA variés (Rienecke, 2018). L'auteur a constaté que la satisfaction conjugale des parents n'a pas subi de changement pendant la période d'hospitalisation partielle de 25 jours de leur adolescent pour son TCA (Rienecke, 2018). Ce résultat suggère qu'à court terme, le niveau de satisfaction conjugale des parents ne semble pas montrer de variations significatives. Une étude menée auprès de parents d'adolescents et d'adultes souffrant de différents types de TCA révèle qu'une moindre satisfaction dans leur relation conjugale est associée à une plus grande détresse psychologique parmi les participants (Espina et al., 2003). Jusqu'à présent, aucune étude n'a examiné l'impact potentiel de la satisfaction conjugale sur la détresse psychologique chez un groupe de parents d'adolescents souffrant d'AM au fil du temps.

Il convient de considérer plusieurs limites dans les connaissances concernant les variables d'intérêt. La plupart des études qui ont examiné les liens entre les caractéristiques liées au rôle d'aidant et la détresse psychologique des proches de personnes souffrant de TCA sont de nature transversale (p. ex., Rhind et al., 2016; Sepúlveda et al., 2008). Cette approche limite la portée des conclusions concernant l'évolution de la détresse psychologique et de ses facteurs prédictifs au fil du temps. Plusieurs études sont constituées d'échantillons variés de participants (hétérogènes) et leurs résultats ne sont pas ventilés en fonction du type spécifique de proches aidants (p. ex., Martín et al., 2011) alors qu'on ne peut exclure qu'il existe des différences dans leur expérience d'aidant. Des proches de personnes atteintes de différents types de TCA (AM, boulimie, TCA non spécifié) peuvent être réunis au sein d'un même échantillon, même si leurs réalités cliniques diffèrent (Herpertz-Dahlmann, 2015) et peuvent également avoir un impact sur la situation des aidants (p. ex., Graap et al., 2008). Enfin, plusieurs études (p. ex., Las Hayas et al., 2014) ont été menées auprès d'échantillons de parents d'adultes ayant un TCA. Dans de tels cas la durée potentielle plus longue et l'implication parentale différente vis-à-vis des enfants d'âge adulte, peuvent avoir des répercussions différentes sur ces parents (Treasure et al., 2005). Peu d'études à ce jour se sont intéressées à l'expérience spécifique des parents d'adolescents atteints d'AM au fil du temps.

La présente étude poursuit trois objectifs principaux. Premièrement, elle vise à examiner la variation dans les niveaux de détresse psychologique, de sentiment de fardeau, de CAP, de perception des symptômes de l'AM du jeune et de satisfaction conjugale chez des mères et des pères à leur entrée dans les services de soins pour leur adolescent à ceux mesurés 12 mois plus tard. Le deuxième objectif vise à identifier si une ou plusieurs caractéristiques liées au rôle

d'aidant parmi celles à l'étude, mesurées à l'arrivée dans les services (temps 1) peut prédire la détresse psychologique des mères et des pères 12 mois plus tard (temps 2). Le troisième objectif vise à identifier si le changement (entre le Temps 1 et le Temps 2) sur une ou plusieurs caractéristiques liées au rôle d'aidant, parmi celles à l'étude, peut prédire le changement sur la détresse des mères et des pères. À partir des résultats obtenus par différentes études antérieures, des hypothèses sont avancées. Eu égard à l'objectif 1, il est postulé que les niveaux de détresse psychologique, de sentiment de fardeau, de CAP et de perception des symptômes d'AM du jeune des mères et des pères aura diminué entre le temps 1 et le temps 2, alors que la satisfaction conjugale restera stable. Concernant l'objectif 2, il est postulé que seul le sentiment de fardeau des mères et des pères au temps 1 prédira leur niveau de détresse 12 mois plus tard. Pour l'objectif 3, il est postulé que le changement sur le sentiment de fardeau des mères et des pères prédira le changement sur leur détresse psychologique.

Méthode

Participants et procédure

Les participants ont été recrutés à leur arrivée dans l'un des quatre centres de santé pédiatriques universitaires de la province de Québec spécialisé dans le traitement des TCA participant à l'étude (le Centre hospitalier universitaire mère-enfant Sainte-Justine, le Centre de santé universitaire McGill, le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale et le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke). Dans la province de Québec (Canada), les soins offerts aux adolescents souffrant de TCA et à leur famille, au sein du réseau de santé public, sont gratuits et reposent sur une approche multidisciplinaire. Les interventions offertes dans les quatre centres hospitaliers universitaires de recrutement reposent sur des principes communs basés sur la recherche et les données probantes. Les principes fondamentaux des interventions offertes aux adolescents atteints d'AM et à leur famille, sont que

l'intervention médicale est souvent la porte d'entrée dans les services, et s'inscrit à l'intérieur du travail effectué par une équipe multidisciplinaire. Dans certaines situations, une intervention individuelle est privilégiée, tandis que dans d'autres cas, une approche familiale ou de groupe est privilégiée. Chaque équipe de soins adapte les interventions à chaque situation individuelle et familiale. Certains traitements sont dispensés en ambulatoire ou en hospitalisation selon l'état de santé de l'adolescent. Les patients sont hospitalisés lorsque les conséquences de l'AM ont un impact significatif sur leur santé physique et/ou psychologique.

Les critères d'inclusion pour participer à l'étude étaient 1) être la mère ou le père d'un adolescent (âgé de 12 à 17 ans) ayant reçu un diagnostic d'anorexie mentale (AM; APA, 2015) par un médecin spécialisé en TCA; 2) avoir rempli les questionnaires à l'arrivée dans les services (temps 1) et 12 mois plus tard (temps 2) avant l'arrivée de la pandémie COVID-19; 3) être en couple; 4) que leur adolescent ait accepté de remplir l'*Eating Disorder Inventory-3* (EDI-3) au temps 1. Les parents qui ont accepté de participer à l'étude ont signé un formulaire de consentement et ont reçu un lien individuel par voie électronique lors de leur arrivée dans les services (temps 1) et à nouveau 12 mois plus tard (temps 2). Ce lien leur permettait de répondre aux questionnaires de recherche via une plateforme sécurisée. Les adolescents ont signé un formulaire d'assentiment. L'étude actuelle a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche du Centre hospitalier universitaire de Québec - Université Laval (# MP-20-2015-2323) et des certificats de convenance ont été obtenus pour les centres hospitaliers participants à la collecte de données (de juin 2016 à mars 2020).

Les mesures

Chaque participant a rempli un questionnaire regroupant des informations personnelles diverses, comme l'âge, le niveau de scolarité, l'état civil, le temps passé à s'occuper de l'adolescent souffrant d'AM. Les médecins de chaque site de recrutement ont fourni des données cliniques sur le jeune, telles que le diagnostic, le poids, la taille.

La détresse psychologique des parents a été évaluée à l'aide de l'Indice de détresse psychologique de l'Enquête santé Québec (IDPESQ-14; Prévaille et al., 1992) qui est une version abrégée de l'Indice des symptômes psychiatriques (PSI; Ilfeld, 1976). Cet outil de 14 items mesure les symptômes dépressifs, d'anxiété, d'irritabilité, et les problèmes cognitifs (p. ex., problème de mémoire) sur une échelle de Likert en 4 points (de 0 à 3). Le score global est déterminé en additionnant les scores des items, puis en divisant cette somme par le score maximal possible (soit de 42), et en multipliant le résultat par 100 pour obtenir un score global qui varie de 0 à 100. Plus le score est élevé, plus le niveau de détresse est élevé. La consistance interne de l'outil est bonne pour les mères (Temps 1 $\alpha = 0,87$; Temps 2 $\alpha = 0,85$) et pour les pères (Temps 1 $\alpha = 0,91$; Temps 2 $\alpha = 0,89$). Des normes québécoises pour cet outil sont disponibles pour les hommes et les femmes en fonction de leur catégorie d'âge (Boyer et al., 1993) et permettent de classer le niveau de détresse: un score de détresse égal ou supérieur au score équivalent au 80^e percentile représente un niveau de détresse sévère.

Le sentiment de fardeau a été mesuré à l'aide de l'*Eating Disorders Symptom Impact Scale* (EDSIS; Sepúlveda et al., 2008). Les participants ont répondu aux 24 items sur une échelle de Likert en 5 points (de 0 à 4). Cet outil est composé de 4 sous-échelles intitulées : impact de l'alimentation (8 items, score de 0 à 32), culpabilité (5 items, score de 0 à 20), perturbation des comportements (7 items, score de 0 à 28) et isolement social (4 items, score de 0 à 16). Le score

global varie entre 0 et 96 et est obtenu en additionnant les scores obtenus pour tous les items.

Plus le score global est élevé, plus le niveau de sentiment de fardeau est haut. L'EDSIS présente de bonnes propriétés psychométriques chez les mères (Temps 1 $\alpha = 0,84$; Temps 2 $\alpha = 0,87$) et chez les pères (Temps 1 $\alpha = 0,90$; Temps 2 $\alpha = 0,91$).

Les CAP adoptés par les parents ont été évalués à l'aide de l'*Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders* (AESED; Sepúlveda et al., 2009). Ce questionnaire de 33 items, à répondre sur une échelle de Likert en 5 points (de 0 à 4), est composé de 5 sous-échelles : évitement et modification de la routine (10 items, score de 0 à 40), recherche de réconfort (8 items, score de 0 à 32), rituels alimentaires (7 items, score de 0 à 28), contrôle de la famille (4 items, score de 0 à 16), fermer les yeux sur la situation (4 items, score de 0 à 16). Le score global, qui varie entre 0 et 132, est calculé en additionnant les scores aux items. Un score plus élevé correspond à un niveau de CAP plus élevé. La consistance interne de l'AESED est très bonne dans le groupe des mères (Temps 1 $\alpha = 0,92$; Temps 2 $\alpha = 0,92$) et dans celui des pères (Temps 1 $\alpha = 0,92$; Temps 2 $\alpha = 0,95$).

La perception parentale des symptômes liés à l'AM chez l'adolescent a été évaluée avec l'*Anorectic Behavior Observation Scale* (ABOS; Vandereycken, 1992). Cet outil est composé de 30 items à répondre sur une échelle de Likert en 3 points (de 0 à 2). Les scores aux items sont additionnés pour former le score global (variant de 0 à 60). Un score global égal ou supérieur à 19 suggère la présence de symptômes associés à l'AM. Plus le score est élevé, plus il y a présence de symptômes associés à un TCA. La consistance interne de l'ABOS est adéquate pour les mères (Temps 1 $\alpha = 0,80$; Temps 2 $\alpha = 0,84$) et pour les pères (Temps 1 $\alpha = 0,81$; Temps 2 $\alpha = 0,85$).

La satisfaction conjugale des participants a été mesurée avec l'échelle abrégée du *Dyadic Adjustment Scale* (DAS-4; Sabourin et al., 2005). L'outil est composé de 3 items à répondre sur une échelle de type Likert en 6 ancrages (de 0 à 5) et 1 item à répondre sur une échelle de Likert en 7 points (de 0 à 6). Le score global (variant de 0 à 21) est calculé en faisant la somme des scores aux items. Plus le score augmente, plus la satisfaction conjugale est élevée. Un score supérieur ou égal à 13 permet de distinguer les personnes satisfaites de leur relation de celles qui ne le sont pas (Sabourin et al., 2005). La cohérence interne de l'outil est adéquate pour les mères (Temps 1 $\alpha = 0,86$; Temps 2 $\alpha = 0,75$) et bonne pour les pères (Temps 1 $\alpha = 0,83$; Temps 2 $\alpha = 0,86$).

La sous-échelle *Eating Disorder Risk Composite* (EDRC) de l'*Eating Disorder Inventory-3* (EDI-3; Garner, 2004) a permis d'évaluer la sévérité des symptômes de l'AM de l'adolescent au temps 1 et a été utilisée comme variable contrôle dans les analyses. L'EDI-3 est un questionnaire rempli par le jeune qui comporte 91 items sur une échelle en 6 points (de 1 à 6). L'outil est composé de 12 sous-échelles, seules les sous-échelles Insatisfaction corporelle (10 items), Boulimie (8 items) et Recherche de minceur (7 items) associées au score composite de sévérité du trouble (*Eating Disorder Risk Composite* [EDRC]) sont utilisées dans cette étude. Les scores bruts obtenus aux 3 sous-échelles sont calculés en additionnant les réponses du participant aux items composant chaque échelle puis sont transformés en score T à l'aide de normes établies en fonction de l'âge et du type de TCA du participant (Garner, 2004). L'EDRC est calculé en additionnant les scores T des 3 sous-échelles. Plus le score est élevé, plus le niveau de sévérité l'est également. Les alphas de Cronbach des trois sous-échelles varient de 0,88 à 0,91 et la cohérence interne de l'EDRC est très bonne avec un alpha de Cronbach de 0,93.

Analyses statistiques

Les analyses statistiques ont été réalisées avec le logiciel IBM SPSS 27. Pour le premier objectif, des tests-t appariés ont été utilisés pour évaluer les différences entre les scores des participants obtenus au temps 1 et au temps 2; les *d* de Cohen (Cohen, 1992) ont été utilisés pour évaluer les tailles d'évolution des scores de participants. Pour le deuxième objectif, des analyses corrélationnelles de Pearson ont été réalisées au préalable afin d'évaluer la présence de liens entre l'âge de l'adolescent, la durée des symptômes d'AM, le temps moyen passé par les parents à s'occuper de leur adolescent et la détresse psychologique des parents puisque ces variables pourraient avoir une incidence sur le niveau de détresse. Par la suite, des analyses de régressions multiples hiérarchiques ont été effectuées pour les groupes de mères et de pères afin d'identifier les facteurs prédictifs de la détresse au temps 2. Les scores de détresse psychologique au temps 1 et de sévérité des symptômes d'AM du jeune au temps 1 ont été entrés dans un 1^{er} bloc, suivies des caractéristiques liées au rôle d'aidant au temps 1 dans un 2^e bloc. Pour le troisième objectif, des analyses de régressions multiples hiérarchiques ont été effectuées pour évaluer si le changement, sur une ou plusieurs caractéristiques liées au rôle d'aidants entre les deux temps de mesure était associé au changement sur la détresse des mères et des pères entre le temps 1 et le temps 2. Le changement sur les scores des variables d'intérêt a été calculé en soustrayant le score au temps 2 du score au temps 1. Dans un 1^{er} bloc, les scores de la détresse au temps 1 puis de la sévérité des symptômes d'AM du jeune au temps 1 ont été entrés, puis dans un 2^e bloc les scores de changement sur les caractéristiques liées au rôle d'aidant ont été entrés.

Résultats

Gestion des données manquantes.

Les données ont été collectées entre juin 2016 et mars 2020. Un diagramme de flux est présenté à l'Annexe III pour les mères (figure 2) et un autre pour les pères (figure 3) pour les participants qui ont constitué l'échantillon de l'étude. Un total de 127 mères et 91 pères avaient rempli les questionnaires au temps 1. Sur ces 127 mères, 29 mères et 23 pères n'avaient pas rempli les questionnaires au temps 2.

Sur les 98 mères ayant complété les questionnaires temps 1 et temps 2, 17 mères ont rempli leurs questionnaires du temps 2 pendant la pandémie de la COVID-19, période pendant laquelle les services de soins ont été perturbés (variable confondante). Des analyses ont été effectuées pour comparer les 17 mères au groupe de mères ayant complété le temps 1 et 2 avant la COVID-19 ($N = 81$). Les résultats ont révélé que les 17 mères ayant rempli les questionnaires temps 2 durant la COVID-19 présentaient significativement plus de détresse psychologique que les autres mères de l'échantillon ($N = 81$), avec une taille d'effet large. Ces 17 mères n'ont donc pas été incluses dans les analyses. Également, 13 mères ont été retirées de l'échantillon car elles n'étaient pas en couple entre le temps 1 et le temps 2 et 2 mères ont été retirées car leur adolescent n'avait pas complété l'EDI-3 au temps 1 ($N = 15$). Ainsi, l'échantillon final des mères de l'étude est de 66 participantes.

Sur les 68 pères ayant complété les questionnaires temps 1 et temps 2, 14 d'entre eux avaient complété les questionnaires temps 2 durant la pandémie de COVID-19. Ceux-ci ($N = 14$) ont rapporté significativement plus de symptômes associés à l'AM chez leur enfant que les autres pères de l'échantillon ($N = 54$), avec une taille d'effet presque large. Étant donné que la perception des symptômes peut être influencée par le contexte socio-sanitaire de la COVID-19,

les 14 pères ayant répondu aux questionnaires temps 2 pendant cette période n'ont pas été inclus dans l'étude. Cinq pères ont été exclus de l'échantillon car ils ne respectaient pas les critères d'inclusion (être en couple et que leur adolescent ait rempli l'EDI-3 au temps 1). L'échantillon des pères est composé de 49 pères.

Ainsi, seuls les parents (66 mères et 49 pères) qui ont rempli les questionnaires aux temps 1 et 2 avant la COVID-19, qui étaient en couple, et dont l'enfant a rempli l'EDI-3 à son admission dans les services de soins ont été inclus dans les analyses. L'échantillon final est composé de 66 mères et 49 pères, dont 37 sont les parents d'un même enfant. Les mères et les pères de l'échantillon ont été étudiés séparément.

Analyses préliminaires : portrait de l'échantillon.

L'échantillon est composé de 66 mères et 49 pères, dont 37 d'entre eux sont les parents du même adolescent. Les mères et les pères de l'échantillon ont été examinés séparément. Les données personnelles et sociodémographiques des parents sont présentées dans le Tableau 1. En général, la majorité des mères et des pères sont francophones, d'origine caucasienne, ont un diplôme universitaire et occupent un emploi. La plupart des mères passent en moyenne 21 heures ou plus par semaine à s'occuper de leur enfant atteint d'AM, tandis que la majorité des pères passent en moyenne moins de 21 heures par semaine. La grande majorité des jeunes sont de sexe féminin, ont reçu un diagnostic d'AM de type restrictif et sont pris en charge en clinique ambulatoire (voir Tableau 2).

Analyses de tests-t pour échantillons appariés

Le Tableau 3 présente les résultats aux tests-t pour échantillons appariés et les tailles des évolutions des scores de détresse et de caractéristiques liées au rôle d'aidant chez les mères et chez les pères. La détresse des mères avait diminué entre le temps 1 et le temps 2 avec une taille

d'effet large, alors que celle des pères n'a pas présenté de changement significatif (taille d'effet très faible). Le sentiment de fardeau, les CAP ainsi que la perception parentale des symptômes de l'AM chez les jeunes ont montré une diminution significative chez les mères et les pères entre le temps 1 et le temps 2 avec des tailles d'effet moyennes à larges. Le niveau de satisfaction conjugale des mères et des pères est demeuré stable entre les deux temps de mesure, avec une taille d'effet petite pour les mères et très faible pour les pères.

Analyses de régression multiples hiérarchiques

Les résultats ont révélé que l'âge de l'adolescent, la durée des symptômes de l'AM de l'adolescent, le temps moyen passé à s'occuper du jeune n'étaient pas significativement corrélés à la détresse psychologique au temps 2 chez les mères et chez les pères ; ces variables n'ont donc pas été rentrées dans les analyses de régression. Les analyses ont été réalisées après avoir vérifié les postulats de base de la régression.

Chez les mères, une régression multiple hiérarchique (Tableau 4) a révélé que dans le premier modèle, la détresse au temps 1 ($\beta = 0,41, p < 0,001$) expliquait 17 % ($p = 0,003$) de la variance de la détresse au temps 2 ($F(2,63) = 6,47, p = 0,003$). Dans le deuxième modèle, l'ajout des caractéristiques liées au rôle d'aidant n'améliorait pas de manière significative la prédiction de la détresse au temps 2 ($F(6,59) = 3,39, p = 0,161$) par rapport au premier modèle, lorsque la détresse au temps 1 et la sévérité des symptômes du jeune au temps 1 étaient contrôlées.

Dans le groupe des pères, une analyse de régression multiple hiérarchique a révélé que seul le sentiment de fardeau au temps 1 prédisait la détresse au temps 2 et cela, lorsque le niveau de détresse au temps 1 et la sévérité des symptômes du TCA du jeune étaient contrôlés (Tableau 5). Dans le premier modèle, la détresse au temps 1 ($\beta = 0,58, p = 0,011$) expliquait 37,60 % ($p < 0,001$) de la variance de la détresse psychologique au temps 2. Dans le deuxième modèle, l'ajout

du sentiment de fardeau au temps 1 ($\beta = 0,44, p = 0,011$) a augmenté le pourcentage de la variance expliquée de 13,20 % ($p = 0,038$) supplémentaire et le modèle final expliquait 50,80 % ($p = 0,038$) de la variance de la détresse au temps 2 ($F(6,42) = 7,22, p < 0,001$). Une analyse de régression multiple hiérarchique supplémentaire a été réalisée chez les pères afin d'examiner quelle sous-échelle de l'ESDIS au temps 1, qui mesure le sentiment de fardeau, pouvait prédire leur détresse au temps 2, en contrôlant pour leur détresse initiale et la sévérité des symptômes du TCA de l'adolescent au temps 1. Dans le premier modèle, le niveau de détresse psychologique initial ($\beta = 0,58, p < 0,001$) expliquait 37,60% ($p < 0,001$) de la variance de la détresse au temps 2. Dans le deuxième modèle, l'ajout de la sous-échelle perturbation des comportements ($\beta = 0,36, p = 0,014$) a amené à une augmentation de 14,10% ($p = 0,27$) de la variance expliquée de la détresse des pères au temps 2. Le modèle final qui incluait le niveau de détresse initial et la sous-échelle perturbation des comportements expliquait 51,70% ($p = 0,27$) de la variance de la détresse des pères au temps 2 ($F(6,42) = 7,48, p < 0,001$).

Concernant l'objectif 3, les résultats d'une régression multiple hiérarchique par étapes dans le groupe des mères (Tableau 6), indiquent que seul leur niveau de détresse au temps 1 ($\beta = -0,70, p < 0,001$) expliquait 49,00% ($p < 0,001$) du changement de leur détresse (entre T2 et T1) ($F(2,59) = 28,34, p < 0,001$). Les résultats indiquent que l'ajout des quatre caractéristiques liées au rôle d'aidant ($F(6,55) = 11,12, p = 0,149$) dans le deuxième modèle n'a pas entraîné d'amélioration significative dans la prédiction du changement de détresse comparativement au premier modèle, tout en contrôlant pour la détresse au temps 1 et la sévérité des symptômes d'AM de l'adolescent.

Chez les pères, les résultats de l'objectif 3 révèlent qu'une régression multiple hiérarchique par étapes (Tableau 7) indique que leur détresse au temps 1 expliquait 39,10% ($p < 0,001$) du changement de leur détresse (entre T2 et T1). Concernant l'ajout des quatre caractéristiques liées au rôle d'aidant dans le 2^{ème} bloc, seul l'ajout du changement sur le niveau de satisfaction conjugale a conduit à une augmentation de 9,50% ($p = 0,008$) dans la capacité prédictive du changement de la détresse. Le modèle final, qui incluait la détresse au temps 1 ($\beta = -0,63, p < 0,001$) et le changement sur la satisfaction conjugale ($\beta = -0,31, p = 0,008$), expliquait 48,60 % de la variance du changement de la détresse des pères ($F(3,42) = 13,24, p < 0,001$).

Discussion

Le premier objectif de cette étude était d'examiner les changements dans les scores de détresse psychologique et de caractéristiques liées au rôle d'aidant chez les mères et chez les pères, à l'entrée de leur adolescent atteint d'AM dans un service spécialisé en TCA, et 12 mois plus tard. En accord avec la première hypothèse, le niveau de détresse des mères a significativement diminué entre le temps 1 et le temps 2. Ces résultats suggèrent globalement une amélioration de la détresse psychologique chez les mères. Pour expliquer ce résultat, il est possible de supposer que les mères ont peut-être été rassurées par le processus de prise en charge de leur enfant et qu'elles se sont engagées activement dans ses soins, ce qui a potentiellement eu un impact positif sur leur niveau de détresse. Les interventions offertes aux parents, y compris les mères, par les divers intervenants des équipes soignantes, ainsi que l'amélioration des symptômes du jeune ont aussi pu jouer un rôle dans la réduction de la détresse ressentie. Les résultats s'alignent avec ceux de l'étude menée par Schwarte et al. (2017), qui a observé une diminution dans le niveau de détresse des mères un an après l'hospitalisation de leur adolescent atteint d'AM.

La première hypothèse n'a pas été corroborée en ce qui concerne les pères, car le niveau de détresse psychologique n'a pas changé de manière significative entre le temps 1 et le temps 2. Ces résultats suggèrent que la plupart des pères ont maintenu en moyenne un niveau de détresse relativement constant sur une période de 12 mois et que leur détresse n'a pas été soulagée par la prise en charge du jeune par les équipes de soins. Les résultats diffèrent de ceux de l'étude menée par Schwarte et al. (2017), dans laquelle une diminution de la détresse chez les pères d'adolescents atteints d'AM été observée un an après l'hospitalisation de leur enfant. Il est possible que la détresse des pères de la présente étude soit d'avantage influencée par d'autres facteurs qui ne sont pas liés directement au TCA de leur adolescent. Une étude portant sur des pères issus de la population générale et s'étalant sur une période de 7 ans après la naissance de leur enfant a identifié que ceux dont le niveau de détresse persistait à travers le temps avaient tendance à rapporter une faible satisfaction de leur relation de couple, des mauvaises conditions de travail, et un sentiment d'efficacité parental faible (Giallo et al., 2014). Ces résultats mettent de l'avant l'importance d'effectuer une évaluation exhaustive lorsque l'on évalue la détresse des pères.

Les niveaux de sentiment de fardeau, de CAP ainsi que la perception des symptômes des mères et des pères de l'étude avaient diminué entre le temps 1 et le temps 2. Ces résultats concordent avec les résultats obtenus dans d'autres études similaires (Herpertz-Dahlmann et al., 2021; Timko et al., 2015; Wagner et al., 2020). Des hypothèses peuvent être avancées pour expliquer ces résultats. Il est plausible que cette réduction des caractéristiques liées au rôle d'aidant soit associée à la prise en charge de l'adolescent par les équipes soignantes. Celles-ci ont peut-être offert un soutien, des conseils (p. ex., suggestions ou conseils sur les comportements à privilégier et ceux à éviter) et une assistance aux parents au fil du temps, ce qui

aurait pu contribuer à atténuer leur sentiment de fardeau et leurs CAP. Les hypothèses déduites des résultats sont en accord avec celles de la méta-analyse menée par (Hibbs et al., 2015). Cette méta-analyse a montré que le fait d'accompagner les aidants dans leur rôle avait des effets bénéfiques sur leurs caractéristiques liées au rôle d'aidant, notamment leur sentiment de fardeau. Cela renforce l'idée que le soutien et l'intervention auprès des parents peuvent contribuer à atténuer les défis associés au rôle d'aidant dans le contexte d'AM chez les adolescents. Également, il est plausible que l'amélioration de l'état de santé de l'adolescent grâce à son suivi pour son AM ait contribué à la diminution des symptômes perçus par les parents au fil du temps; ceci aurait pu influencer positivement leur propre détresse psychologique. Cette observation renforce l'importance d'une prise en charge appropriée pour les adolescents souffrant d'AM, non seulement pour leur bien-être, mais aussi pour le soulagement et le bien-être psychologique de leurs parents. Les scores de satisfaction conjugale des mères et des pères n'ont pas présenté de changements significatifs entre le temps 1 et le temps 2. Ce résultat pourrait possiblement s'expliquer par le fait que les niveaux de satisfaction conjugale des mères et des pères étaient en moyenne déjà élevés au temps 1, ce qui aurait laissé peu de marge pour des variations significatives au fil du temps. Il peut être observé que le niveau de satisfaction conjugale des parents ne s'est pas détérioré non plus. Il est plausible que la période d'un an ne soit pas suffisante pour observer des changements significatifs dans le niveau de satisfaction conjugale des parents. Les résultats de l'étude rejoignent ceux de l'étude menée par Rienecke (2018) qui suggère une certaine stabilité dans la satisfaction conjugale des parents sur une période relativement courte de 25 jours.

Le deuxième objectif de l'étude avait pour but d'identifier des facteurs prédictifs de la détresse psychologique des mères et des pères à travers le temps. La deuxième hypothèse, suggérant que le sentiment de fardeau au temps 1 prédirait la détresse au temps 2, a été confirmée chez les pères, mais pas chez les mères. Les résultats de l'étude indiquent que chez les mères, seul leur niveau de détresse mesuré initialement lors de l'entrée de leur adolescent dans les services de soins était un facteur prédictif de leur détresse psychologique 12 mois plus tard. Ceci suggère qu'une mère présentant un niveau élevé de détresse à l'entrée de son adolescent dans des services de soins pour son TCA a tendance à maintenir ce niveau de détresse élevé même après 12 mois, indépendamment du niveau initial de sévérité de l'AM du jeune. Ce résultat met en évidence que le niveau initial de détresse psychologique des mères est un facteur déterminant dans l'évolution de leur bien-être émotionnel. Ceci souligne l'importance du suivi et du soutien psychologique des mères présentant une détresse psychologique élevée dès le début des soins de leur adolescent pour son TCA. La détresse des mères peut être influencée par divers facteurs externes non directement liés à l'AM de leur adolescent, tels que des problèmes au travail, des difficultés familiales, etc., qui n'ont pas été évalués dans la présente étude. Ce résultat est similaire à celui d'Orive et al. (2013) portant sur un groupe de proches mixtes d'adolescents et d'adultes atteints d'un TCA.

Dans le groupe des pères, leur sentiment de fardeau au temps 1 a été un prédicteur significatif de leur détresse psychologique au temps 2, même après avoir pris en compte le niveau de détresse initial et la sévérité de l'AM du jeune au temps 1. Les résultats indiquent que chez les pères, un niveau plus élevé de sentiment de fardeau à l'arrivée de leur adolescent dans les services prédirait un niveau plus élevé de détresse un an plus tard. Ceci suggère que le fardeau ressenti par les pères au début de la prise en charge de leur adolescent atteint d'AM peut

avoir des répercussions importantes sur leur bien-être émotionnel à long terme. Cette relation souligne l'importance d'une prise en charge et d'un soutien approprié pour les pères dès le début de l'intervention, afin de réduire leur fardeau et de prévenir l'aggravation de leur détresse psychologique avec le temps. Étant donné que les pères passaient en moyenne moins de temps à s'occuper de leur adolescent atteint d'AM, il est possible qu'ils se sentaient moins préparés pour faire face au TCA de leur enfant. Cette moindre implication pourrait influencer leur capacité à faire face aux défis liés à l'AM de leur adolescent, ce qui pourrait à son tour augmenter leur sentiment de fardeau et contribuer à leur niveau de détresse sur le long terme. Ce résultat va dans le sens de celui de Las Hayas et al. (2014) portant sur un échantillon de proches mixtes d'adultes souffrant d'un TCA. Les résultats de la présente étude soulignent que le score obtenu au temps 1 à la sous-échelle nommée perturbation des comportements du questionnaire évaluant le sentiment de fardeau était celui qui prédisait la détresse des pères au temps 2. Les comportements perturbateurs de l'adolescent, tels que le contrôle excessif, la manipulation et les changements d'humeur (Sepúlveda et al., 2008), peuvent influencer les interactions entre les membres de la famille et dans la dynamique familiale. La gestion des comportements du jeune atteint d'AM peut être difficile et exigeante pour les parents ce qui peut entraîner des sentiments d'impuissance et d'épuisement (Svensson et al., 2013). Les pères qui se sentent dépassés par ces comportements pourraient ressentir une charge émotionnelle accrue au fil du temps, contribuant ainsi à leur détresse émotionnelle un an plus tard. La complexité de la relation entre les comportements de l'adolescent et le bien-être psychologique des parents met en évidence l'importance de considérer cette dynamique dans la prise en charge de l'AM chez les adolescents.

Concernant le troisième objectif, l'hypothèse suggérant que le changement sur le sentiment de fardeau prédirait le changement dans le niveau de détresse n'a pas été confirmée chez les mères et chez les pères. Les résultats de l'étude indiquent que dans le groupe des mères, le niveau de détresse psychologique initial au moment où leur adolescent est entré dans un programme de soins est le principal facteur prédictif du changement de leur niveau de détresse. Les résultats concernant les évolutions individuelles des caractéristiques liées au rôle d'aidant chez les mères (sentiment de fardeau, CAP, perception des symptômes d'AM du jeune et satisfaction conjugale), n'ont pas réussi à prédire les variations dans leur détresse psychologique. Ces résultats peuvent s'expliquer par plusieurs hypothèses. D'abord, la taille relativement restreinte de l'échantillon des mères peut avoir limité la capacité à détecter des associations significatives entre les évolutions individuelles des caractéristiques liées au rôle d'aidant et les changements sur la détresse psychologique. D'autre part, la détresse peut être influencée par de multiples facteurs et non mesurés dans l'étude actuelle, tels que les événements de la vie quotidienne (Coomber & King, 2013), les expériences personnelles et les stratégies de gestion du stress, qui rendent difficile d'en prédire l'évolution au fil du temps. Ce résultat va dans le même sens que celle de l'étude menée par Las Hayas et al. (2014) auprès d'un échantillon varié de proches aidants d'adultes souffrant d'un TCA.

Chez les pères, les résultats indiquent que la détresse psychologique des pères au temps 1 était le meilleur facteur prédictif du changement observé dans leur niveau de détresse psychologique. Cela suggère que le niveau de détresse initial des pères joue un rôle important dans leur réaction et adaptation face aux défis liés à l'AM de leur enfant au fil du temps. Ainsi, si un père présentait une forte détresse au temps 1, il était plus susceptible de continuer de présenter une détresse élevée à travers le temps. En revanche, si un père rapportait une détresse plus faible

au temps 1, il était plus probable que cette détresse demeure relativement stable ou diminue au fil du temps. Ces résultats sont similaires à ceux de l'étude menée par Las Hayas et al. (2014). Aussi, les résultats indiquent qu'au sein du groupe des pères, il existe une relation entre la diminution de la satisfaction conjugale et l'augmentation de leur détresse psychologique entre les deux temps de mesure. Cette association persiste même après avoir contrôlé leur niveau de détresse initial et la sévérité de l'AM de leur adolescent au temps 1. Cela suggère que les pères qui ont connu une baisse de leur satisfaction dans leur relation conjugale au fil du temps sont plus susceptibles de rapporter une augmentation de leur niveau de détresse. Ce résultat souligne l'importance du soutien conjugal et de la qualité des relations de couple pour le bien-être psychologique des pères ayant un adolescent atteint d'AM. Il est possible que les difficultés dans la relation conjugale peuvent contribuer à augmenter le stress et les tensions, ce qui pourrait avoir un impact négatif sur la détresse des pères. Bien que des conflits ou des désaccords liés à la gestion de l'AM de l'adolescent peuvent survenir chez certains pères et leurs conjointes (McCormack & McCann, 2015), entraînant potentiellement des répercussions sur leur relation de couple, il demeure que la satisfaction conjugale d'un individu est influencée par une multitude de facteurs (p. ex., problèmes de communication au sein du couple; Tavakol et al., 2017) non évalués dans la présente étude. Il ne peut aussi être exclu que les relations observées soient bidirectionnelles. Les résultats soulignent l'importance d'accorder une attention particulière à la satisfaction conjugale des pères. En plus de son lien avec leur propre détresse psychologique, il semble que la satisfaction conjugale des pères soit également associée positivement à leur implication auprès de leur enfant, selon des travaux antérieurs (Diniz et al., 2021). Dans le contexte d'adolescents atteints d'AM, l'engagement actif des pères est capital, au même titre que celui des mères, pour favoriser la guérison du jeune (Salerno et al., 2016). Ces résultats mettent

en évidence l'importance de considérer le rôle des pères dans le processus de rétablissement et soulignent la nécessité d'intégrer les dynamiques conjugales et familiales dans les interventions visant à soutenir les familles touchées par l'AM.

Forces et limites

Cette étude présente plusieurs forces. Le devis longitudinal a permis d'observer et d'analyser l'évolution de la détresse psychologique, ainsi que des caractéristiques individuelles liées à leur rôle d'aidant au fil du temps chez un groupe de parents d'adolescents atteints d'AM. De plus, l'étude a réussi à identifier des facteurs prédictifs spécifiques de la détresse psychologique chez les mères et chez les pères. Notamment, elle est la première à mettre en évidence au sein d'un devis longitudinal portant sur des parents d'adolescents atteints d'AM, le rôle prédictif d'une sous-composante du sentiment de fardeau sur la détresse des pères et le rôle prédictif des CAP sur la détresse psychologique des mères.

Il convient de considérer la présence de plusieurs limites de cette étude lors de l'interprétation de ses résultats. Bien que l'homogénéité de l'échantillon présente un avantage dans cette étude, elle constitue également une limitation, car les résultats ne peuvent pas être extrapolés aux aidants d'adolescents souffrant d'autres types de TCA ou d'adultes atteints d'AM. Il est possible que l'échantillon ne représente pas l'ensemble des parents d'adolescents atteints d'AM, étant donné que la participation des parents était volontaire. Il est donc envisageable que des parents en situation de détresse élevée n'aient peut-être pas été enclins ou disponibles pour participer à l'étude. Une limite supplémentaire de cette étude est le nombre élevé de mères et de pères qui sont les deux parents du même enfant avec AM. Il est plausible que ces parents aient exercé une influence réciproque, ce qui pourrait potentiellement avoir affecté leur niveau de

détresse psychologique et de caractéristiques liées à l'aidant. En raison de la taille limitée de l'échantillon de pères et de mères, il est important d'interpréter les résultats avec prudence. Les participants ont été recrutés dans quatre centres différents où les services de soins, bien que semblables, ne sont pas parfaitement identiques, ce qui peut constituer une limite. Une autre limitation de l'étude était le manque de documentation détaillée concernant la nature, la fréquence et le type d'interventions reçues par les mères et les pères au cours de la période de 12 mois.

Implications cliniques et recherche future

Cette étude met en évidence l'importance d'évaluer la détresse psychologique et les caractéristiques liées au rôle d'aidant des parents non seulement à l'admission de leur adolescent dans un service de soins pour son AM, mais également tout au long de la période de suivi et d'évolution du trouble des conduites alimentaires. Cette approche permettrait d'adapter les interventions de soutien en fonction des besoins changeants des parents au fil du temps. Les professionnels de la santé qui traitent les adolescents atteints d'AM devraient être sensibles aux signes précoces de détresse chez les parents et être prêts à les orienter vers les services appropriés si nécessaire. Les résultats mettent en évidence l'importance de poursuivre l'exploration de la détresse vécue par les mères et les pères d'adolescents atteints d'AM. Il est recommandé que les études futures adoptent un devis longitudinal afin d'identifier des prédicteurs de la détresse psychologique des parents. Il serait particulièrement pertinent de différencier les facteurs prédictifs à court terme de ceux à long terme, tout en tenant compte des différences dans l'expérience des mères et des pères. L'absence d'autres prédicteurs significatifs de la détresse des mères, en dehors de leur niveau de détresse initial, souligne encore davantage

l'importance de surveiller et de prendre en charge la détresse psychologique chez les mères d'adolescentes atteintes d'AM au fil du temps. Cette constatation renforce la nécessité d'interventions continues et adaptées pour soutenir les mères dans leur rôle d'aidant et les aider à faire face aux défis émotionnels associés à la maladie de leur enfant. Concernant les pères, il est intéressant de noter que c'est leur satisfaction conjugale et non les aspects liés à l'AM de l'adolescent, qui est un facteur prédictif de l'évolution de leur niveau de détresse. Ceci souligne l'importance de favoriser l'adoption d'une approche globale lorsque l'on examine les facteurs associés à la détresse psychologique des parents. Il serait pertinent dans les études futures de documenter de manière détaillée la nature des services reçus et la durée des interventions prodiguées aux parents et à l'adolescent atteint d'AM.

En conclusion, cette étude met en évidence des résultats significatifs concernant l'évolution de la détresse psychologique chez les parents d'adolescents atteints d'AM. Les mères ont rapporté une diminution de leur niveau de détresse un an après l'entrée de leur adolescent dans les services de soins, tandis que les pères n'ont pas présenté de changement significatif. Les niveaux de sentiment de fardeau, de CAP et de perception des symptômes de l'AM du jeune chez les parents avaient significativement diminué entre le temps 1 et le temps 2, suggérant une amélioration de ces dimensions chez les parents. Le niveau de satisfaction conjugale est resté constant pour les mères et les pères entre les deux temps de mesure. Chez les mères, leur niveau de détresse psychologique au temps 1 était un facteur prédictif de leur détresse au temps 2. Pour les pères, leur sentiment de fardeau au temps 1 prédisait leur détresse un an plus tard. De plus, le niveau de détresse initiale et une diminution de la satisfaction conjugale chez les pères étaient associés à une augmentation de la détresse.

Références

- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5-Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (traduit par J.-D. Guelfi et M.-A. Crocq; 5e ed.). Elsevier Masson.
- American Psychiatric Association. (2023). *The American Psychiatric Association practice guideline for the treatment of patients with eating disorders* (4 ed.). American Psychiatric Pub.
- Anastasiadou, D., Medina-Pradas, C., Sepúlveda, A. R., & Treasure, J. (2014). A systematic review of family caregiving in eating disorders. *Eating Behaviors, 15*(3), 464-477. <https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2014.06.001>
- 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. <https://doi.org/10.7202/1040105ar>
- Boyer, R., Prévaille, M., Légaré, G., & Valois, P. (1993). La détresse psychologique dans la population du Québec non institutionnalisée: résultats normatifs de l'enquête Santé Québec. *The Canadian Journal of Psychiatry, 38*(5), 339-343. <https://doi.org/10.1177/070674379303800510>
- Bradbury, T. N., Fincham, F. D., & Beach, S. R. (2000). Research on the nature and determinants of marital satisfaction: A decade in review. *Journal of Marriage and Family, 62*(4), 964-980. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2000.00964.x>
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin, 112*(1), 155-159. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.112.1.155>

- 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*, 163-171. <https://doi.org/10.1007/s00127-012-0524-7>
- Dennhag, I., Henje, E., & Nilsson, K. (2021). Parental caregiver burden and recovery of adolescent anorexia nervosa after multi-family therapy. *Eating Disorders*, *29*(5), 463-479. <https://doi.org/10.1080/10640266.2019.1678980>
- Dimitropoulos, G., Carter, J., Schachter, R., & Woodside, D. B. (2008). Predictors of family functioning in carers of individuals with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, *41*(8), 739-747. <https://doi.org/10.1002/eat.20562>
- Dimitropoulos, G., Landers, A. L., Freeman, V. E., Novick, J., Cullen, O., Engelberg, M., Steinegger, C., & Le Grange, D. (2018). Family-based treatment for transition age youth: parental self-efficacy and caregiver accommodation. *Journal of Eating Disorders*, *6*(13), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s40337-018-0196-0>
- Diniz, E., Brandao, T., Monteiro, L., & Verissimo, M. (2021). Father involvement during early childhood: A systematic review of the literature. *Journal of Family Theory & Review*, *13*(1), 77-99. <https://doi.org/10.1111/jftr.12410>
- Espina, A., de Alda, I. O., & Ortego, A. (2003). Dyadic adjustment in parents of daughters with an eating disorder. *European Eating Disorders Review*, *11*(5), 349-362. <https://doi.org/10.1002/erv.530>
- Fairburn, C., G., & Harrison, P., J. (2003). Eating Disorders. *The Lancet*, *361*(9355), 407-416. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)12378-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)12378-1)

- Fox, J. R., & Whittlesea, A. (2017). Accommodation of symptoms in anorexia nervosa: A qualitative study. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, *24*(2), 488-500.
<https://doi.org/10.1002/cpp.2020>
- Garner, D. M. (2004). *Eating Disorder Inventory-3: Professional manual* (E. E. P. manual, Ed.). Psychological assessment resources inc.
- Giallo, R., D'Esposito, F., Cooklin, A., Christensen, D., & Nicholson, J. M. (2014). Factors associated with trajectories of psychological distress for Australian fathers across the early parenting period. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *49*, 1961–1971.
<https://doi.org/10.1007/s00127-014-0834-z>
- 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. <https://doi.org/10.1002/erv.804>
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. J. (2011). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, *116*(1), 81-95. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.1.81>
- Hawkins, D. N., & Booth, A. (2005). Unhappily ever after: Effects of long-term, low-quality marriages on well-being. *Social Forces*, *84*(1), 451-471.
<https://doi.org/10.1353/sof.2005.0103>
- Herpertz-Dahlmann, B. (2015). Adolescent eating disorders: update on definitions, symptomatology, epidemiology, and comorbidity. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, *24*(1), 177-196. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2014.08.003>

- Herpertz-Dahlmann, B., Borzikowsky, C., Altdorf, S., Heider, K., Dempfle, A., & Dahmen, B. (2021). 'Therapists in action'—Home treatment in adolescent anorexia nervosa: A stepped care approach to shorten inpatient treatment. *European Eating Disorders Review*, 29(3), 427-442. <https://doi.org/10.1002/erv.2755>
- 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. <https://doi.org/10.1002/eat.22298>
- Ilfeld, F. W. (1976). Further Validation of a Psychiatric Symptom Index in a Normal Population. *Psychological Reports*, 39(3), 1215-1228. <https://doi.org/10.2466/pr0.1976.39.3f.1215>
- Irish, M., Adams, J., & Cooper, M. (2023). Investigating self-blame and trauma symptoms in parents of young people with anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 1-10. <https://doi.org/10.1002/erv.3025>
- Jorm, A. F., & Griffiths, K. M. (2006). Population promotion of informal self-help strategies for early intervention against depression and anxiety. *Psychological Medicine*, 36(1), 3-6. <https://doi.org/10.1017/S0033291705005659>
- Las Hayas, C., Padierna, J. Á., Bilbao, A., Martín, J., Muñoz, P., & Quintana, J. M. (2014). Eating disorders: Predictors of change in the quality of life of caregivers. *Psychiatry Research*, 215(3), 718-726. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2013.12.028>
- Lefley, H. P. (1989). Family burden and family stigma in major mental illness. *American Psychologist*, 44(3), 556. <https://doi.org/https://doi.org/10.1037/0003-066X.44.3.556>
- Lock, J. (2018). Family therapy for eating disorders in youth: current confusions, advances, and new directions. *Current Opinion in Psychiatry*, 31(6), 431-435. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000451>

- Martín, J., Padierna, A., Aguirre, U., Quintana, J. M., Las Hayas, C., & Muñoz, P. (2011). Quality of life among caregivers of patients with eating disorders. *Quality of Life Research, 20*(9), 1359-1369. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9873-z>
- Matthews, A., Lenz, K. R., Peugh, J., Copps, E. C., & Peterson, C. M. (2018). Caregiver burden and illness perceptions in caregivers of medically hospitalized youth with anorexia nervosa. *Eating Behaviors, 29*, 14-18. <https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2018.01.003>
- McCormack, C., & McCann, E. (2015). Caring for an adolescent with anorexia nervosa: parent's views and experiences. *Archives of Psychiatric Nursing, 29*(3), 143-147. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.01.003>
- Mitchell, J. E., & Crow, S. (2006). Medical complications of anorexia nervosa and bulimia nervosa. *Current Opinion in Psychiatry, 19*(4), 438-443. <https://doi.org/10.1097/01.yco.0000228768.79097.3e>
- National Research Council. (2009). *Depression in parents, parenting, and children: Opportunities to improve identification, treatment, and prevention*. The National Academies Press.
- Orive, M., Padierna, A., Martín, J., Aguirre, U., González, N., Muñoz, 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*, 1503-1512. <https://doi.org/10.1007/s00127-013-0662-6>
- Padierna, A., Martín, J., Aguirre, U., González, N., Muñoz, P., & Quintana, J. M. (2013). Burden of caregiving amongst family caregivers of patients with eating disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 48*, 151-161. <https://doi.org/10.1007/s00127-012-0525-6>

- Papp, L. M., Goeke-Morey, M. C., & Cummings, E. M. (2007). Linkages between spouses' psychological distress and marital conflict in the home. *Journal of Family Psychology*, *21*(3), 533-537. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.21.3.533>
- Préville, M., Boyer, R., Potvin, L., Perrault, C., & Légaré, G. (1992). *La détresse psychologique: Détermination de la fiabilité et de la validité de la mesure utilisée dans l'Enquête Santé Québec 1987*. Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec.
- Rhind, C., Salerno, L., Hibbs, R., Micali, N., Schmidt, U., Gowers, S., Macdonald, P., Goddard, E., Todd, G., Tchanturia, K., Lo Coco, G., & Treasure, J. (2016, Jul). The Objective and Subjective Caregiving Burden and Caregiving Behaviours of Parents of Adolescents with Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review*, *24*(4), 310-319. <https://doi.org/10.1002/erv.2442>
- Rienecke, R. D. (2018). Parental marital satisfaction in a family-based partial hospitalization program. *Eating Disorders*, *26*(2), 143-148. <https://doi.org/10.1080/10640266.2017.1330320>
- Røsand, G.-M. B., Slinning, K., Eberhard-Gran, M., Røysamb, E., & Tambs, K. (2012). The buffering effect of relationship satisfaction on emotional distress in couples. *BMC Public Health*, *12*, 1-13. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-66>
- Rutledge, T., & Hogan, B. E. (2002). A quantitative review of prospective evidence linking psychological factors with hypertension development. *Psychosomatic Medicine*, *64*(5), 758-766. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2015.11.016>
- Sabourin, S., Valois, P., & Lussier, Y. (2005). Development and validation of a brief version of the dyadic adjustment scale with a nonparametric item analysis model. *Psychological Assessment*, *17*(1), 15-27. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.17.1.15>

- Salerno, L., Rhind, C., Hibbs, R., Micali, N., Schmidt, U., Gowers, S., Macdonald, P., Goddard, E., Todd, G., & Coco, G. L. (2016). An examination of the impact of care giving styles (accommodation and skilful communication and support) on the one year outcome of adolescent anorexia nervosa: Testing the assumptions of the cognitive interpersonal model in anorexia nervosa. *Journal of Affective Disorders, 191*, 230-236.
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2015.11.016>
- Schwarte, R., Timmesfeld, N., Dempfle, A., Krei, M., Egberts, K., Jaite, C., Fleischhaker, C., Wewetzer, C., Herpertz-Dahlmann, B., Seitz, J., & Buhren, 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. <https://doi.org/10.1002/erv.2490>
- Sepúlveda, 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. <https://doi.org/10.1002/erv.1118>
- Sepúlveda, A. R., Kyriacou, O., & Treasure, J. (2009). Development and validation of the accommodation and enabling scale for eating disorders (AESED) for caregivers in eating disorders. *BMC Health Services Research, 9*(171). <https://doi.org/10.1186/1472-6963-9-171>
- Sepúlveda, 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 and Quality of Life Outcomes, 6*(28), 1-9. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-28>

- 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, 21*(5), 395-407.
<https://doi.org/10.1080/10640266.2013.827537>
- Tavakol, Z., Nasrabadi, A. N., Moghadam, Z. B., Salehiniya, H., & Rezaei, E. (2017). A review of the factors associated with marital satisfaction. *Galen Medical Journal, 6*(3), 197-207.
<https://doi.org/10.31661/gmj.v6i3.641>
- Timko, C. A., Zucker, N. L., Herbert, J. D., Rodriguez, D., & Merwin, R. M. (2015). An open trial of Acceptance-based Separated Family Treatment (ASFT) for adolescents with anorexia nervosa. *Behaviour Research and Therapy, 69*, 63-74.
<https://doi.org/10.1016/j.brat.2015.03.011>
- Treasure, J., Gavan, K., Todd, G., & Schmidt, U. (2003). Changing the environment in eating disorders: Working with carers/families to improve motivation and facilitate change. *European Eating Disorders Review: The Professional Journal of the Eating Disorders Association, 11*(1), 25-37. <https://doi.org/10.1002/erv.485>
- Treasure, J., & Nazar, B. P. (2016). Interventions for the carers of patients with eating disorders. *Current Psychiatry Reports, 18*(16), 1-7. <https://doi.org/10.1007/s11920-015-0652-3>
- Treasure, J., Schmidt, U., & Macdonald, P. (2009). *The clinician's guide to collaborative caring in eating disorders: The new Maudsley method*. Routledge.
- Treasure, J., Whitaker, W., Whitney, J., & Schmidt, U. (2005). Working with families of adults with anorexia nervosa. *Journal of Family Therapy, 27*(2), 158-170.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-6427.2005.00308.x>

Vandereycken, W. (1992). Validity and reliability of the Anorectic Behavior Observation Scale for parents. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 85(2), 163-166.

<https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1992.tb01462.x>

Wagner, A. F., Zickgraf, H. F., & Lane-Loney, S. (2020). Caregiver accommodation in adolescents with avoidant/restrictive food intake disorder and anorexia nervosa: Relationships with distress, eating disorder psychopathology, and symptom change.

European Eating Disorders Review, 28(6), 657-670. <https://doi.org/10.1002/erv.2786>

Whisman, M. A., Sheldon, C. T., & Goering, P. (2000). Psychiatric disorders and dissatisfaction with social relationships: Does type of relationship matter? *Journal of Abnormal*

Psychology, 109(4), 803-808. <https://doi.org/10.1037/0021-843X.109.4.803>

Wilksch, S. M. (2023). Toward a more comprehensive understanding and support of parents with a child experiencing an eating disorder. *International Journal of Eating Disorders*, 56(7),

1275-1285. <https://doi.org/10.1002/eat.23938>

Tableau 1. Informations personnelles et sociodémographiques des mères et des pères au temps

Variables	Mères (<i>n</i> = 66)		Pères (<i>n</i> = 49)	
Âge [<i>M</i> (<i>ÉT</i>)]	45,74	(4,17)	48,00	(5,24)
Francophone [<i>n</i> (%)]	55	(83,30)	45	(91,80)
Anglophone [<i>n</i> (%)]	11	(16,70)	4	(8,20)
Ethnicité [<i>n</i> (%)]				
Caucasien	60	(90,90)	47	(95,90)
Asiatique	1	(1,50)	0	(0,00)
Amérique latine	2	(3,00)	2	(4,10)
Africain	1	(1,50)	0	(0,00)
Autres	2	(3,00)	0	(0,00)
Niveau de scolarité [<i>n</i> (%)]				
Diplôme universitaire	43	(65,10)	28	(57,10)
Diplôme d'études collégiales	14	(21,20)	13	(26,50)
Certification professionnelle	2	(3,00)	6	(12,20)
École post-secondaire	2	(3,00)	2	(4,10)
École secondaire				
Terminée	4	(6,10)	0	(0,00)
Non-terminée	1	(1,50)	0	(0,00)
En emploi [<i>n</i> (%)]				
Oui	50	(75,80)	47	(95,90)
Non	7	(10,60)	0	(0)
Donnée manquante	9	(13,60)	2	(4,00)
Dans une relation amoureuse [<i>n</i> (%)]				
Oui	66	(100,00)	49	(100,00)
Avec l'autre parent de leur enfant	54	(81,80)	38	(77,60)
Pas avec l'autre parent	12	(18,20)	8	(16,30)
Donnée manquante	0	(0)	3	(6,10)
Temps passé avec l'adolescent [<i>n</i> (%)]				
21 heures ou plus par semaine	50	(75,80)	14	(28,60)
Moins de 21 heures par semaine	16	(24,20)	35	(71,40)

Tableau 2. Informations sur les adolescents atteints d'AM des mères et des pères participants à l'étude

Variables	Adolescents (n = 78)	
Sexe de l'adolescent [<i>n</i> (%)]		
Fille	74	(94,90)
Garçon	4	(5,10)
Âge [<i>M</i> (<i>ÉT</i>)]	15,12	(1,41)
Types d'AM [<i>n</i> (%)]		
AM Restrictive	72	(92,30)
AM boulimique avec purge	6	(7,70)
Services reçus en TCA [<i>n</i> (%)]		
Clinique ambulatoire	54	(69,20)
Hospitalisation	24	(30,80)
IMC temps 1 [<i>M</i> (<i>ÉT</i>)]	16,44	(1,87)
1 ^{er} percentile [<i>n</i> (%)]	26	(33,30)
3 ^{ème} percentile [<i>n</i> (%)]	11	(14,10)
5 ^{ème} percentile [<i>n</i> (%)]	15	(19,20)
15 ^{ème} percentile [<i>n</i> (%)]	12	(15,40)
25 ^{ème} percentile et plus [<i>n</i> (%)]	14	(17,90)
Durée des symptômes d'AM à l'arrivée dans les services (en mois) [<i>M</i> (<i>ÉT</i>)]	13,98	(16,56)
IMC temps 2 [<i>M</i> (<i>ÉT</i>)]	19,20	(1,68)
1 ^{er} percentile [<i>n</i> (%)]	2	(2,60)
3 ^{ème} percentile [<i>n</i> (%)]	2	(2,60)
5 ^{ème} percentile [<i>n</i> (%)]	3	(3,80)
15 ^{ème} percentile [<i>n</i> (%)]	11	(14,10)
25 ^{ème} percentile et plus [<i>n</i> (%)]	35	(44,90)
Score T sur l'EDRC (EDI-3) [<i>M</i> (<i>ÉT</i>)]	48,36	(10,41)

Note. AM : anorexie mentale; TCA : trouble des conduites alimentaires; IMC : indice de masse corporelle, EDRC : *Eating Disorder Risk Composite*; EDI-3 : *Eating Disorder Inventory-3*.

Tableau 3. Scores aux tests-t obtenus par les mères et les pères sur la détresse psychologique et les caractéristiques liées au rôle d'aidant

Variabiles	N T1	N T2	t	dl	p-value	Cohen's d
Mères						
Détresse psychologique	66	66	3,31	65	0,002**	0,41
Sentiment de fardeau	66	66	6,02	65	<0,001***	0,74
CAP	66	66	5,55	65	<0,001***	0,68
Perception des symptômes de l'AM	66	66	8,65	65	<0,001***	1,06
Satisfaction conjugale	66	62	1,66	61	0,102	0,21
Pères						
Détresse psychologique	49	49	0,35	48	0,731	0,05
Sentiment de fardeau	49	49	3,60	48	<0,001***	0,52
CAP	49	48	2,62	47	0,012*	0,38
Perception des symptômes de l'AM	49	49	7,01	48	<0,001***	1,00
Satisfaction conjugale	49	47	0,27	46	0,787	0,04

α = alpha de Cronbach; CAP : comportement d'accommodation et de permission. dl : degrés de liberté. d = 0.2, 0.5, and 0.8 représentent respectivement une taille d'effet petite, moyenne et large (Cohen, 1992).

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

Tableau 4. Analyse de régression linéaire multiple entre les caractéristiques liées au rôle d'aidant au temps 1 et la détresse psychologique au temps 2 chez les mères lorsque la détresse au temps 1 et la sévérité des symptômes d'AM du jeune sont contrôlés

Variabiles	B	95% IC pour B		É.S	β	t	p	R^2
		LI	LS					
Modèle 1	9,16	-4,60	22,92	6,88		1,33	0,188	0,17**
Détresse psychologique T1	0,29	0,13	0,46	0,08	0,41	3,55	<0,001***	
Sévérité des symptômes du jeune T1	0,07	-0,21	0,34	0,14	0,06	0,50	0,622	
Modèle 2	22,25	1,30	43,20	10,47		2,13	0,038*	0,26
Détresse psychologique T1	0,19	0,01	0,38	0,09	0,27	2,07	0,043*	
Sévérité des symptômes du jeune T1	0,07	-0,21	0,34	0,14	0,06	0,49	0,624	
Sentiment de fardeau	-0,15	-0,46	0,16	0,16	-0,16	-0,96	0,340	
CAP	0,19	-0,02	0,39	0,10	0,32	1,81	0,075	
Perception des symptômes de l'AM	-0,06	-0,38	0,25	0,16	-0,06	-0,41	0,682	
Satisfaction conjugale	-0,68	-1,46	0,11	0,39	-0,21	-1,73	0,089	

Note. N = 66. IC : intervalle de confiance; LI : limite inférieure; LS : limite supérieure; T1 : temps 1; CAP : comportement d'accommodation et de permission; AM : anorexie mentale.

$p < 0,01$, *** $p < 0,001$

Tableau 5. Analyse de régression linéaire multiple entre les caractéristiques liées au rôle d'aidant au temps 1 et la détresse psychologique au temps 2 chez les pères lorsque la détresse au temps 1 et la sévérité des symptômes d'AM du jeune sont contrôlés

Variables	B	95% IC pour B		É.S	β	t	p	R ²
		<i>LI</i>	<i>LS</i>					
Modèle 1	0,01	-14,05	14,07	6,99		0,00	0,999	0,38***
Détresse psychologique T1	0,50	0,29	0,70	0,10	0,58	4,93	<0,001***	
Sévérité des symptômes du jeune T1	0,22	-0,06	0,50	0,14	0,19	1,59	0,118	
Modèle 2	11,57	-9,44	32,57	10,41		1,11	0,273	0,51*
Détresse psychologique T1	0,21	-0,05	0,48	0,13	0,25	1,63	0,110	
Sévérité des symptômes du jeune T1	0,08	-0,20	0,37	0,14	0,07	0,58	0,567	
Sentiment de fardeau	0,46	0,11	0,80	0,17	0,44	2,67	0,011*	
CAP	0,10	-0,12	0,32	0,11	0,13	0,93	0,358	
Perception des symptômes de l'AM	-0,13	-0,54	0,28	0,20	-0,09	-0,64	0,526	
Satisfaction conjugale	-0,67	-1,66	0,33	0,49	-0,16	-1,36	0,182	

Note. *N* = 49. IC : intervalle de confiance; *LI* : limite inférieure; *LS* : limite supérieure; T1 : temps 1; CAP : comportement d'accommodation et de permission; AM : anorexie mentale.

p* < 0,05, * *p* < 0,001

Tableau 6. Analyse de régression linéaire multiple par étapes entre le changement sur les caractéristiques liées au rôle d'aidant et le changement sur la détresse psychologique chez les mères

Variables	B	95% IC pour B		É.S	β	t	p	R ²
		<i>LI</i>	<i>LS</i>					
Modèle 1	8,49	-5,96	22,93	7,22		1,18	0,245	0,49***
Détresse psychologique T1	-0,69	-0,88	-0,51	0,09	-0,70	-7,53	<0,001***	
Sévérité des symptômes du jeune T1	0,07	-0,21	0,36	0,14	0,05	0,51	0,612	

Note. *N* = 62. IC : intervalle de confiance; *LI* : limite inférieure; *LS* : limite supérieure; T1 : temps 1; CAP : comportement d'accommodation et de permission; AM : anorexie mentale; Δ : changement entre le temps 2 et le temps 1. Variables exclues du modèle : Δ Sentiment de fardeau (*p* = 0,090), Δ CAP (*p* = 0,880), Δ Perception des symptômes de l'AM (*p* = 0,902), Δ Satisfaction conjugale (*p* = 0,991).

*** *p* < 0,001

Tableau 7. Analyse de régression linéaire multiple par étapes entre le changement sur les caractéristiques liées au rôle d'aidant et le changement sur la détresse psychologique chez les pères

Variables	B	95% IC pour B		É.S	β	t	p	R ²
		<i>LI</i>	<i>LS</i>					
Modèle 1	-2,60	-16,61	11,42	6,95		-0,37	0,711	0,39***
Détresse psychologique T1	-0,49	-0,68	-0,29	0,10	-0,61	-5,10	<0,001***	
Sévérité des symptômes du jeune T1	0,26	-0,03	0,54	0,14	0,21	1,79	0,081	
Modèle 2	-0,33	-13,47	12,80	6,51		-0,05	0,959	0,49**
Détresse psychologique T1	-0,50	-0,68	-0,32	0,09	-0,63	-5,67	<0,001***	
Sévérité des symptômes du jeune T1	0,21	-0,06	0,48	0,13	0,18	1,59	0,120	
Δ Satisfaction conjugale	-1,85	-3,20	-0,51	0,67	-0,31	-2,78	0,008**	

Note. *N* = 46. IC : intervalle de confiance; *LI* : limite inférieure; *LS* : limite supérieure; T1 : temps 1; CAP : comportement d'accommodation et de permission; AM : anorexie mentale, Δ : changement entre le temps 2 et le temps 1. Variables exclues du modèle : Δ Sentiment de fardeau (*p* = 0,960), Δ CAP (*p* = 0,950), Δ Perception des symptômes de l'AM (*p* = 0,980).

p* < 0,05, ** *p* < 0,01, * *p* < 0,001

Chapitre 4 – Discussion

4.1 Retour sur les objectifs et hypothèses

Dans ce quatrième et dernier chapitre, les résultats des deux études seront discutés à la lumière des objectifs et des hypothèses formulées ; ils seront ensuite mis en lien avec d'autres études sur le sujet. À partir des résultats obtenus, des suggestions quant aux implications cliniques seront apportées. Les contributions spécifiques et les limites de cette thèse seront dégagées. Enfin, des suggestions pour des études futures seront présentées.

4.1.1 Premier article

La première étude de la présente thèse comportait trois objectifs. Le premier visait à établir le portrait d'un groupe de mères et de pères d'adolescents atteints d'anorexie mentale (AM) à l'entrée de leur adolescent dans des services de soins pour son trouble des conduites alimentaires (TCA). Plus précisément, l'objectif était d'examiner, chez ces parents, leur niveau de détresse psychologique, leur sentiment de fardeau, leurs comportements d'accommodation et de permission (CAP), leur perception des symptômes d'AM de l'adolescent et leur satisfaction conjugale. Les résultats de l'étude ont permis de mettre en avant que les mères et les pères de l'échantillon présentent de la détresse psychologique et que près de la moitié d'entre eux rapportent des niveaux de détresse sévère. Ces résultats sont en concordance avec ceux de Wilksch (2023) qui a rapporté des niveaux importants de détresse chez des parents d'adolescents atteints d'AM. Également, les mères et les pères de l'étude présentent un sentiment de fardeau, utilisent des CAP, perçoivent de nombreux symptômes chez leur adolescent associés à l'AM et rapportent être satisfaits de leur relation conjugale à l'arrivée de leur adolescent en traitement

pour son AM. Ces résultats vont dans le sens de ceux d'études antérieures effectuées auprès d'échantillons semblables (Anastasiadou et al., 2016; Blondin et al., 2019; Laporta-Herrero & Latorre, 2020; Ma, 2011). Dans l'ensemble, les résultats suggèrent que les mères et les pères d'adolescents atteints d'AM vivent de nombreuses difficultés liées à leur rôle d'aidant à l'entrée de leur adolescent dans des services de soins.

Le deuxième objectif consistait à examiner les relations entre les caractéristiques liées au rôle d'aidant et le niveau de détresse chez les mères et chez les pères. Tel que postulé, les résultats de l'étude révèlent que, chez les parents, un plus grand niveau de sentiment de fardeau, de CAP, d'observation des symptômes d'AM de l'adolescent, ainsi, qu'un niveau plus bas de satisfaction conjugale étaient associés à un plus grand niveau de détresse psychologique. Les résultats sont similaires à ceux d'autres études réalisées sur divers échantillons, notamment des groupes d'aidants mixtes, d'adolescents et/ou d'adultes atteints d'AM ou de boulimie (Espina et al., 2003; Kyriacou et al., 2008b; Padierna et al., 2013; Rhind et al., 2016).

Enfin, le troisième objectif visait à explorer, chez les mères et chez les pères, quelles caractéristiques liées au rôle d'aidant contribuaient à leur niveau de détresse. Les résultats obtenus diffèrent chez les mères et chez les pères et confirment partiellement l'hypothèse formulée qui suggéraient que le sentiment de fardeau, les CAP et la perception des symptômes d'AM du jeune contribueraient à la détresse des parents. Ainsi, conformément à l'hypothèse de départ dans le groupe des mères, la présence des CAP était la variable la plus significative pour expliquer leurs scores de détresse psychologique. Plus précisément, la propension des mères à s'adapter aux besoins du jeune atteint d'AM en ce qui concerne la routine familiale contribuait à la variance de leur détresse. Tel que postulé, le sentiment de fardeau des pères était le principal contributeur de leur niveau de détresse. Plus précisément, le sentiment de fardeau ressenti lié à

leur isolement social dû au TCA de leur adolescent contribuait le plus à leur détresse psychologique. Les résultats de l'étude vont dans le même sens de ceux d'autres études effectuées auprès d'aidants mixtes (parents, conjoints, fratrie) d'adolescents et d'adultes atteints de TCA (Sepúlveda et al., 2014; Sepúlveda et al., 2012). Contrairement à ce qui avait été postulé, la perception des symptômes de l'AM du jeune ne prédisait pas la détresse psychologique des parents.

Les résultats de la première étude soulignent l'importance de s'attarder à la détresse psychologique des mères et des pères d'adolescents atteints d'AM à l'arrivée de leur adolescent en traitement et d'examiner leurs caractéristiques liées au rôle d'aidant puisque plusieurs d'entre elles seraient associées à leur niveau de détresse.

4.1.2 Deuxième article

La seconde étude de la thèse avait trois objectifs principaux. En premier lieu, elle visait à étudier les variations des niveaux de détresse psychologique, de sentiment de fardeau, de CAP, de perception des symptômes d'AM chez l'adolescent et de satisfaction conjugale chez les mères et les pères, à l'arrivée de leur adolescent dans des services de soins pour son TCA (temps 1), puis 12 mois plus tard (temps 2). Le niveau de détresse psychologique des mères avait diminué entre le temps 1 et le temps 2, toutefois, celui des pères n'avait pas significativement changé. L'hypothèse formulée au départ est confirmée de manière partielle soit pour les mères, mais pas pour les pères. Le résultat obtenu chez les mères va dans le même sens de celui d'une autre étude portant sur un échantillon de parents d'adolescents atteints d'AM (Schwarte et al., 2017). Bien que le résultat chez les pères diffère de celui obtenu dans l'étude de Schwarte et al. (2017), il souligne l'importance de mieux comprendre les facteurs qui contribuent à la détresse de ces

pères et de poursuivre les études dans ce domaine afin de raffiner les connaissances à ce sujet. En accord avec les hypothèses formulées au départ, les niveaux de sentiment de fardeau, de CAP et de perception des symptômes d'AM du jeune avaient significativement diminué chez les mères et les pères entre le temps 1 et le temps 2. Ces résultats sont similaires avec ceux d'autres études portant sur des parents d'adolescents atteints d'AM (Dennhag et al., 2021; Timko et al., 2015; Wagner et al., 2020). La satisfaction conjugale des parents est restée stable entre le temps 1 et le temps 2. Ce résultat est en accord avec l'hypothèse de départ qui avait été avancée et va dans le même sens que le résultat de l'étude de Rienecke (2018) effectué auprès d'adolescents atteints de TCA.

Le second objectif de cette recherche visait à déterminer si l'une ou plusieurs des caractéristiques liées au rôle d'aidant étudiées lors du temps 1 pouvaient prédire la détresse psychologique des mères et des pères au temps 2. L'hypothèse, qui avançait que le sentiment de fardeau au temps 1 prédirait la détresse au temps 2, a été validée uniquement chez les pères. En effet, plus un père présentait un haut niveau de fardeau à l'arrivée de son adolescent dans des services en TCA, plus il était susceptible de présenter un niveau de détresse élevé un an plus tard. Ce résultat est similaire à celui de l'étude de Las Hayas et al. (2014) portant sur un groupe de proches mixtes d'adultes souffrant d'un TCA. Les résultats de la présente recherche révèlent que, chez les pères, le niveau de sentiment de fardeau lié aux comportements difficiles de leur adolescent en lien avec son TCA au temps 1 prédisait leur détresse au temps 2. La présente recherche est la première à mettre en évidence le rôle prédictif d'une sous-composante du sentiment de fardeau sur la détresse des pères au sein d'un devis longitudinal. Le niveau de détresse initial des mères de l'échantillon (mesuré à l'arrivée de leur adolescent dans des services de soins en TCA) prédisait leur détresse psychologique 12 mois plus tard, et cela, en contrôlant

pour le niveau de sévérité du TCA de leur adolescent au temps 1. Ce résultat concorde avec celui d'une étude antérieure portant sur un groupe de proches aidants mixtes d'adolescents et d'adultes souffrant d'un TCA (Orive et al., 2013).

Enfin, le troisième objectif visait à identifier si le changement, entre le temps 1 et le temps 2 sur une ou plusieurs caractéristiques liées au rôle d'aidant, pouvait prédire le changement sur la détresse des mères et des pères au temps 2. Contrairement à l'hypothèse formulée, le changement sur le sentiment de fardeau ne prédisait pas le changement sur le niveau de détresse des parents. Le meilleur prédicteur de la variation de la détresse chez les mères et les pères de l'étude était leur niveau de détresse au temps 1, ce qui signifie qu'il est important de prendre en considération l'état psychologique des parents à l'arrivée de leur adolescent en traitement pour son AM. Ce résultat va dans le même sens que celui de Las Hayas et al. (2014) portant sur des aidants mixtes d'adultes atteints d'un TCA. Chez les pères de l'étude, le changement dans leur niveau de satisfaction conjugale prédisait le changement de leur détresse psychologique, et ce, même en contrôlant leur niveau initial de détresse et le niveau de sévérité des symptômes d'AM de leur adolescent. Ceci suggère qu'il est important d'évaluer et de prendre en compte la dimension conjugale dans les services offerts aux pères. Dans l'ensemble, les conclusions de la seconde étude mettent en lumière la pertinence d'examiner les relations entre les caractéristiques liées au rôle d'aidant et la détresse psychologique, tout en soulignant l'importance d'évaluer la détresse des mères et des pères d'adolescents atteints d'AM, non seulement au moment de l'arrivée de leur enfant dans les services de soins, mais également à travers le temps.

4.2 Intégration des résultats des études de la thèse

L'analyse des conclusions tirées des résultats des deux études empiriques de la présente thèse révèle l'importance d'explorer la détresse psychologique chez les mères et chez les pères d'adolescents atteints d'AM. Les résultats mettent également en évidence la nécessité d'étudier les caractéristiques liées au rôle d'aidant chez les parents, car plusieurs d'entre elles sont liées à leur niveau de détresse. Cette thèse suggère donc qu'il est primordial de tenir compte des défis et des réactions auxquels font face les mères et les pères qui endossent le rôle d'aidant auprès d'un adolescent atteint d'AM. Les résultats des deux études mettent de l'avant certaines différences dans les prédicteurs de la détresse des mères et des pères, ce qui renforce l'importance de s'intéresser aux parents de manière distincte, en tenant compte de leur genre, puisqu'ils pourraient, à certains égards, réagir différemment au TCA de leur adolescent.

Les résultats de la présente recherche permettent de conclure que les parents sont affectés par l'AM de leur jeune dès l'arrivée de leur adolescent dans des services de soins en TCA et jusqu'à un an plus tard. Près de la moitié de l'échantillon de mères et de pères présentait des niveaux de détresse psychologique sévère dans la première étude. Ce résultat souligne l'importance de prendre en compte l'état psychologique des parents étant donné les conséquences négatives associées à la présence de détresse chez un individu (Drapeau et al., 2012). Les résultats de la thèse permettent de constater que le niveau de détresse des mères et des pères à l'arrivée de leur adolescent en traitement pour son AM constitue un solide indicateur de leur niveau éventuel de détresse psychologique un an plus tard, particulièrement chez les mères. Par ailleurs, la détresse initiale des mères et des pères semblait être un prédicteur plus fiable de la détresse des parents à long terme que le niveau de sévérité des symptômes de l'adolescent lors de

son admission dans des services de soins pour son TCA. Ceci suggère que l'attention ne devrait pas nécessairement être exclusivement portée sur les parents dont l'adolescent est le plus gravement touché par l'anorexie mentale, mais aussi sur ceux qui présentent de la détresse psychologique. Ce résultat met de l'avant l'importance d'explorer les caractéristiques liées au rôle d'aidant pour mieux appréhender la détresse des proches. Toutefois, il peut être supposé aussi que des facteurs individuels liés au parent (p. ex., capacité de gestion du stress) non évalués dans la présente thèse pourraient jouer un rôle dans la détresse ressentie par le parent. Par ailleurs, il est possible que certains traits de personnalité plus difficiles ou problématiques chez le jeune pourraient rendre les interactions avec le parent plus complexes (Kaye et al., 2015), ce qui pourrait potentiellement entraîner une plus grande détresse chez ce dernier. Également, certains traits de personnalité des parents pourraient influencer leur réaction au TCA de l'adolescent (Monteleone et al., 2021). Toutefois, il convient d'exercer la prudence dans la formulation de ces hypothèses, car les résultats ne permettent pas de les confirmer.

Les résultats des deux études confirment et consolident une partie du modèle de l'adaptation des proches dans un contexte de troubles des conduites alimentaires (AP-TCA; Treasure & Nazar, 2016) en mettant en évidence les liens significatifs entre le sentiment de fardeau, les CAP et le niveau de détresse psychologique chez des parents d'adolescents souffrant d'AM. Ces résultats apportent une contribution significative à la validation d'une partie du modèle AP-TCA (Treasure & Nazar, 2016) chez des parents d'adolescents atteints d'AM. Ils mettent aussi en évidence la pertinence clinique du modèle AP-TCA en soulignant son utilité pour mieux comprendre l'expérience des parents proches aidants touchés par l'AM de leur adolescent. Il convient de souligner que le modèle d'adaptation des proches dans un contexte de troubles des conduites alimentaires (Treasure & Nazar, 2016) ne prend pas en compte le rôle

spécifique de l'aidant (p. ex., parent, conjoint, membres de la fratrie). De plus, en ce qui concerne les parents, le modèle ne précise pas le genre de l'aidant. Les résultats de la présente thèse, en concordance avec d'autres auteurs (Anastasiadou et al., 2016; Stillar et al., 2023), suggèrent que le genre serait une variable importante à considérer, particulièrement dans le cas des parents, puisque certaines caractéristiques semblent avoir un rôle différent sur la détresse des mères et des pères. En effet, les associations observées de nature transversale suggèrent que les CAP contribuaient à la détresse psychologique des mères alors que le sentiment de fardeau contribuait à celle des pères. Bien que les résultats suggèrent qu'en moyenne les parents sont satisfaits de leur relation de couple et cela sur une période d'un an, il demeure que pour plusieurs pères, une diminution de leur satisfaction conjugale était associée à une augmentation de leur détresse un an plus tard. Cette relation longitudinale persistait indépendamment de la gravité initiale de l'AM de leur adolescent. Ce résultat n'a pas été observé dans le groupe des mères. Les différences observées dans les résultats chez les mères et chez les pères vont dans le sens des conclusions d'études antérieures effectuées auprès de parents d'adolescents atteints d'AM et d'autres TCA (Anastasiadou et al., 2016; Monteleone et al., 2021).

Toutefois une interrogation demeure, à savoir si l'accent devrait être mis sur le genre des parents ou sur les rôles de genre qu'ils endossent. Le genre réfère aux valeurs et aux caractéristiques associées à la féminité et à la masculinité dans une société donnée (Blackstone, 2003; Ridgeway & Correll, 2004). Les rôles de genre, quant à eux, réfèrent aux rôles et aux attentes socialement définis qui sont associés à un certain genre (Blackstone, 2003). Des études ont rapporté qu'en général, les femmes rapporteraient plus de détresse psychologique que les hommes (Sharma et al., 2016; Viertiö et al., 2021). De plus, les individus qui adhèreraient à des rôles de genre plus traditionnels seraient susceptibles de développer plus de détresse

psychologique que ceux qui ne s’y conforment pas (Rovira et al., 2022; Wong et al., 2017). Bien que la présente thèse ne permette pas de tirer des conclusions sur cette question, il est important de reconnaître que ces deux aspects, soit le genre et les rôles de genre, pourraient influencer le rôle d’aidant des parents d’adolescents atteints d’AM ainsi que les interactions entre les parents. Il serait pertinent de mener des études approfondies sur ces aspects, car cela pourrait possiblement orienter les interventions visant à répondre de manière plus spécifique aux besoins des mères et des pères d’adolescents atteints d’AM.

Le modèle d’adaptation des proches dans un contexte de troubles des conduites alimentaires (Treasure & Nazar, 2016) ne tient pas non plus compte de l’aspect temporel de l’expérience de l’aidant, ce qui pourrait limiter la compréhension de cette dynamique. En effet, il est primordial de reconnaître que les besoins, les défis et les ressources des parents d’adolescents atteints d’AM peuvent évoluer tout au long du parcours de soins de leur adolescent (Stillar et al., 2023). À titre d’exemple, les résultats de l’étude montrent que, chez les mères et chez les pères, le sentiment de fardeau, les CAP et la perception des symptômes d’AM de l’adolescent avaient diminué sur une période d’un an. Il est possible que la prise en charge de l’adolescent par les équipes traitantes ait pu aider les parents à mieux faire face aux défis du TCA de l’adolescent et par conséquent, améliorer certaines de leurs caractéristiques liées au rôle d’aidant. Également, les résultats chez les pères portant sur le sentiment de fardeau pourraient notamment soutenir l’hypothèse formulée précédemment, suggérant que les besoins et les défis des parents pourraient évoluer au fil du temps. En effet, à l’arrivée de leur adolescent dans les services de soins pour son TCA, l’isolement social des pères était la composante du sentiment de fardeau qui contribuait le plus à leur détresse. Cependant, dans la deuxième étude, c’était la composante du sentiment de fardeau associée à la perturbation des comportements de l’adolescent liée à son

TCA au moment de son entrée dans les services de soins qui prédisait le niveau de détresse des pères un an plus tard. Ceci soutient l'idée qu'à différents stades de l'AM de leur adolescent, certaines caractéristiques des parents liées au rôle de proche aidant pourraient devenir plus ou moins prédominantes, influençant ainsi leur propre bien-être et leur capacité à soutenir leur adolescent. Cette perspective temporelle du modèle d'adaptation des proches dans un contexte de troubles des conduites alimentaires (Treasure & Nazar, 2016) gagnerait à être élaborée, explorée et documentée dans le but de mieux comprendre les besoins des parents et ainsi pouvoir orienter les services offerts en conséquence. D'autres études longitudinales devront être réalisées pour vérifier cette hypothèse.

La perception parentale des symptômes d'AM de l'adolescent, bien qu'elle soit pertinente, n'a pas été identifiée comme une variable significativement prédictive de la détresse, tant chez les mères que chez les pères. Les résultats de la thèse suggèrent tout de même un lien positif entre la perception des symptômes d'AM du jeune et la détresse psychologique chez les mères et chez les pères. Il convient de noter que cette variable conserve une importance clinique, car les parents jouent souvent un rôle essentiel en tant qu'observateurs des symptômes d'AM chez leur adolescent (Rosello, Gledhill, Yi, Watkins, Harvey, Hosking, Viner et al., 2021) et peuvent transmettre ces informations aux équipes de soins, contribuant ainsi au processus de prise en charge clinique. Après la reconnaissance par les parents des comportements problématiques liés à l'AM de leur enfant et le diagnostic établi, il est possible que la perception de ces derniers, en lien avec les symptômes de l'AM de l'adolescent, ait moins d'impact sur leur niveau de détresse. De plus, les résultats suggèrent que la sévérité des symptômes de l'AM du jeune ne contribuait pas à la détresse des parents. Au contraire, ce serait plutôt les caractéristiques liées au rôle d'aidant qui joueraient un rôle important à ce niveau. Ainsi, il est

plausible que ce serait plutôt la manière dont le parent perçoit et interprète les symptômes d'AM de son adolescent qui pourrait influencer sa propre détresse et/ou des aspects liés à son rôle d'aidant (sentiment de fardeau, CAP) aussi associés à la détresse. Cette hypothèse demeurerait à être vérifiée, mais elle va dans le sens du concept présenté dans le modèle AP-TCA (Treasure & Nazar, 2016), qui suggère que les croyances des aidants à l'égard du TCA de leur proche pourraient contribuer à leur niveau de détresse. Les croyances des proches d'individus atteints d'AM mériteraient donc une exploration plus approfondie. Il serait important de développer des questionnaires permettant d'examiner spécifiquement les croyances des aidants en lien avec le TCA de leur proche.

Enfin, plusieurs résultats des deux études empiriques de la thèse présentaient des similitudes avec ceux d'autres études menées sur des échantillons variés, tels que des parents d'adultes atteints d'AM, des parents d'adolescents et d'adultes atteints d'AM ou de TCA variés ainsi que des aidants mixtes (mères, pères, conjoints, fratrie) d'individus atteints de TCA. Ces observations suggéreraient que les proches aidants partageraient une expérience commune, qui semblerait dépasser les différences liées au type de TCA et la nature spécifique de leur relation avec la personne atteinte. Il apparaît que les associations entre certaines caractéristiques liées au rôle d'aidant et la détresse psychologique sont partagées par de nombreux proches, quel que soit le contexte particulier de leur situation. Cette observation renforce notamment la pertinence du modèle d'adaptation des proches dans un contexte de troubles des conduites alimentaires (Treasure & Nazar, 2016) et suggère que ce modèle pourrait s'appliquer à une diversité d'aidants de personnes atteintes d'un TCA.

Toutefois, plusieurs résultats de la présente thèse suggèrent des spécificités dans l'expérience des mères et des pères d'adolescents atteints d'AM. Pris dans leur ensemble, ces résultats semblent indiquer des subtilités et des nuances dans l'expérience des mères et des pères d'adolescents atteints d'AM, un sous-groupe d'aidants au sein de la population des proches. Il est fort possible que ces subtilités spécifiques aux mères et aux pères auraient été plus difficiles à identifier dans un échantillon d'aidants plus hétérogène c'est-à-dire où les résultats n'auraient pas été ventilés en fonction du type d'aidant. Les résultats mettent de l'avant la nécessité d'effectuer davantage d'études visant à examiner l'expérience spécifique des mères et des pères d'adolescents atteints d'AM (Fox et al., 2017). Les conclusions des deux études soulignent des distinctions significatives entre les mères et les pères, bien que ces différences puissent être subtiles, elles n'en demeurent pas moins importantes. Les résultats de la thèse militent en faveur d'ajouter au modèle d'adaptation des proches dans un contexte de troubles des conduites alimentaires (Treasure & Nazar, 2016) une composante dédiée à l'aidant. Cette composante pourrait apporter des précisions sur le type de proche, la nature de la relation avec la personne atteinte d'un TCA, ainsi que sur le genre et le rôle de genre de l'aidant.

5. Implications cliniques

Les résultats de cette thèse ont des implications cliniques importantes qui pourraient être utiles pour les intervenants travaillant avec des parents d'adolescents atteints d'AM. Ces implications cliniques visent notamment à susciter la réflexion ainsi qu'à offrir des suggestions d'orientation pour les services offerts et l'intervention auprès de cette clientèle.

D'abord, il est crucial d'accorder une attention particulière au niveau de détresse psychologique des mères et des pères, et cela, dès l'arrivée de leur adolescent dans un service de soins. Les parents sont affectés par l'AM de leur adolescent ce qui peut non seulement impacter leur bien-être (Wilksch, 2023), mais aussi leur capacité à répondre efficacement au TCA de l'enfant (Treasure et al., 2020). La littérature scientifique et la pratique clinique prônent l'implication des parents dans le rétablissement de leur adolescent, en mettant l'accent sur leur aide et leur accompagnement dans la gestion quotidienne des symptômes du TCA du jeune (National Institute for Health and Care Excellence [NICE], 2017). Il est donc primordial que le parent soit en mesure d'assurer son rôle d'aidant. Il revient donc aux intervenants de veiller à ce que le parent puisse remplir cette responsabilité sans que cela lui nuise. Les professionnels de la santé œuvrant auprès de l'adolescent avec AM peuvent jouer un rôle essentiel dans la détection de difficultés chez les parents susceptibles d'impacter leur rôle d'aidant, notamment au cours de l'évaluation et à travers le suivi de l'adolescent. Il est possible que les parents ne démontrent pas tous leur détresse de la même façon, car ces derniers pourraient être davantage concentrés sur le bien-être et la santé de leur adolescent avec un TCA. De plus, la manière dont ils manifestent leur détresse pourrait dépendre de leur personnalité. Les parents pourraient également estimer que les services de soins en TCA pour leur adolescent n'est pas le lieu approprié pour parler de leurs difficultés. Par conséquent, les mères et les pères pourraient ne pas nécessairement exprimer leur détresse aux équipes de soins; c'est pourquoi il apparaît important que les intervenants initient la conversation autour de ce sujet avec les parents.

Des auteurs suggèrent qu'il est primordial de différencier les interventions, offertes aux mères et aux pères dans les services de soins pour leur adolescent atteint d'AM, qui visent la

collaboration du parent pour le bien-être du jeune, de celles spécifiquement développées pour le parent (c'est-à-dire visant son vécu et ses difficultés personnelles; Las Hayas et al., 2014; Wilksch, 2023). Gorrell et Le Grange (2023) reconnaissent que les parents d'adolescents atteints d'un TCA manquent souvent d'un soutien adéquat pour leurs propres besoins. Étant donné les nombreuses contraintes budgétaires et organisationnelles auxquelles se heurtent les intervenants travaillant auprès des adolescents avec un TCA dans le réseau public québécois, il est raisonnable de penser que le temps consacré aux difficultés personnelles du parent est limité et secondaire dans leur mandat (c'est-à-dire mandat centré sur le jeune). De ce fait, les intervenants pourraient, dans un premier temps, donner des informations aux parents sur la détresse qu'ils pourraient ressentir liée à leur rôle d'aidant auprès de leur d'adolescents avec AM. Ceci pourrait les aider à reconnaître les symptômes et les manifestations de détresse qu'ils pourraient éprouver. Dans un deuxième temps, les professionnels pourraient jouer un rôle d'éducateur auprès des mères et des pères en les sensibilisant aux risques et aux conséquences associés au fait de vivre de la détresse psychologique à la fois pour eux-mêmes et pour leur adolescent. Pour approfondir cela, des services de courte durée axés sur de la psychoéducation, tels que des groupes de soutien, des dépliants d'information ou des capsules web, pourraient être développés. Dans un troisième temps, les intervenants pourraient référer les parents vers des services appropriés. En effet, tel qu'observé dans la présente thèse, les parents peuvent vivre différents niveaux de détresse psychologique, certains atteignant des niveaux sévères suggérant qu'ils auraient besoin d'un accompagnement au niveau psychologique. Ainsi, en fonction de l'ampleur des difficultés et de la détresse psychologique des parents, ces derniers pourraient bénéficier d'un suivi sur un continuum de soins allant de l'autosoin à la psychothérapie (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2019). Ces recommandations vont dans le sens de la visée du Programme québécois

pour les Troubles Mentaux (PQPTM) qui a pour objectif d'offrir dans le système public des services de santé mentale adaptés aux besoins de l'individu (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2019). Il serait pertinent de développer davantage les partenariats entre les services de soins publics en santé mentale pour les jeunes et ceux pour les adultes, ce qui faciliterait l'accès simultané aux services pour les adolescents avec AM et leurs parents. Dans un quatrième temps, il serait aussi important de former les intervenants travaillant spécifiquement auprès de ces parents en ce qui concerne la réalité et les défis de ces derniers afin de favoriser un meilleur accompagnement. Les parents disposant des moyens financiers pourraient aussi être référés vers des ressources au privé. Toutefois, il est important que ces services dans le privé aient les connaissances et les compétences nécessaires pour accompagner les mères et les pères d'adolescents atteints d'AM. En général, étant donné que les symptômes de l'AM du jeune et la détresse psychologique des parents peuvent évoluer à travers le temps, il est crucial que les professionnels de la santé effectuent un dépistage régulier à ce niveau, non seulement à l'arrivée des familles dans les services de soins, mais tout au long du traitement du jeune. Par ailleurs, les parents de l'échantillon présentaient des niveaux de sentiment de fardeau et de CAP plus bas que ceux observés dans des études portant sur des parents d'adultes atteints de TCA (Raenker et al., 2013; Stefanini et al., 2019), dont le trouble était présent depuis plusieurs années. Ceci réitère donc la pertinence d'une prise en charge précoce des mères et des pères d'adolescents avec AM, puisque des études ont rapporté que le sentiment de fardeau et les CAP des aidants augmenteraient avec la durée du TCA de la personne atteinte (Anastasiadou et al., 2014).

Une autre recommandation pour la pratique clinique découlant des résultats de la présente thèse est l'importance de s'intéresser autant au vécu des mères qu'à celui des pères. De nombreuses études rapportent que les pères sont souvent moins impliqués dans le suivi et les

soins de leur enfant pour son TCA comparativement aux mères (Hughes et al., 2018; Rhind et al., 2016; Scarborough, 2020). Ceci pourrait être influencé par le rôle de *figure de soins principale* que plusieurs mères tendent à adopter encore aujourd'hui dans les sociétés occidentales (Anastasiadou et al., 2016; Lupton, 2000; Tuval-Mashiach et al., 2014), malgré une augmentation de l'investissement des pères dans les tâches liées aux enfants au quotidien (Cano et al., 2019). Cette différence dans l'implication des mères et des pères d'adolescents atteints de TCA peut s'observer dans la présente thèse où la majorité des mères passaient en moyenne plus de 21 heures par semaine à s'occuper de l'enfant alors que la majorité des pères y passaient moins de 21 heures. Cependant, les résultats des deux études empiriques mettent de l'avant que les mères et les pères sont affectés par l'AM de leur adolescent et cela, à travers le temps. De plus, l'implication active des deux parents dans les soins de leur adolescent pour son TCA est primordiale pour favoriser son rétablissement (Couturier et al., 2013; NICE, 2017). Une étude récente rapporte que les professionnels de la santé pourraient involontairement perpétuer cette disparité des rôles de genre dans le contexte du traitement du jeune en se concentrant principalement sur le rôle des mères (Scarborough, 2020). L'auteur suggère ainsi que les intervenants se questionnent sur leurs propres biais liés au rôle de genre qui pourraient influencer leurs interventions (Scarborough, 2020). De ce fait il s'agirait, d'un point de vue clinique, que les professionnels mettent l'accent sur l'importance de la présence des deux parents aux rendez-vous médicaux et dans le traitement de l'adolescent avec AM ou de proposer qu'ils viennent à tour de rôle. Également, il serait recommandé d'encourager les deux parents à s'impliquer dans la gestion quotidienne des symptômes d'AM de l'adolescent. Cependant, l'implication soutenue des deux parents auprès de leur adolescent avec un TCA peut être plus complexe à mettre en place en raison de plusieurs contraintes (familiales, professionnelles, personnelles). Par exemple,

les horaires de travail des parents pourraient entraver leur disponibilité pour participer au traitement de l'adolescent. Ainsi, il s'agirait de permettre et d'encourager que l'un des deux parents puisse participer aux rencontres par téléphone ou vidéoconférence (Hughes et al., 2018) et d'avoir une certaine flexibilité dans l'horaire des rendez-vous médicaux. Les intervenants pourraient aussi s'intéresser au vécu des parents en explorant avec eux leurs préoccupations, leurs résistances et leurs inquiétudes personnelles concernant le traitement de l'adolescent. Cela pourrait renforcer l'alliance thérapeutique entre les intervenants et les parents (Sibeoni et al., 2020), ce qui en retour, favoriserait une plus grande implication des mères et des pères dans les soins de l'adolescent pour son TCA (Zaitsoff et al., 2015).

Il est important de noter que les conclusions tirées des deux études empiriques ont permis d'identifier des similitudes entre l'expérience de parents d'adolescents atteints d'AM et celle de parents ou d'autres aidants d'adultes atteints de TCA. Ceci pourrait avoir des répercussions importantes pour la pratique clinique en ouvrant la voie à la possibilité d'offrir des services similaires aux parents d'adolescents et d'adultes atteints de TCA. Il est cependant important d'effectuer des études supplémentaires pour valider cette hypothèse. À de nombreux égards, les mères et les pères partagent en grande partie une réalité semblable lorsqu'ils prennent soin d'un adolescent atteint d'AM. En effet, cette thèse constate des résultats qui concordent avec la littérature existante, démontrant que les parents présentent des niveaux importants de détresse psychologique (Irish et al., 2023). Ils ressentent aussi un sentiment de fardeau (Blondin, 2019), adoptent des CAP (Anastasiadou et al., 2016) et observent de nombreux symptômes associés à l'AM chez leur adolescent (Laporta-Herrero & Latorre, 2020). Néanmoins, les mères et les pères vivent aussi des expériences différentes. À titre d'exemple, dans la première étude empirique, le

meilleur contributeur de la détresse psychologique des mères était leur utilisation des CAP tandis que chez les pères, c'était leur sentiment de fardeau. Ceci renforce ainsi l'importance de prendre en considération ces distinctions lors de l'élaboration d'interventions destinées à ces parents, afin de les adapter à leur réalité et leurs besoins spécifiques. En effet, de nombreux auteurs appuient l'importance de s'intéresser à la réalité des mères et des pères de manière distincte (Anastasiadou et al., 2016; Scarborough, 2020; Stillar et al., 2023; Tuval-Mashiach et al., 2014). Ainsi, d'un point de vue clinique, il semble primordial de prendre en compte les différences individuelles entre les mères et les pères d'adolescents atteints d'AM dans le but d'adapter les interventions qui leur sont prodiguées en fonction de leurs besoins spécifiques (Fox et al., 2017; Stillar et al., 2023), et cela à travers le temps. Des auteurs mettent de l'avant la pertinence d'offrir aux parents qui le souhaitent la possibilité de participer à des groupes de soutien spécialement conçus pour les parents afin qu'ils puissent chercher du soutien pour faire face à l'AM de leur enfant (Pasold et al., 2010; Zucker et al., 2011). Cependant, il pourrait être pertinent de proposer également des groupes de parents distincts pour les mères et les pères ou de s'assurer d'inclure des thèmes de discussion, des outils ou des stratégies d'adaptation qui s'appliquent à la fois aux mères et aux pères. La mise en place de groupe de soutien en ligne permettrait une plus grande accessibilité à ce service pour les parents puisqu'elle pourrait réduire certaines contraintes liées à la localisation géographique et à l'horaire (p. ex., groupe sur l'heure de la pause dîner, en soirée).

Bien que les parents bénéficieraient fortement d'un soutien visant un accompagnement global pour leurs difficultés liées à leur rôle d'aidant, la présente thèse suggère que les professionnels de la santé portent attention à certaines de leurs caractéristiques. Chez les mères,

il apparaît que lors de l'entrée de leur adolescent dans des services de soins pour son TCA, leur utilisation des CAP était la caractéristique liée au rôle d'aidant qui contribuait le plus à leur niveau de détresse. Ce résultat met de l'avant que les intervenants devraient s'attarder à la manière dont les mères tentent de s'adapter aux symptômes d'AM de leur adolescent. Ainsi, les professionnels de la santé pourraient faire de l'éducation psychologique sur les CAP et ses conséquences. Cette pratique serait encouragée dans la thérapie familiale (Rienecke & Le Grange, 2022). Cependant, les résultats de la présente étude permettent de clarifier ou préciser certains types de CAP qui pourraient contribuer davantage à la détresse des mères. Les intervenants pourraient aider les mères à trouver ou développer de nouvelles stratégies d'adaptation plus appropriées et efficaces. Dans la première étude empirique, les comportements liés à l'évitement et à la modification de la routine familiale contribuaient le plus à la détresse des mères. Ce type de CAP pourrait rendre plus complexe l'établissement de limite claire par le parent envers l'adolescent avec AM. Également, la modification de la routine pour accommoder le jeune avec AM pourrait avoir des répercussions sur tous les membres de la famille, y compris la fratrie, ce qui pourrait être difficile émotionnellement pour les mères. Il serait pertinent d'informer rapidement les mères que bien que ces comportements soient parfois adaptatifs et nécessaires pour la survie de la famille, ils peuvent favoriser le maintien du trouble. Une étude menée auprès de parents d'adolescents et d'adultes atteints d'un TCA, a révélé que, chez les mères, un sentiment de compétence parentale moins élevé était associé à une plus grande utilisation de CAP (Stillar et al., 2023). Cette tendance n'avait pas été observée chez les pères de l'étude (Stillar et al., 2023). Or, avoir un enfant atteint d'un TCA peut affecter le sentiment de compétence parentale (Sim et al., 2009). Ainsi, il serait recommandé que les professionnels de la santé renforcent le sentiment de compétence parentale des mères afin de les préparer davantage à

gérer les conflits, les tensions et la détresse de l'adolescent en lien avec ses symptômes d'AM. Cela pourrait se faire en offrant des solutions alternatives, claires et concrètes comme stratégies pour faire face aux comportements problématiques du jeune. Ceci pourrait potentiellement réduire la nécessité des mères d'avoir recours aux CAP au quotidien.

Les résultats concernant les pères suggèrent que leur sentiment de fardeau semble être un élément central de leur expérience qui contribuerait à leur détresse psychologique. Par conséquent, il est essentiel que les intervenants accordent une attention particulière au sentiment de fardeau des pères, à la fois lors de l'entrée de l'adolescent dans les services de soins en TCA et à travers le temps. Un autre point pertinent pour la pratique clinique qui émerge de cette thèse est que certains aspects spécifiques du sentiment de fardeau semblent avoir une influence plus marquée sur la détresse des pères à différentes périodes. À titre d'exemple, au moment de l'arrivée de l'adolescent dans des services de soins en TCA, le sentiment d'isolement social des pères était le facteur qui contribuait le plus à leur niveau de détresse. De ce fait, les intervenants pourraient questionner les pères sur leur réseau social et sur leurs habitudes sociales qui auraient pu changer au fil des mois en raison de la présence du TCA de leur adolescent. Ceci aiderait à identifier des facteurs pouvant contribuer à l'isolement des pères et à trouver avec eux, des solutions visant à renforcer leur réseau social. De plus, les professionnels de la santé pourraient faire de l'éducation psychologique auprès des pères sur les conséquences associées au fait de s'isoler, notamment lorsque cela survient en période de difficultés. Dans leur étude, McMahon et al (2021) mettent en avant que les pères d'adolescents souffrant d'AM rapportent un sentiment d'isolement, en raison de l'absence de pairs avec lesquels ils pourraient partager leurs préoccupations liées aux difficultés de leur adolescent. Ainsi, la mise en place de groupe de soutien spécifiquement pour les pères pourrait leur permettre de briser leur isolement et offrir la

possibilité de partager avec d'autres hommes leur expérience d'aidant. Également, le sentiment de fardeau des pères lié aux comportements et attitudes difficiles de l'adolescent par rapport à son TCA (p. ex., besoin de contrôle, tentative de manipulation, changements d'humeur) prédisait leur niveau de détresse un an plus tard. Selon Ganson & Hamilton-Mason (2019), les pères pourraient avoir des difficultés à faire du sens de la complexité du TCA de leur enfant, en particulier les aspects émotionnels et psychologiques du trouble. Ainsi, de l'éducation psychologique sur le TCA pourrait aider les pères à mieux comprendre les raisons derrière l'utilisation de ces comportements chez le jeune en lien avec l'AM (Kurnik Mesarič et al., 2023), à différencier leur enfant de son trouble (Peris & Miklowitz, 2015) et aussi des manifestations qui pourraient être associées à la période de l'adolescent (p. ex., affirmation de soi, recherche d'autonomie; Spear & Kulbok, 2004). Les pères pourraient bénéficier d'un soutien pour renforcer leurs compétences en communication, ceci aurait comme objectif de les outiller davantage pour aborder les problèmes observés avec leur adolescent.

Un autre aspect des résultats de la présente thèse qui apparaît pertinent pour les cliniciens relève du fait que chez les pères, les aspects liés à leur relation de couple étaient un prédicteur de l'évolution de leur niveau de détresse. Ceci suggère que la qualité de la relation de couple des pères peut jouer un rôle crucial dans leur bien-être émotionnel (Cheung et al., 2019). Ce résultat souligne ainsi l'importance pour les intervenants qui travaillent auprès des familles d'adolescents atteints d'un TCA d'adopter une approche globale et de ne pas uniquement se concentrer sur la dynamique relationnelle entre le parent et son enfant. Ainsi, en évaluant la qualité de la relation conjugale, les cliniciens pourraient orienter les parents qui en auraient besoin vers des services appropriés pour les soutenir à ce niveau (Thibault et al., 2023). De plus, lorsque les parents doivent travailler ensemble dans le cadre du traitement de leur adolescent, une relation conjugale

tendue pourrait rendre leur collaboration plus ardue. Dans le contexte de parents d'adolescents et d'adultes atteints de TCA, la littérature rapporte une baisse de la qualité de leur relation de couple et la présence de difficultés à ce niveau (Latzer et al., 2009; Wilksch, 2023). De plus, des études ont rapporté un lien positif entre la satisfaction conjugale des pères dans la population générale et leur implication auprès de leur enfant (Bouchard & Lee, 2000; Diniz et al., 2021). Par conséquent, il est important de s'intéresser à la dimension conjugale, particulièrement chez les pères d'adolescents atteints d'AM, car leur investissement est d'une importance capitale pour le rétablissement de leur enfant (Hughes et al., 2018).

Il est important que les professionnels de la santé gardent à l'esprit que d'autres aspects de la vie des mères et des pères, indépendants du TCA de leur adolescent et échappant souvent au contrôle de ces parents, peuvent exercer une influence sur leur détresse psychologique. Cela inclut des éléments tels que leur situation professionnelle, les responsabilités familiales, les réalités vécues par les autres membres de la famille, et d'autres domaines de leur vie. De ce fait, il est important d'adopter une approche globale lors de l'évaluation de la détresse de ces parents. Il demeure que les cliniciens sont encouragés à aider les parents à identifier leurs besoins dans le contexte de leur rôle d'aidant. Cette démarche permettrait de mieux orienter les interventions et d'augmenter les probabilités de répondre adéquatement aux besoins spécifiques des parents.

Toutefois, il est essentiel de ne pas perdre de vue l'individualité des parents, qui englobe leur personnalité ainsi que la complexité de la dynamique relationnelle entre le parent et l'adolescent. Le système familial est complexe, et la thérapie familiale, bien qu'importante, ne peut pas toujours couvrir tous ces aspects à la fois.

Dans l'ensemble, la présente thèse souligne l'importance de dépister et soutenir les parents d'adolescents atteints d'AM qui présentent de la détresse psychologique, en accordant

une attention aux deux parents. Accompagner les mères avec leur utilisation des CAP, ainsi que les pères avec leur sentiment de fardeau et leur satisfaction conjugale se révèlent des cibles d'interventions pertinentes.

6. Apports de la présente thèse

La présente thèse apporte plusieurs contributions à la littérature scientifique portant sur les aidants de personnes avec une AM. En effet, elle s'intéresse distinctement à des mères et des pères d'adolescents atteints d'AM au moment de l'entrée de leur enfant dans un service de soins pour son TCA. De nombreuses études se sont soit focalisées exclusivement sur le vécu des mères (Bezance & Holliday, 2014) ou incluaient parfois un faible nombre de pères dans leur échantillon (p. ex., Herpertz-Dahlmann et al., 2021), sans nécessairement ventiler leurs résultats en fonction du genre du parent (p. ex., Dimitropoulos et al., 2018). Également, il est pratique courante dans la littérature scientifique de regrouper plusieurs types d'aidants au sein d'un même échantillon (mères, pères, conjoints, fratries, grands-parents, amis) alors qu'il peut exister des différences dans leur expérience d'aidant (p. ex., Anastasiadou et al., 2016; Dimitropoulos et al., 2009). Ainsi, la thèse s'est attardée à distinguer le vécu de 127 mères et 91 pères (étude 1), ainsi que de 66 mères et 49 pères (étude 2) touchés par l'AM de leur adolescent. Ceci a permis de mettre en évidence plusieurs similarités et différences dans leur réalité d'aidant et d'examiner leur expérience de manière transversale et longitudinale. Ces résultats ont une portée clinique non négligeable. De nombreuses études tendent à examiner simultanément le vécu de parents d'adolescents et d'adultes ayant différents types de TCA alors que des études suggèrent des différences dans l'expérience de ces différents aidants (p. ex., Graap et al., 2008; Stillar et al., 2023). Les résultats suggèrent qu'il serait important d'approfondir le modèle AP-TCA (Treasure

et Nazar, 2016) en distinguant les différents types de proches ainsi que le type de TCA de la personne atteinte. Le recrutement des études de la thèse effectué dans quatre centres universitaires spécialisés en traitement des TCA a permis d'établir un portrait de la détresse psychologique de ces parents au Québec.

Les deux études empiriques sont les premières à considérer simultanément le sentiment de fardeau, les CAP, la perception des symptômes du jeune atteint d'AM, la satisfaction conjugale et leurs liens avec la détresse psychologique chez un groupe de parents d'adolescents atteints d'AM. Ceci a permis d'approfondir l'analyse des facteurs associés à la détresse psychologique chez ce groupe d'aidants. À un niveau conceptuel, la présente thèse appuie également la pertinence de prendre en compte le type d'aidant (mère ou père) dans le modèle AP-TCA (Treasure & Nazar, 2016). La présente recherche est la première à mettre de l'avant le rôle contributif des CAP sur la détresse psychologique, particulièrement au sein d'un échantillon de mères d'adolescents atteints d'AM. Cette étude est aussi la première à mettre en évidence le rôle prédictif du sentiment de fardeau (notamment ses sous-composantes) spécifiquement chez un groupe de pères d'adolescents atteints d'AM. De plus, les résultats concernant le sentiment de fardeau et les CAP vont dans le sens du modèle de l'adaptation des proches dans un contexte de troubles des conduites alimentaires (Treasure & Nazar, 2016). Cette étude est la première à mettre en évidence le pouvoir prédictif de la satisfaction conjugale sur la détresse chez un groupe de pères d'adolescents atteints d'AM. Les résultats suggèrent la pertinence de s'intéresser à la satisfaction conjugale, notamment chez les pères, à la fois aux niveaux empirique et clinique considérant ses liens avec la détresse psychologique. En effet, la relation de couple pourrait être un facteur protecteur pour le parent face aux défis du TCA de son enfant (Svensson et al., 2013).

Une autre force de cette thèse consiste en l'utilisation de plusieurs questionnaires spécifiquement développés pour les proches de personnes atteintes de TCA. Plus précisément, l'*Eating Disorders Symptom Impact Scale* (EDSIS) pour mesurer le sentiment de fardeau (Sepúlveda et al., 2008), l'*Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders* (AESED) pour évaluer les CAP (Sepúlveda et al., 2009) et l'*Anorectic Behavior Observation Scale* (ABOS) pour examiner la perception parentale des symptômes de l'adolescent (Vandereycken, 1992). De nombreuses recherches effectuées auprès de populations d'aidants de personnes avec un TCA utilisent des outils développés auprès de proches ou d'individus touchés par différentes problématiques telles que la schizophrénie (Szmukler et al., 1996; Van Wijngaarden et al., 2000) ou des maladies physiques (Moss-Morris et al., 2002). Cela peut limiter la pertinence et la précision des concepts mesurés par ces questionnaires pour évaluer l'expérience des parents d'adolescents touchés par le TCA de leur enfant. Des études utilisent également des instruments évaluant des concepts généraux, tels que des mesures générales de stratégies d'adaptation (Carver, 1997). Cependant, cela limite l'analyse et l'évaluation de certains facteurs précis (tels que les CAP) en raison du manque de précision des outils utilisés. La présente thèse a donc tenté de pallier ces observations dans les méthodologies utilisées jusqu'à présent.

Enfin, un autre apport essentiel de la thèse réside dans l'intégration d'une étude longitudinale. Comme le souligne Dimitropoulos et al. (2008), mener des études longitudinales est essentiel pour mieux appréhender l'évolution de l'expérience des proches de personnes atteintes de TCA. Pourtant, la majorité des études actuelles portant sur cette population sont de nature transversale, ce qui restreint les conclusions pouvant en être tirées à plus long terme. Ainsi la deuxième étude empirique a permis d'examiner l'évolution de la détresse psychologique de mères et de pères d'adolescents atteints d'AM, ainsi que d'identifier des prédicteurs de leur

détresse. À titre d'exemple, les résultats démontrent que certaines caractéristiques liées au rôle d'aidant chez les mères et les pères d'adolescents atteints d'AM changent dans le temps (p. ex., sentiment de fardeau). Ces résultats suggèrent également la pertinence d'inclure une dimension temporelle dans le modèle AP-TCA (Treasure & Nazar, 2016), puisque l'AM et l'expérience des aidants peuvent et vont évoluer au fil du temps.

7. Limites de la thèse et suggestions pour des recherches futures

La présente thèse comporte plusieurs limites qu'il est important de prendre en compte dans l'interprétation des résultats obtenus. Bien que l'échantillon soit à certains égards une force, il est à d'autres égards une limite puisqu'il est très spécifique. La majorité de l'échantillon des mères et des pères était caucasien, occupait un emploi et avait un niveau d'études élevé : il est possible que les parents d'adolescents atteints d'AM dans l'étude ne représentent pas la diversité des origines ethniques et des statuts socioéconomiques. Le groupe de mères et de pères d'adolescents atteints d'anorexie mentale ne pourrait pas être généralisé à des parents d'adolescents ou d'adultes présentant d'autres types de TCA. Les recherches futures sont encouragées à répliquer les résultats de la présente étude en tenant compte de l'aidant (mère ou père) et du type de TCA de leur adolescent (AM, boulimie, trouble de restriction/évitement de l'ingestion d'aliments) ; des comparaisons entre ces sous-groupes permettraient de mieux rendre compte des similarités et des différences ainsi que de l'expérience propre à chacun. Il serait aussi important de mieux représenter les parents issus de diverses origines ethniques et statuts socioéconomiques dans les travaux de recherche future. Il demeure que recruter des parents d'adolescents atteints de problèmes de santé mentale peut être un défi majeur (Oruche et al., 2012). Par conséquent, dans le cas des parents d'adolescents avec AM, il peut être observé que les études peuvent souvent être amenées à faire certains compromis au plan méthodologique

pour pallier le manque de participants (p. ex., mélanger des parents d'adolescents et d'adultes atteints d'AM ou de TCA). Également, il est plausible que des parents plus fortement touchés par l'AM de leur adolescent aient choisi de ne pas participer au projet de recherche par manque de disponibilité (en termes de temps et d'énergie). D'autres parents pourraient avoir choisi de ne pas participer aux études afin de préserver leur intimité et leur confidentialité, malgré les mesures prises pour assurer ces deux aspects dans les études. Ceci pourrait avoir des implications pour la représentativité de l'échantillon et doit être pris en compte dans l'interprétation des résultats. Également, il est important de tenir compte du contexte de l'accessibilité aux traitements en TCA au Québec, où les services de soins sont gratuits dans le système public. Cette particularité pourrait limiter la généralisation des résultats de la présente recherche à d'autres pays où ce n'est pas le cas, ainsi qu'aux parents ayant consulté avec leur adolescent en clinique privée. De plus, les parents de l'échantillon ont été recrutés dans des services spécialisés en TCA de deuxième ligne. Il est donc possible qu'ils ne représentent pas tous les parents d'adolescents atteints d'AM qui pourraient consulter dans d'autres établissements. Ces différences de contexte pourraient avoir une influence sur les niveaux de détresse et de caractéristiques liées au rôle d'aidant. Les conclusions tirées de la thèse suggèrent un impact du genre de l'aidant sur la manière dont il réagit au TCA de son adolescent. Par conséquent, il serait pertinent de mener des études futures pour approfondir la compréhension de l'interaction et de la place du genre et des rôles de genre dans l'expérience des parents d'adolescents atteints d'AM.

En raison de la taille de l'échantillon de pères et de mères, les résultats doivent aussi être interprétés avec prudence. En effet, il est possible que plusieurs résultats non significatifs (notamment chez les pères) pourraient être attribuables à un manque de puissance statistique (nombre de participants) ou au contraire que certains résultats soient attribuables à la spécificité

du groupe de participants. Il serait pertinent que des études futures répliquent les résultats de la présente thèse avec un échantillon de parents plus grand. Une autre limite est liée au fait que la majorité des pères de l'échantillon avaient la mère de leur adolescent qui participait aussi aux études de la thèse. Il est donc difficile de généraliser les résultats à l'ensemble des pères d'adolescents atteints d'AM, puisqu'il est possible que les pères participants aux deux études possèdent des caractéristiques spécifiques qui les distinguent des autres pères qui n'ont pas participé. Également, la majorité de l'échantillon était composé de parents qui étaient en couple avec l'autre parent de leur enfant. Ainsi, il est possible que les mères et les pères dans une relation amoureuse avec un autre partenaire que le parent de leur enfant, ou qui ne sont pas dans une relation de couple, ou qui sont parent monoparental ou d'une autre orientation sexuelle, soient sous-représentés ou non représentés dans l'échantillon des participants des études de cette thèse. Bien qu'un apport de la thèse soit d'avoir évalué les mères et les pères de manière distincte, il demeure que pour les parents d'un même enfant, leurs expériences au quotidien pourraient s'interinfluencer. En effet, l'expérience des mères et des pères de la même famille peut être influencée par des facteurs communs tels que l'environnement, la dynamique familiale, etc. Ceci pourrait amener la réponse d'un parent, à l'AM de leur enfant, à influencer la réponse de l'autre parent face à ce dernier ou à la présence de similarités dans leurs expériences de parents proches aidants. De ce fait, le manque d'indépendance des données dans le cadre des dyades mères et pères partageant un même enfant pourrait avoir un impact sur leur détresse psychologique et leurs caractéristiques liées à l'aidant dans les deux études empiriques de la thèse. Ceci constitue une limite importante de la présente thèse, même si les mères et les pères d'un même enfant ont été analysés séparément. Deux tableaux des accords absolus mère-père pour l'ensemble des variables d'intérêts des deux études empiriques ont été déposés en Annexe

IV de la thèse afin de mieux documenter les niveaux d'accord entre les mères et les pères de dyades sur les différentes variables mesurées. Pour les articles 1 (Tableau 1) et 2 (Tableau 2) à l'Annexe IV, les résultats suggèrent que, bien qu'il y ait la présence d'un certain degré d'accord entre les mères et les pères d'un même enfant sur les niveaux de caractéristiques liées à l'aidant, il demeure que le niveau d'accord entre les parents sur la détresse psychologique est léger. En d'autres mots, cela suggère que la détresse psychologique serait davantage vécue de manière individuelle par les parents, plutôt que d'être influencée par le vécu de l'autre parent de leur enfant. Ceci vient appuyer à nouveau l'importance d'une prise en charge qui tienne compte de l'individualité de chaque parent d'adolescent atteint d'AM. Pour éviter la non-indépendance des données des parents d'un même enfant, il serait pertinent que des recherches futures utilisent des modèles mixtes comme les modèles d'analyses d'interdépendance acteur-partenaire (APIM). Ces analyses statistiques permettraient de prendre en compte la dépendance des données des dyades mère-père. Cependant, cette méthode permet de prendre en compte seulement les parents faisant partie d'une dyade. Cela entraînerait donc la création d'un sous-échantillon de la population des parents d'adolescents atteints d'AM, car les parents dont l'autre parent n'a pas participé au projet de recherche ne seraient donc pas étudiés.

Une autre limite importante de la thèse réside dans le fait qu'il n'a pas été possible de documenter les services reçus par les parents pendant la période d'une année pendant laquelle l'étude s'est déroulée. Ainsi, le type de traitement et d'interventions reçues par les participants parents (dans les services de soins ou à l'extérieur) a pu avoir une influence sur leurs niveaux de détresse et de caractéristiques liées au rôle d'aidant. Il serait pertinent que les études futures prennent en compte le type, la durée et la fréquence des services reçus par les mères et les pères,

ainsi qu'évaluer leur satisfaction par rapport à ces services. Il a été difficile de contrôler de manière rigoureuse à quels potentiels participants éligibles, le projet de recherche n'a pas été présenté. En effet, la première étape de sollicitation potentielle des participants estimés éligibles (étape effectuée par les médecins) consistait à les informer de l'étude et de leur demander s'ils acceptaient d'être contactés par un auxiliaire de recherche. Il ne peut être exclu qu'un nombre important de participants potentiels éligibles n'a jamais eu connaissance du projet de recherche et n'a jamais été invité à y participer. Ces limites sont importantes à prendre en compte dans la généralisation des résultats. Aussi, le devis de recherche utilisé dans les deux études de la thèse est de nature quantitative, ce qui limite la possibilité d'examiner de manière plus approfondie et nuancée l'expérience des parents d'adolescents atteints d'AM. Les recherches futures bénéficieraient d'une approche mixte qui combinerait des méthodes qualitatives et quantitatives dans leur devis de recherche, afin d'explorer de manière plus large la réalité vécue par ces parents. Dans le cadre de la présente thèse, il n'a pas été possible de tester l'intégralité du Modèle AP-TCA (Treasure & Nazar, 2016), par conséquent, les résultats obtenus doivent être interprétés avec prudence. Il est suggéré que des études futures se concentrent plus précisément sur l'évaluation des caractéristiques liées au rôle d'aidant chez les parents d'adolescents atteints d'AM, en envisageant notamment l'inclusion de la notion d'émotion exprimée et des croyances des aidants par rapport aux TCA du modèle AP-TCA (Treasure & Nazar, 2016).

Une autre limite de la thèse concerne le choix des instruments de mesure. Les questionnaires remplis par les participants étaient autorapportés, il est possible qu'un biais de désirabilité sociale ait influencé les réponses des répondants. Aussi, l'IDPESQ-14 (Préville et al., 1992), évaluant la détresse psychologique, mesurait les symptômes présents dans les sept derniers jours seulement et ne permettait pas de qualifier le niveau de détresse en deçà d'un

niveau de détresse sévère. Nous n'avons pas pu contrôler pour les antécédents de détresse ou de troubles de santé mentale chez les parents, ceci aurait pu influencer leurs scores de détresse psychologique. Il serait intéressant d'utiliser des outils permettant d'évaluer plus spécifiquement les symptômes dépressifs et anxieux des participants à différents temps de mesure. De plus, ajouter des questions spécifiques visant à examiner la détresse psychologique des mères et des pères spécifiquement en lien avec les symptômes liés à l'AM de leur enfant et les conséquences associées à celle-ci serait pertinent. Il serait important d'explorer les antécédents de problèmes de santé mentale des parents. Ceci permettrait d'avoir une vision plus précise et dynamique de la détresse psychologique de ces parents en lien avec le TCA de leur adolescent. La détresse psychologique a été évaluée comme variable dépendante dans la présente thèse, mais elle pourrait aussi être une variable indépendante. De plus, la détresse peut être influencée par de nombreuses autres variables que celles mesurées dans la présente thèse qu'il n'a pas été en mesure d'évaluer ou de contrôler tels que des problèmes personnels, financiers, familiaux, ou liés au travail (Drapeau et al., 2012). De plus, plusieurs des variables de la thèse étaient corrélées entre elles, il ne peut être omis que cela ait pu avoir une influence sur les résultats. Il est aussi possible que les associations observées soient bidirectionnelles. Dans le cadre de recherches futures, il est recommandé d'approfondir l'analyse des liens entre ces variables afin d'obtenir une compréhension plus précise de leurs relations.

Également, l'étude se limite à examiner une seule dimension de la relation de couple des parents, soit leur satisfaction conjugale. Bien que l'Échelle abrégée d'ajustement dyadique (DAS-4) est un outil avec une bonne validité de construit (Sabourin et al., 2005), ce questionnaire n'est composé que de 4 items pour évaluer la satisfaction conjugale générale et il ne prend pas en compte les spécificités liées au fait de s'occuper d'un adolescent atteint d'un

TCA. Il serait pertinent d'explorer d'autres dimensions de la qualité de la relation des parents, par exemple leur communication, et d'analyser comment ces éléments influencent leurs compétences parentales et leur implication auprès de leur adolescent avec AM. Ainsi, développer des outils visant à évaluer la relation conjugale des parents en prenant en compte les défis liés au TCA de leur enfant, et aussi en tentant de préciser la qualité de relation conjugale avant l'arrivée du TCA, serait bénéfique pour mieux examiner leur expérience.

Enfin, certains des questionnaires tels que l'ESDIS (Sepúlveda et al., 2008) et l'AESED (Sepúlveda et al., 2009) ont été validés principalement auprès d'échantillons composés en grande majorité de femmes. Il est possible que ces outils ne captent pas totalement la réalité des pères participants à l'étude, en ce qui concerne le sentiment de fardeau et les CAP. Il serait pertinent de développer des instruments qui permettraient de saisir de manière plus précise l'expérience des pères ou d'améliorer la validation des questionnaires déjà existants (p. ex., AESED, EDSIS) auprès d'un échantillon de pères.

Il convient de noter qu'il y a eu une perte significative de participants entre la première et la deuxième étude. Cette diminution du nombre de participants peut être attribuée à plusieurs facteurs tels que l'attrition naturelle, l'impact de la pandémie COVID-19 et l'utilisation du questionnaire *Eating Disorder Inventory-3* (EDI; Garner, 2004) qui nécessitait la participation des adolescents pour être rempli. Il est possible que l'attrition ait entraîné une sous-estimation ou surestimation du niveau de détresse psychologique et des caractéristiques liées au rôle d'aidant des parents dans la deuxième étude. Les résultats des deux études ne permettent pas d'établir des liens de causalité entre les variables examinées. Dans le cadre du premier article de la thèse, les résultats du troisième objectif chez les mères révèlent que même si les CAP étaient la seule variable à contribuer de manière significative à la variation de la détresse psychologique, il

convient de noter que leur sentiment de fardeau ($p = 0,066$) et leur satisfaction conjugale ($p = 0,071$) étaient presque significatifs. Cette observation suggère que les résultats de cette étude devraient être répliqués par des études ultérieures pour consolider ces tendances. Dans la seconde étude de la thèse, les participants étaient suivis sur une période de 12 mois. Cependant, il est important de souligner que pour de nombreux parents, le TCA de leur adolescent a probablement continué au-delà de cette période. Par conséquent, la réalisation d'études longitudinales s'étendant sur une période plus longue serait souhaitable pour tenter d'obtenir une analyse approfondie de l'évolution de la détresse de ces parents et des caractéristiques associées à leur rôle d'aidant au fil du temps.

8. Conclusion

Pour conclure, cette thèse met en avant l'importance de porter attention au bien-être des mères et des pères d'adolescents atteints d'anorexie mentale, dès l'entrée de leur adolescent dans des services de soins pour son TCA, et ce, tout au long de l'évolution du trouble. Les résultats de cette recherche soulignent que de nombreux parents vivent des niveaux importants de détresse psychologique et qu'ils sont confrontés à des difficultés significatives liées à leur rôle d'aidant. Les résultats des deux études rapportent des différences dans les facteurs contribuant à la détresse psychologique chez les mères et chez les pères. Une plus grande utilisation des CAP chez les mères contribuait à un plus grand niveau de détresse dans l'étude transversale. Le niveau de détresse initial des mères était le meilleur prédicteur, à la fois de leur niveau de détresse un an plus tard, mais aussi de la variation de leur détresse dans le temps. Pour les pères, le sentiment de fardeau à l'arrivée dans les services de soins en TCA pour leur adolescent prédisait leur niveau

de détresse psychologique, à la fois de manière transversale et longitudinale. Un plus haut niveau de détresse initial chez les pères était prédictif d'une augmentation de leur détresse. Également, une diminution de leur satisfaction conjugale était associée à une augmentation de leur niveau de détresse psychologique à travers le temps.

Les résultats de la thèse mettent de l'avant des conséquences auxquels sont confrontés les parents d'adolescent atteint d'AM en lien avec leur rôle d'aidant. Ils mettent aussi en exergue l'importance pour les professionnels de la santé d'évaluer les difficultés et les besoins individuels des mères et des pères d'adolescents atteints d'AM. Pour terminer, cette thèse met en évidence la pertinence de poursuivre l'approfondissement des connaissances, à la fois sur les plans scientifiques et cliniques, sur le bien-être des mères et des pères d'adolescent atteints d'anorexie mentale, compte tenu des résultats obtenus et du rôle capital des parents dans le rétablissement de leur enfant atteint d'AM.

Références bibliographiques

- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5-Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (traduit par J.-D. Guelfi et M.-A. Crocq; 5e éd.). Elsevier Masson.
- American Psychiatric Association. (2023). *The American Psychiatric Association practice guideline for the treatment of patients with eating disorders* (4 ed.). American Psychiatric Association Publishing.
- Anastasiadou, D., Medina-Pradas, C., Sepúlveda, A. R., & Treasure, J. (2014). A systematic review of family caregiving in eating disorders. *Eating Behaviors, 15*(3), 464-477. <https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2014.06.001>
- Anastasiadou, D., Sepúlveda, 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. <https://doi.org/10.1080/03630242.2015.1118728>
- Anderson, L. M., Smith, K. E., Nuñez, M. C., & Farrell, N. R. (2021). Family accommodation in eating disorders: a preliminary examination of correlates with familial burden and cognitive-behavioral treatment outcome. *Eating Disorders, 29*(4), 327-343. <https://doi.org/10.1080/10640266.2019.1652473>
- Areemit, R. S., Katzman, D. K., Pinhas, L., & Kaufman, M. E. (2010). The experience of siblings of adolescents with eating disorders. *Journal of Adolescent Health, 46*(6), 569-576. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2009.12.011>

- Balottin, L., Mannarini, S., Mensi, M. M., Chiappedi, M., & Gatta, M. (2017). Triadic interactions in families of adolescents with anorexia nervosa and families of adolescents with internalizing disorders. *Frontiers in Psychology, 7*, 2046. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.02046>
- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry, 4*(6), 561-571. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1961.01710120031004>
- Bezance, J., & Holliday, J. (2014). Mothers' experiences of home treatment for adolescents with anorexia nervosa: an interpretative phenomenological analysis. *Eating Disorders, 22*(5), 386-404. <https://doi.org/10.1080/10640266.2014.925760>
- Blackstone, A. M. (2003). Gender roles and society. In J. R. Miller, R. M. Lerner, L. B. Schiamberg (Ed.), *Human ecology: An encyclopedia of children, families, communities, and environments* (pp. 335-338). Springer.
- 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. <https://doi.org/10.7202/1040105ar>
- Blondin, S., Meilleur, D., Taddeo, D., & Frappier, J.-Y. (2019). Caregiving experience and expressed emotion among parents of adolescents suffering from anorexia nervosa following illness onset. *Eating Disorders, 27*(5), 453-470. <https://doi.org/10.1080/10640266.2018.1553431>
- Bouchard, G., & Lee, C. M. (2000). The marital context for father involvement with their preschool children: The role of partner support. *Journal of Prevention & Intervention in the Community, 20*(1-2), 37-53. https://doi.org/10.1300/J005v20n01_04

- Bültmann, U., Kant, I., Kasl, S. V., Beurskens, A. J., & van den Brandt, P. A. (2002). Fatigue and psychological distress in the working population: psychometrics, prevalence, and correlates. *Journal of Psychosomatic Research, 52*(6), 445-452.
[https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(01\)00228-8](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(01)00228-8)
- Campbell, K., & Peebles, R. (2014). Eating disorders in children and adolescents: state of the art review. *Pediatrics, 134*(3), 582-592. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-0194>
- Cano, T., Perales, F., & Baxter, J. (2019). A matter of time: Father involvement and child cognitive outcomes. *Journal of Marriage and Family, 81*(1), 164-184.
<https://doi.org/10.1111/jomf.12532>
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief cope. *International Journal of Behavioral Medicine, 4*, 92-100.
https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6
- Cassidy, C., O'Connor, R. C., Howe, C., & Warden, D. (2004). Perceived discrimination and psychological distress: the role of personal and ethnic self-esteem. *Journal of Counseling Psychology, 51*(3), 329-339. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.51.3.329>
- Cheung, K., Theule, J., Hiebert-Murphy, D., & Piotrowski, C. (2019). Paternal Depressive Symptoms and Marital Quality: A Meta-Analysis of Cross-Sectional Studies. *Journal of Family Theory & Review, 11*(3), 449-467. <https://doi.org/10.1111/jftr.12341>
- Ciao, A. C., Lebow, J., VandenLangenberg, E., Ohls, O., & Berg, K. C. (2020). A qualitative examination of adolescent and parent perspectives on early identification and early response to eating disorders. *Eating Disorders, 30*(3), 249-266.
<https://doi.org/10.1080/10640266.2020.1805960>

- Cook-Darzens, S. (2014). *Approches familiales des troubles du comportement alimentaire de l'enfant et de l'adolescent*. Èrès-Relations.
- 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*, 789-796. <https://doi.org/10.1007/s00127-011-0384-6>
- 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*, 163-171. <https://doi.org/10.1007/s00127-012-0524-7>
- 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. <https://doi.org/10.1002/erv.560>
- Couturier, J., Isserlin, L., Norris, M., Spettigue, W., Brouwers, M., Kimber, M., McVey, G., Webb, C., Findlay, S., & Bhatnagar, N. (2020). Canadian practice guidelines for the treatment of children and adolescents with eating disorders. *Journal of Eating Disorders*, *8*(4), 1-80. <https://doi.org/10.1186/s40337-020-0277-8>
- Couturier, J., Kimber, M., & Szatmari, P. (2013). Efficacy of family-based treatment for adolescents with eating disorders: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Eating Disorders*, *46*(1), 3-11. <https://doi.org/10.1002/eat.22042>
- Couturier, J., Lock, J., Forsberg, S., Vanderheyden, D., & Yen, H. L. (2007). The addition of a parent and clinician component to the eating disorder examination for children and adolescents. *International Journal of Eating Disorders*, *40*(5), 472-475. <https://doi.org/10.1002/eat.20379>

- Dennhag, I., Henje, E., & Nilsson, K. (2021). Parental caregiver burden and recovery of adolescent anorexia nervosa after multi-family therapy. *Eating Disorders*, 29(5), 463-479. <https://doi.org/10.1080/10640266.2019.1678980>
- Dimitropoulos, G., Carter, J., Schachter, R., & Woodside, D. B. (2008). Predictors of family functioning in carers of individuals with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 41(8), 739-747. <https://doi.org/10.1002/eat.20562>
- Dimitropoulos, G., Klopfer, K., Lazar, L., & Schachter, R. (2009). Caring for a sibling with anorexia nervosa: A qualitative study. *European Eating Disorders Review*, 17(5), 350-365. <https://doi.org/10.1002/erv.937>
- Dimitropoulos, G., Landers, A. L., Freeman, V. E., Novick, J., Cullen, O., Engelberg, M., Steinegger, C., & Le Grange, D. (2018). Family-based treatment for transition age youth: parental self-efficacy and caregiver accommodation. *Journal of Eating Disorders*, 6(13), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s40337-018-0196-0>
- Diniz, E., Brandao, T., Monteiro, L., & Verissimo, M. (2021). Father involvement during early childhood: A systematic review of the literature. *Journal of Family Theory & Review*, 13(1), 77-99. <https://doi.org/10.1111/jftr.12410>
- Drapeau, A., Marchand, A., & Beaulieu-Prévost, D. (2012). Epidemiology of psychological distress. Dans L. L'Abate (Ed.), *Mental illnesses-understanding, prediction and control* (pp. 105-134). InTech.
- Drapeau, A., Marchand, A., & Forest, C. (2014). Gender differences in the age-cohort distribution of psychological distress in Canadian adults: findings from a national longitudinal survey. *BMC Psychology*, 2(25), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s40359-014-0025-4>

- 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. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2013.10.002>
- Duclos, J., Piva, G., Riquin, E., Lalanne, C., Meilleur, D., Blondin, S., Cook-Darzens, S., & Godart, N. (2023). Caregivers in anorexia nervosa: Is grief underlying parental burden? *Eating and Weight Disorders - Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 28(16). <https://doi.org/10.1007/s40519-023-01530-x>
- Eisler, I. (2005). The empirical and theoretical base of family therapy and multiple family day therapy for adolescent anorexia nervosa. *Journal of Family Therapy*, 27(2), 104-131. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6427.2005.00303.x>
- Espina, A., de Alda, I. O., & Ortego, A. (2003). Dyadic adjustment in parents of daughters with an eating disorder. *European Eating Disorders Review*, 11(5), 349-362. <https://doi.org/10.1002/erv.530>
- Fairburn, C., G., & Harrison, P., J. (2003). Eating disorders. *The Lancet*, 361(9355), 407-416. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)12378-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)12378-1)
- Fichter, M. M., & Quadflieg, N. (2016). Mortality in eating disorders-results of a large prospective clinical longitudinal study. *International Journal of Eating Disorders*, 49(4), 391-401. <https://doi.org/10.1002/eat.22501>
- Fincham, F. D., & Bradbury, T. N. (1987). The assessment of marital quality: A reevaluation. *Journal of Marriage and Family*, 49(4), 797-809. <https://doi.org/10.2307/351973>
- Fox, J. R., Dean, M., & Whittlesea, A. (2017). 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. <https://doi.org/10.1002/cpp.1984>

- Fox, J. R., & Whittlesea, A. (2017). Accommodation of symptoms in anorexia nervosa: A qualitative study. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 24(2), 488-500.
<https://doi.org/10.1002/cpp.2020>
- Ganson, K. T., & Hamilton-Mason, J. (2019). Not “my territory:” How gender role socialization impacts father involvement in caring for a child with an eating disorder. *Smith College Studies in Social Work*, 89(1), 18-37. <https://doi.org/10.1080/00377317.2019.1601917>
- Garner, D. M. (2004). *Eating Disorder Inventory-3: Professional manual* (E. E. P. manual, Ed.). Psychological assessment resources inc.
- Godart, N., Dorard, G., Duclos, J., Curt, F., Kaganski, I., Minier, L., Corcos, M., Falissard, B., Eisler, I., & Jeammet, P. (2022). Long-term follow-up of a randomized controlled trial comparing systemic family therapy (FT-S) added to treatment as usual (TAU) with TAU alone in adolescents with anorexia nervosa. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 63(11), 1368-1380. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13583>
- Goddard, E., Salerno, L., Hibbs, R., Raenker, S., Naumann, U., Arcelus, J., Ayton, A., Boughton, N., Connan, F., & Goss, K. (2013). Empirical examination of the interpersonal maintenance model of anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 46(8), 867-874. <https://doi.org/10.1002/eat.22172>
- Goldberg, D. P., & Williams, P. (1988). *A user's guide to the General Health Questionnaire*. NFER-Nelson.
- Goldfarb, M. R., & Trudel, G. (2019). Marital quality and depression: A review. *Marriage & Family Review*, 55(8), 737-763. <https://doi.org/10.1080/01494929.2019.1610136>

- Goldschmidt, A. B., & Tortolani, C. C. (2023). The parents aren't alright, either: Commentary on Wilksch (2023). *International Journal of Eating Disorders*, 56(7), 1289-1292.
<https://doi.org/10.1002/eat.23983>
- González, N., Padierna, A., Martín, 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. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2012.02.013>
- Gorrell, S., & Le Grange, D. (2023). How best to support parents of children with an eating disorder: A commentary on Wilksch (2023). *International Journal of Eating Disorders*, 56(7), 1286-1288. <https://doi.org/10.1002/eat.23992>
- 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. <https://doi.org/10.1002/erv.804>
- Gregertsen, E. C., Mandy, W., & Serpell, L. (2017). The egosyntonic nature of anorexia: an impediment to recovery in anorexia nervosa treatment. *Frontiers in Psychology*, 8, 1-9.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.02273>
- Hardy, G. E., Woods, D., & Wall, T. D. (2003). The impact of psychological distress on absence from work. *Journal of Applied Psychology*, 88(2), 306-314. <https://doi.org/10.1037/0021-9010.88.2.306>
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. J. (2011). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(1), 81-95. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.1.81>

- Hawkins, D. N., & Booth, A. (2005). Unhappily ever after: Effects of long-term, low-quality marriages on well-being. *Social Forces*, *84*(1), 451-471.
<https://doi.org/10.1353/sof.2005.0103>
- Herpertz-Dahlmann, B. (2015). Adolescent eating disorders: update on definitions, symptomatology, epidemiology, and comorbidity. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, *24*(1), 177-196. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2014.08.003>
- Herpertz-Dahlmann, B., Borzikowsky, C., Altdorf, S., Heider, K., Dempfle, A., & Dahmen, B. (2021). ‘Therapists in action’- Home treatment in adolescent anorexia nervosa: A stepped care approach to shorten inpatient treatment. *European Eating Disorders Review*, *29*(3), 427-442. <https://doi.org/10.1002/erv.2755>
- Howard, L., M., Olson, A., K., Pitz, B., N., & Heron, K., E. (2015). The role of denial in eating disorder development, assessment, and treatment. In V. Patel, B. & V. Preedy, R. (Eds.), *Eating Disorders* (pp. 367-383). Springer.
- Hughes, E. K., Burton, C., Le Grange, D., & Sawyer, S. M. (2018). The participation of mothers, fathers, and siblings in family-based treatment for adolescent anorexia nervosa. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, *47*(sup1), S456-S466.
<https://doi.org/10.1080/15374416.2017.1390756>
- Hughes, E. K., Poker, S., Bortz, A., Yeo, M., Telfer, M., & Sawyer, S. M. (2020). Adolescent and parent experience of care at a family-based treatment service for eating disorders. *Frontiers in Psychiatry*, *11*, 310. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00310>
- Irish, M., Adams, J., & Cooper, M. (2023). Investigating self-blame and trauma symptoms in parents of young people with anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, *1-10*. <https://doi.org/10.1002/erv.3025>

- Jansson, M., & Linton, S. J. (2007). Psychological mechanisms in the maintenance of insomnia: arousal, distress, and sleep-related beliefs. *Behaviour Research and Therapy*, 45(3), 511-521. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2006.04.003>
- Jorm, A. F., & Griffiths, K. M. (2006). Population promotion of informal self-help strategies for early intervention against depression and anxiety. *Psychological Medicine*, 36(1), 3-6. <https://doi.org/10.1017/S0033291705005659>
- Kaye, W. H., Wierenga, C. E., Knatz, S., Liang, J., Boutelle, K., Hill, L., & Eisler, I. (2015). Temperament-based treatment for anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 23(1), 12-18. <https://doi.org/10.1002/erv.2330>
- King, M. E. (2016). Marital satisfaction. In C. L. Shenan (Ed.), *Encyclopedia of family studies*. 1-2. <https://doi.org/10.1002/9781119085621.wbef054>
- Knapp, M., McDaid, D., & Mossialos, E. (2006). *Mental health policy and practice across Europe*. McGraw-Hill Education (UK).
- Koutsimani, P., Montgomery, A., & Georganta, K. (2019). The relationship between burnout, depression, and anxiety: A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Psychology*, 10, 284. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00284>
- Kurnik Mesarič, K., Damjanac, Ž., Debeljak, T., & Kodrič, J. (2023). Effectiveness of psychoeducation for children, adolescents and caregivers in the treatment of eating disorders: A systematic review. *European Eating Disorders Review*, 1-17. <https://doi.org/10.1002/erv.3028>

- 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. <https://doi.org/10.1002/eat.20469>
- 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. <https://doi.org/10.1002/eat.20488>
- Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, *33*(1), 159-174.
- Laporta-Herrero, I., & Latorre, P. (2020). Do parents perceive the abnormal eating attitudes of their adolescent children with anorexia nervosa? *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, *25*(1), 5-15. <https://doi.org/10.1177/1359104519864121>
- Las Hayas, C., Padierna, J. Á., Bilbao, A., Martín, J., Muñoz, P., & Quintana, J. M. (2014). Eating disorders: Predictors of change in the quality of life of caregivers. *Psychiatry Research*, *215*(3), 718-726. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2013.12.028>
- Latzer, Y., Lavee, Y., & Gal, S. (2009). Marital and Parent—Child Relationships in Families With Daughters Who Have Eating Disorders. *Journal of Family Issues*, *30*(9), 1201-1220. <https://doi.org/10.1177/0192513X09334599>
- Le Grange, D., & Eisler, I. (2009). Family interventions in adolescent anorexia nervosa. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, *18*(1), 159-173. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2008.07.004>

- 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. <https://doi.org/10.1002/eat.20877>
- Le Grange, D., & Loeb, K. L. (2007). Early identification and treatment of eating disorders: prodrome to syndrome. *Early Intervention in Psychiatry, 1*(1), 27-39. <https://doi.org/10.1111/j.1751-7893.2007.00007.xop>
- Lefley, H. P. (1989). Family burden and family stigma in major mental illness. *American Psychologist, 44*(3), 556-560. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.44.3.556>
- Linville, D., Cobb, E., Shen, F., & Stadelman, S. (2016). Reciprocal influence of couple dynamics and eating disorders. *Journal of Marital and Family Therapy, 42*(2), 326-340. <https://doi.org/10.1111/jmft.12133>
- Lock, J. (2018). Family therapy for eating disorders in youth: current confusions, advances, and new directions. *Current Opinion in Psychiatry, 31*(6), 431-435. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000451>
- Lock, J. (2019). Updates on treatments for adolescent anorexia nervosa. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics, 28*(4), 523-535. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2019.05.001>
- Lock, J., & Le Grange, D. (2015). *Treatment manual for anorexia nervosa: A family-based approach*. Guilford Publications.
- Lovibond, S. H. (1995). *Manual for the depression anxiety stress scales*. Sydney psychology foundation.
- Lupton, D. (2000). 'A love/hate relationship': the ideals and experiences of first-time mothers. *Journal of Sociology, 36*(1), 50-63. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177/144078330003600104>

- Ma, J. L. (2011). An exploratory study of the impact of an adolescent's eating disorder on Chinese parents' well-being, marital life and perceived family functioning in Shenzhen, China: implications for social work practice. *Child & Family Social Work, 16*(1), 33-42. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2010.00703.x>
- Martín, J., Padierna, A., Aguirre, U., González, N., Muñoz, 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. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2013.07.039>
- Martín, J., Padierna, A., Aguirre, U., Quintana, J. M., Las Hayas, C., & Muñoz, P. (2011). Quality of life among caregivers of patients with eating disorders. *Quality of Life Research, 20*(9), 1359-1369. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9873-z>
- Martín, J., Padierna, A., van Wijngaarden, B., Aguirre, U., Anton, A., Muñoz, P., & Quintana, J. M. (2015). Caregivers consequences of care among patients with eating disorders, depression or schizophrenia. *BMC Psychiatry, 15*(124), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0507-9>
- Mathiesen, E., Nome, S., Eisemann, M., & Richter, J. (2012). Drinking patterns, psychological distress and quality of life in a Norwegian general population-based sample. *Quality of Life Research, 21*, 1527-1536. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-0080-8>
- Matthews, A., Bruening, A. B., Aarnio-Peterson, C. M., & Kramer, R. (2022). Caregiver Burden is Associated with Treatment Dropout in Family-Based Treatment of Adolescent Anorexia Nervosa. *Research Square*. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-2178710/v1>

- Matthews, A., Lenz, K. R., Peugh, J., Copps, E. C., & Peterson, C. M. (2018). Caregiver burden and illness perceptions in caregivers of medically hospitalized youth with anorexia nervosa. *Eating Behaviors, 29*, 14-18. <https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2018.01.003>
- Matud, M. P., Bethencourt, J. M., & Ibáñez, I. (2015). Gender differences in psychological distress in Spain. *International Journal of Social Psychiatry, 61*(6), 560-568. <https://doi.org/10.1177/0020764014564801>
- McCormack, C., & McCann, E. (2015). Caring for an adolescent with anorexia nervosa: parent's views and experiences. *Archives of Psychiatric Nursing, 29*(3), 143-147. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.01.003>
- McMahon, K., Stoddart, K., & Harris, F. (2021). Rescripting—A grounded theory study of the contribution that fathers make to Family-Based Treatment when a young person has anorexia nervosa. *Journal of Clinical Nursing, 31*(11-12), 1598-1611. <https://doi.org/10.1111/jocn.16013>
- Meilleur, D. (2016). Réflexions sur la prise en charge psychothérapeutique d'adolescentes atteintes d'anorexie mentale. *Revue Québécoise de Psychologie, 37*(1), 153-173. <https://id.erudit.org/iderudit/1040108ar>
- Mikolajczak, M., Gross, J. J., & Roskam, I. (2019). Parental burnout: What is it, and why does it matter? *Clinical Psychological Science, 7*(6), 1319-1329. <https://doi.org/10.1177/2167702619858430>
- Mitchell, J. E., & Crow, S. (2006). Medical complications of anorexia nervosa and bulimia nervosa. *Current Opinion in Psychiatry, 19*(4), 438-443. <https://doi.org/10.1097/01.yco.0000228768.79097.3e>

- Monteleone, A. M., Cascino, G., Salerno, L., Schmidt, U., Micali, N., Cardi, V., & Treasure, J. (2023). A network analysis in adolescent anorexia nervosa exploring the connection between both patient and carer reactions and outcome. *European Eating Disorders Review, 31*(1), 65-75. <https://doi.org/10.1002/erv.2933>
- Monteleone, A. M., Mereu, A., Cascino, G., Castiglioni, M. C., Marchetto, C., Grasso, M., Pontillo, M., Pisano, T., Vicari, S., & Zanna, V. (2021). Coping with adolescents affected by anorexia nervosa: The role of parental personality traits. *Frontiers in Psychology, 12*, 678745. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.678745>
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D. (2002). The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health, 17*(1), 1-16. <https://doi.org/10.1080/08870440290001494>
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2019, octobre). *Programme québécois pour les troubles mentaux : des autosoins à la psychothérapie (PQPTM)*. <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/sante-mentale/programme-quebecois-pour-les-troubles-mentaux/principes/>
- National Collaborating Centre for Mental Health. (2004). *Eating disorders: Core interventions in the treatment and management of anorexia nervosa, bulimia nervosa and related eating disorders*. British Psychological Society.
- National Institute for Health and Care Excellence. (2017). *Eating disorders: Recognition and treatment*. National Institute for Health and Care Excellence (NICE).
- National Research Council. (2009). *Depression in parents, parenting, and children: Opportunities to improve identification, treatment, and prevention*. The National Academies Press.

- Ohara, C., Komaki, G., Yamagata, Z., Hotta, M., Kamo, T., & Ando, T. (2016). Factors associated with caregiving burden and mental health conditions in caregivers of patients with anorexia nervosa in Japan. *BioPsychoSocial Medicine*, *10*(21), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s13030-016-0073-5>
- Ojike, N., Sowers, J. R., Seixas, A., Ravenell, J., Rodriguez-Figueroa, G., Awadallah, M., Zizi, F., Jean-Louis, G., Ogedegbe, O., & McFarlane, S. I. (2016). Psychological distress and hypertension: results from the National Health Interview Survey for 2004-2013. *Cardiorenal Medicine*, *6*(3), 198-208. <https://doi.org/10.1159/000443933>
- Orive, M., Padierna, A., Martin, J., Aguirre, U., González, N., Muñoz, 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*, 1503-1512. <https://doi.org/10.1007/s00127-013-0662-6>
- Oruche, U. M., Gerkenmeyer, J. E., Austin, J. K., Perkins, S. M., Scott, E., Lindsey, L. M., & Mullins, K. (2012). Recruitment strategies for caregivers of children with mental health problems. *Clinical Nurse Specialist*, *26*(4), 216-221. <https://doi.org/10.1097/NUR.0b013e31825ae9fb>
- Padierna, A., Martín, J., Aguirre, U., González, N., Munoz, P., & Quintana, J. M. (2013). Burden of caregiving amongst family caregivers of patients with eating disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *48*, 151-161. <https://doi.org/10.1007/s00127-012-0525-6>
- Papp, L. M., Goeke-Morey, M. C., & Cummings, E. M. (2007). Linkages between spouses' psychological distress and marital conflict in the home. *Journal of Family Psychology*, *21*(3), 533-537. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.21.3.533>

- Parks, M., Anastasiadou, D., Sánchez, J. C., Graell, M., & Sepúlveda, A. R. (2018). Experience of caregiving and coping strategies in caregivers of adolescents with an eating disorder: A comparative study. *Psychiatry Research*, *260*, 241-247.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.11.064>
- Pasold, T. L., Boateng, B. A., & Portilla, M. G. (2010). The use of a parent support group in the outpatient treatment of children and adolescents with eating disorders. *Eating Disorders*, *18*(4), 318-332. <https://doi.org/10.1080/10640266.2010.490121>
- Peris, T. S., & Miklowitz, D. J. (2015). Parental expressed emotion and youth psychopathology: New directions for an old construct. *Child Psychiatry & Human Development*, *46*, 863-873. <https://doi.org/10.1007/s10578-014-0526-7>
- Prévaille, M., Boyer, R., Potvin, L., Perrault, C., & Légaré, G. (1992). *La détresse psychologique: Détermination de la fiabilité et de la validité de la mesure utilisée dans l'Enquête Santé Québec 1987*. Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec.
- Raenker, S., Hibbs, R., Goddard, E., Naumann, U., Arcelus, J., Ayton, A., Bamford, B., Boughton, N., Connan, F., & Goss, K. (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. <https://doi.org/10.1002/eat.22068>
- Randall, A. K., & Bodenmann, G. (2017). Stress and its associations with relationship satisfaction. *Current Opinion in Psychology*, *13*, 96-106.
<https://doi.org/10.1016/j.copsy.2016.05.010>
- Ravi, S., Forsberg, S., Fitzpatrick, K., & Lock, J. (2009). Is there a relationship between parental self-reported psychopathology and symptom severity in adolescents with anorexia nervosa?. *Eating Disorders*, *17*(1), 63-71. <https://doi.org/10.1080/10640260802570122>

- Rhind, C., Salerno, L., Hibbs, R., Micali, N., Schmidt, U., Gowers, S., Macdonald, P., Goddard, E., Todd, G., Tchanturia, K., Lo Coco, G., & Treasure, J. (2016). The Objective and Subjective Caregiving Burden and Caregiving Behaviours of Parents of Adolescents with Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review*, 24(4), 310-319.
<https://doi.org/10.1002/erv.2442>
- Ridgeway, C. L., & Correll, S. J. (2004). Unpacking the gender system: A theoretical perspective on gender beliefs and social relations. *Gender & Society*, 18(4), 510-531.
<https://doi.org/10.1177/0891243204265269>
- Rienecke, R. D. (2018). Parental marital satisfaction in a family-based partial hospitalization program. *Eating Disorders*, 26(2), 143-148.
<https://doi.org/10.1080/10640266.2017.1330320>
- Rienecke, R. D., Gorrell, S., Johnson, M., Duffy, A., Mehler, P. S., & Le Grange, D. (2023). Expressed emotion and treatment outcome in higher levels of care for eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 56(3), 628-636.
<https://doi.org/10.1002/eat.23890>
- Rienecke, R. D., & Le Grange, D. (2022). The five tenets of family-based treatment for adolescent eating disorders. *Journal of Eating Disorders*, 10(60), 1-10.
<https://doi.org/10.1186/s40337-022-00585-y>
- 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*, 25(4), 318-329. <https://doi.org/10.1080/10640266.2017.1289795>
- Rosello, R., Gledhill, J., Yi, I., Watkins, B., Harvey, L., Hosking, A., & Nicholls, D. (2021). Recognition and duration of illness in adolescent eating disorders: Parental perceptions of

symptom onset. *Early Intervention in Psychiatry*, 16(8), 854-861.

<https://doi.org/10.1111/eip.13224>

Rosello, R., Gledhill, J., Yi, I., Watkins, B., Harvey, L., Hosking, A., Viner, R., & Nicholls, D.

(2021). Early intervention in child and adolescent eating disorders: The role of a parenting group. *European Eating Disorders Review*, 29(3), 519-526.

<https://doi.org/10.1002/erv.2798>

Rosen, D. S. (2003). Eating disorders in children and young adolescents: etiology, classification, clinical features, and treatment. *Adolescent Medicine Clinics*, 14(1), 49-59.

Rovira, M., Lega, L., Suso-Ribera, C., & Orue, I. (2022). The role of women's traditional gender beliefs in depression, intimate partner violence and stress: insights from a Spanish abbreviated multicultural measure. *BMC Women's Health*, 22(17), 1-12.

<https://doi.org/10.1186/s12905-021-01572-2>

Sabourin, S., Valois, P., & Lussier, Y. (2005). Development and validation of a brief version of the dyadic adjustment scale with a nonparametric item analysis model. *Psychological Assessment*, 17(1), 15-27. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.17.1.15>

Salerno, L., Rhind, C., Hibbs, R., Micali, N., Schmidt, U., Gowers, S., Macdonald, P., Goddard, E., Todd, G., & Coco, G. L. (2016). An examination of the impact of care giving styles (accommodation and skilful communication and support) on the one year outcome of adolescent anorexia nervosa: Testing the assumptions of the cognitive interpersonal model in anorexia nervosa. *Journal of Affective Disorders*, 191, 230-236.

<https://doi.org/10.1016/j.jad.2015.11.016>

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, 44-48.

<https://doi.org/10.1007/BF03339949>

Scarborough, J. (2020). Understanding gendered realities: Mothers and father roles in family based therapy for adolescent eating disorders. *Clinical Social Work Journal*, 48, 389-401.

<https://doi.org/10.1007/s10615-019-00706-2>

Schene, A. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 25(6), 289-297. <https://doi.org/10.1007/BF00782883>

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(3), 343-366.

<https://doi.org/10.1348/014466505X53902>

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. <https://doi.org/10.1002/erv.2490>

Sepúlveda, A. R., Anastasiadou, D., Pellegrin, Y., Andrés, P., Graell, M., Carroble, J. A., &

Morandé, G. (2014). Impact of caregiving experience on mental health among caregivers:

a comparison of eating disorder patients with purging and non-purging behaviors. *Eating and Weight Disorders-Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 19(1), 31-39.

<https://doi.org/10.1007/s40519-013-0064-5>

Sepúlveda, 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. <https://doi.org/10.1002/erv.1118>

Sepúlveda, A. R., Kyriacou, O., & Treasure, J. (2009). Development and validation of the accommodation and enabling scale for eating disorders (AESED) for caregivers in eating disorders. *BMC Health Services Research*, 9(171), 1-13. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-9-171>

Sepúlveda, 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 and Quality of Life Outcomes*, 6(28), 1-9. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-28>

Sharma, N., Chakrabarti, S., & Grover, S. (2016). Gender differences in caregiving among family-caregivers of people with mental illnesses. *World Journal of Psychiatry*, 6(1), 7-17. <https://doi.org/10.5498/wjp.v6.i1.7>

Sibeoni, J., Verneuil, L., Poulmarc'h, L., Orri, M., Jean, E., Podlipski, M.-A., Gérardin, P., & Révah-Lévy, A. (2020). Obstacles and facilitators of therapeutic alliance among adolescents with anorexia nervosa, their parents and their psychiatrists: a qualitative study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 25(1), 16-32. <https://doi.org/10.1177/1359104519882765>

- Sim, L., & Matthews, A. (2013). The role of maternal illness perceptions in family functioning in adolescent girls with anorexia nervosa. *Journal of Child and Family Studies*, 22(4), 541-550. <https://doi.org/10.1007/s10826-012-9607-z>
- 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. <https://doi.org/10.1002/eat.20654>
- Sokolski, D. M., & Hendrick, S. S. (1999). Fostering marital satisfaction. *Family Therapy*, 26(1), 39-49.
- Spear, H. J., & Kulbok, P. (2004). Autonomy and adolescence: A concept analysis. *Public Health Nursing*, 21(2), 144-152. <https://doi.org/10.1111/j.0737-1209.2004.021208.x>
- Stefanini, M. C., Troiani, M. R., Caselli, M., Dirindelli, P., Lucarelli, S., Caini, S., & Martinetti, M. G. (2019). Living with someone with an eating disorder: Factors affecting the caregivers' burden. *Eating and Weight Disorders-Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 24(6), 1209-1214. <https://doi.org/10.1007/s40519-018-0480-7>
- Stillar, A., Merali, N., Gusella, J., Scarborough, J., Nash, P., Orr, E., Henderson, K., Mayman, S., Files, N., & Lafrance, A. (2023). Caring for a child with an eating disorder: Understanding differences among mothers and fathers of adolescent and adult children. *European Eating Disorders Review*, 31(1), 87-97. <https://doi.org/10.1002/erv.2935>
- 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*, 21(5), 395-407. <https://doi.org/10.1080/10640266.2013.827537>

- Szmukler, G., Burgess, P., Herrman, H., Bloch, S., Benson, A., & Colusa, 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.
<https://doi.org/10.1007/BF00785760>
- Tavakol, Z., Nasrabadi, A. N., Moghadam, Z. B., Salehiniya, H., & Rezaei, E. (2017). A review of the factors associated with marital satisfaction. *Galen Medical Journal*, *6*(3), 197-207.
<https://doi.org/10.31661/gmj.v6i3.641>
- Thibault, I., Leduc, K., Tougas, A.-M., & Pesant, C. (2023). “For me, it's a real pain”: A Foray into the Experience of Parents Involved in Family-Based Treatment. *The Family Journal*, *31*(1), 140-146. <https://doi.org/10.1177/10664807221125895>
- Tierney, S. (2005). The treatment of adolescent anorexia nervosa: A qualitative study of the views of parents. *Eating Disorders*, *13*(4), 369-379.
<https://doi.org/10.1080/10640260591005254>
- Timko, C. A., Dennis, N. J., Mears, C., Rodriguez, D., Fitzpatrick, K. K., & Peebles, R. (2023). Post-traumatic stress symptoms in parents of adolescents hospitalized with Anorexia nervosa. *Eating Disorders*, *31*(3), 212-224.
<https://doi.org/10.1080/10640266.2022.2099604>
- Timko, C. A., Zucker, N. L., Herbert, J. D., Rodriguez, D., & Merwin, R. M. (2015). An open trial of Acceptance-based Separated Family Treatment (ASFT) for adolescents with anorexia nervosa. *Behaviour Research and Therapy*, *69*, 63-74.
<https://doi.org/10.1016/j.brat.2015.03.011>

- Treasure, J., Gavan, K., Todd, G., & Schmidt, U. (2003). Changing the environment in eating disorders: Working with carers/families to improve motivation and facilitate change. *European Eating Disorders Review: The Professional Journal of the Eating Disorders Association, 11*(1), 25-37. <https://doi.org/10.1002/erv.485>
- 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. <https://doi.org/10.1007/s001270170039>
- Treasure, J., & Nazar, B. P. (2016). Interventions for the carers of patients with eating disorders. *Current Psychiatry Reports, 18*(16), 1-7. <https://doi.org/10.1007/s11920-015-0652-3>
- 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*(13), 1-10. <https://doi.org/10.1186/2050-2974-1-13>
- Treasure, J., Schmidt, U., & Macdonald, P. (2009). *The clinician's guide to collaborative caring in eating disorders: The new Maudsley method*. Routledge.
- Treasure, J., Whitaker, W., Whitney, J., & Schmidt, U. (2005). Working with families of adults with anorexia nervosa. *Journal of Family Therapy, 27*(2), 158-170. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6427.2005.00308.x>
- Treasure, J., Willmott, D., & Cardi, V. (2020). Emotionally Driven Behaviors (Expressed Emotion, Accommodating, Enabling, and Splitting) and how to Manage them in the Social Network of People with Eating Disorders. In *Eating Disorders and Expressed Emotion* (pp. 115-128). Routledge.

- Tuval-Mashiach, R., Hasson-Ohayon, I., & Ilan, A. (2014). Attacks on linking: Stressors and identity challenges for mothers of daughters with long lasting anorexia nervosa. *Psychology & Health, 29*(6), 613-631. <https://doi.org/10.1080/08870446.2013.879135>
- Van Wijngaarden, B., Schene, A. H., Koeter, M., Vázquez-Barquero, J. L., Knudsen, H. C., Lasalvia, A., McCrone, P., & Group, E. S. (2000). Caregiving in schizophrenia: development, internal consistency and reliability of the Involvement Evaluation Questionnaire–European Version: EPSILON Study 4. *The British Journal of Psychiatry, 177*(S39), s21-s27. <https://doi.org/10.1192/bjp.177.39.s21>
- Vandereycken, W. (1992). Validity and reliability of the Anorectic Behavior Observation Scale for parents. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 85*(2), 163-166. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1992.tb01462.x>
- Viertiö, S., Kiviruusu, O., Piirtola, M., Kaprio, J., Korhonen, T., Marttunen, M., & Suvisaari, J. (2021). Factors contributing to psychological distress in the working population, with a special reference to gender difference. *BMC Public Health, 21*(611), 1-17. <https://doi.org/10.1186/s12889-021-10560-y>
- Wagner, A. F., Zickgraf, H. F., & Lane-Loney, S. (2020). Caregiver accommodation in adolescents with avoidant/restrictive food intake disorder and anorexia nervosa: Relationships with distress, eating disorder psychopathology, and symptom change. *European Eating Disorders Review, 28*(6), 657-670. <https://doi.org/10.1002/erv.2786>

- Whisman, M. A., Sbarra, D. A., & Beach, S. R. (2021). Intimate relationships and depression: Searching for causation in the sea of association. *Annual Review of Clinical Psychology, 17*, 233-258. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-081219-103323>
- Whisman, M. A., Sheldon, C. T., & Goering, P. (2000). Psychiatric disorders and dissatisfaction with social relationships: Does type of relationship matter? *Journal of Abnormal Psychology, 109*(4), 803-808. <https://doi.org/10.1037/0021-843X.109.4.803>
- Whitney, J., & Eisler, I. (2005). Theoretical and empirical models around caring for someone with an eating disorder: The reorganization of family life and inter-personal maintenance factors. *Journal of Mental Health, 14*(6), 575-585.
<https://doi.org/10.1080/09638230500347889>
- 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. <https://doi.org/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. *The British Journal of Psychiatry, 187*(5), 444-449. <https://doi.org/10.1192/bjp.187.5.444>
- Whitney, J. L., Keitel, M. A., Cummings, M. P., Ponterotto, J. G., & Ott, E. (2023). Caring for sons with anorexia: the perspective of mothers. *Journal of Child and Family Studies, 32*, 2637-2651. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02525-5>
- Wilksch, S. M. (2023). Toward a more comprehensive understanding and support of parents with a child experiencing an eating disorder. *International Journal of Eating Disorders, 56*(7), 1275-1285. <https://doi.org/10.1002/eat.23938>

- Williams, E. P., Russell-Mayhew, S., Moules, N. J., & Dimitropoulos, G. (2020). “My whole world fell apart”: parents discovering their child has anorexia nervosa. *Qualitative Health Research, 30*(12), 1821-1832. <https://doi.org/10.1177/1049732320939508>
- Williams, L. T., Wood, C., & Plath, D. (2020). Parents’ experiences of family therapy for adolescent anorexia nervosa. *Australian Social Work, 73*(4), 408-419. <https://doi.org/10.1080/0312407X.2019.1702707>
- Winn, S., Perkins, S., Walwyn, R., Schmidt, U., Eisler, I., Treasure, J., Berelowitz, M., Dodge, L., Frost, S., Jenkins, M., Johnson-Sabine, E., Keville, S., Murphy, R., Robinson, P., & Yi, I. (2007). Predictors of mental health problems and negative caregiving experiences in carers of adolescents with bulimia nervosa. *International Journal of Eating Disorders, 40*(2), 171-178. <https://doi.org/10.1002/eat.20347>
- Wong, Y. J., Ho, M.-H. R., Wang, S.-Y., & Miller, I. (2017). Meta-analyses of the relationship between conformity to masculine norms and mental health-related outcomes. *Journal of Counseling Psychology, 64*(1), 80-93. <https://doi.org/10.1037/cou0000176>
- Zaitsoff, S., Pullmer, R., Cyr, M., & Aime, H. (2015). The role of the therapeutic alliance in eating disorder treatment outcomes: a systematic review. *Eating Disorders, 23*(2), 99-114. <https://doi.org/10.1080/10640266.2014.964623>
- Zeiler, M., Philipp, J., Truttmann, S., Wittek, T., Kopp, K., Schöfbeck, G., Mairhofer, D., Auer-Welsbach, E., Staab, E., & Karwautz, A. (2023). Fathers in the spotlight: parental burden and the effectiveness of a parental skills training for anorexia nervosa in mother–father dyads. *Eating and Weight Disorders-Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity, 28*(65), 1-11. <https://doi.org/10.1007/s40519-023-01597-6>

- Zeiler, M., Schneider, A., Philipp, J., Truttmann, S., Wittek, T., Kahlenberg, L., Auer-Welsbach, E., Schöfbeck, G., Mairhofer, D., & Merl, E. (2023). Psychological distress and caregiving experience during the first two years of the COVID-19 pandemic among parents of an offspring with anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 31(4), 529-538. <https://doi.org/10.1002/erv.2976>
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>
- Zucker, N. L., Loeb, K. L., Patel, S., & Shafer, A. (2011). Parent groups in the treatment of eating disorders. In D. Le Grange & J. Locks (Eds.), *Eating Disorders in Children and Adolescents: A clinical handbook* (pp. 362-380). Guilford Press.

Annexe I – Formulaire de consentement et d’assentiment

Les formulaires de consentement et d’assentiment utilisés dans les centres de recrutement dans le cadre des études de cette thèse sont identiques à ceux du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (exemplaires ici-bas). Les seuls éléments qui diffèrent d’un formulaire à l’autre sont les noms des centres universitaires (Centre hospitalier universitaire mère-enfant Sainte-Justine, Centre de santé universitaire McGill, Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke et Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale), leurs logos et les noms des chercheurs responsables du projet de recherche pour chaque site de recrutement.

Feuillelet d'information et formulaire de consentement - Parents

Titre du projet de recherche :	Examen de profils chez les patientes présentant une anorexie mentale ou une restriction/évitement de l'ingestion d'aliments et réponses aux interventions : étude multicentrique et constitution d'une banque de données
Investigateur principal :	Catherine Bégin , Ph.D., psychologue, Université Laval
Co-investigateur(s) :	Nathalie Gingras , MD, psychiatre, Fondateur psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, CHU de Québec et CIUSSS de la Capitale Nationale Richard Bélanger , MD, pédiatre, CHU de Québec-Université Laval
Organisme subventionnaire :	Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

Préambule

Nous sollicitons votre participation ainsi que la participation de votre enfant ou de l'enfant que vous représentez à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce feuillelet d'information et formulaire de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce feuillelet d'information et formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable de ce projet ou à un membre de son personnel de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair. Afin d'alléger le formulaire d'information et de consentement, le mot « enfant » sera utilisé pour la suite du présent document afin de désigner « votre enfant ou l'enfant que vous représentez » et le mot « parent » sera utilisé afin de désigner « le parent ou le représentant légal de l'enfant ».

Nature et objectifs du projet de recherche

Bien que l'anorexie mentale débute avant l'âge de 20 ans dans 86% des cas, la plupart des études réalisées auprès de cette population portent sur des échantillons restreints composés majoritairement d'adultes aux prises avec cette maladie depuis plusieurs années. Or, la recherche menée spécifiquement auprès d'enfants et d'adolescents anorexiques accuse un retard considérable sur celle menée chez les adultes. Du côté du trouble de restriction/évitement de l'ingestion d'aliments, malgré une prévalence de plus en plus élevée, très peu d'études se sont intéressées à cette condition. Nos interventions pourraient être davantage efficaces si nous avions davantage d'informations concernant cette clientèle.

Par conséquent, notre recherche vise les objectifs suivants:

1. Identifier et décrire des sous-groupes cliniques distincts chez les enfants et adolescents présentant une anorexie mentale ou une restriction/évitement de l'ingestion d'aliments et documenter l'évolution de leur poids et de leurs conduites alimentaires dans le temps;
2. Documenter l'effet des différentes trajectoires de services sur l'évolution des sous-groupes cliniques identifiés;
3. Créer une banque de données provinciale sur l'anorexie et sur le trouble de restriction/évitement de l'ingestion d'aliments dans laquelle seront conservées pour les années à venir les données recueillies.

Afin de répondre à ces objectifs, tous les enfants/adolescents qui entreront pour la première fois dans les services d'un centre hospitalier universitaire (CHU) au Québec et qui recevront un diagnostic d'anorexie mentale ou de restriction/évitement de l'ingestion d'aliments seront invités à participer à la recherche de même que leurs parents. Pour la réalisation de ce projet de recherche, nous comptons recruter 400 participants, garçons et filles, âgés de 8 à 17, ainsi que leurs parents. Sur ce nombre, il est estimé que 80 participants seront recrutés au centre de pédopsychiatrie du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (CIUSSS de la Capitale-Nationale).

Déroulement du projet de recherche

Les questionnaires que vous et votre enfant avez complétés font partie de la prise en charge clinique des patients atteints d'un trouble alimentaire. Si vous décidez de participer au projet de recherche, vos réponses à ce questionnaire vont être conservées dans notre base de données. De plus, votre participation et celle de votre enfant consisteront à remplir les mêmes questionnaires dans 12 mois et 24 mois. Ces questionnaires portent sur des facteurs personnels, sociaux et familiaux liés à la présence d'un trouble alimentaire. Pour chacune de ces visites, le temps estimé pour compléter les questionnaires est de 120 minutes (2 heures) pour les jeunes de moins de 12 ans, 150 minutes (2½ heures) pour les jeunes de 12 à 17 ans et 60 minutes (1 heure) pour chaque parent. Pour les jeunes de moins de 12 ans, les questionnaires sont complétés en entrevue avec un membre de l'équipe de recherche alors que pour les plus de 12 ans, ils peuvent les compléter en ligne à la maison ou au centre hospitalier.

Les questionnaires complétés par votre enfant portent sur ses attitudes et comportements alimentaires, ses traits de personnalité, son profil psychologique et cognitif ainsi que sur son fonctionnement familial et social. Pour les enfants de 12 ans et plus, s'ajoutent à ces questions, des questions sur les caractéristiques de sa famille, sa pratique d'activités physiques, sa consommation de drogues et d'alcool, les facteurs stressants dans sa vie, sa motivation en lien avec son traitement, son alliance thérapeutique avec son médecin et sa qualité de vie. En tout, l'enfant âgé de 8 à 11 ans doit remplir 5 questionnaires à l'entrée dans les services, ainsi que 1 et 2 ans plus tard. Les enfants de 12 à 17 ans doivent compléter 13 questionnaires à l'entrée dans les services, puis 12 questionnaires 1 et 2 ans plus tard puisque le questionnaire portant sur les facteurs stressants vécus par le jeune est complété seulement à l'entrée dans les services.

Les questionnaires complétés par les parents portent sur les attitudes et les comportements alimentaires de leur enfant, leur situation familiale, leur détresse psychologique, leur pratique d'activités physiques, leurs comportements alimentaires et leur niveau d'alliance thérapeutique avec les intervenants. De plus, les parents d'enfants âgés de 8 à 11 ans doivent compléter un questionnaire supplémentaire sur le profil cognitif de leur enfant. En tout, les parents d'un enfant âgé de 8 à 11 ans doivent compléter 11 questionnaires à

l'entrée dans les services, puis 10 questionnaires 1 et 2 ans plus tard. Les parents d'enfants de 12 à 17 ans doivent compléter 10 questionnaires à l'entrée dans les services, puis 9 questionnaires 1 et 2 ans plus tard. Un questionnaire portant sur les données sociodémographiques et sur la structure familiale de l'enfant est complété seulement à l'entrée dans les services de soins.

Des informations seront également recueillies lors de la prochaine entrevue clinique de votre enfant avec le médecin traitant ou l'infirmière du centre de pédopsychiatrie du CIUSSS de la Capitale-Nationale. Des informations concernant les interventions reçues provenant de professionnels de la santé ainsi que les hospitalisations de votre enfant (s'il y a lieu) seront aussi documentées lors des 2 années de suivi. De plus, le médecin traitant de votre enfant évaluera ses symptômes alimentaires et son poids à chaque 3 mois lors de ce suivi de 2 ans.

Les informations obtenues dans le cadre de ce projet de recherche pourraient être «mises en banque» et éventuellement être partagées avec d'autres chercheurs menant des recherches sur l'anorexie et/ou le trouble de restriction/évitement de l'ingestion d'aliments, sans pour autant pouvoir faire le lien avec votre identité ou celle de votre enfant. La mise en banque implique un suivi annuel identique à celui du projet. La mise en banque des données doit faire l'objet d'un consentement spécifique à la fin de ce document.

Avantages associés au projet de recherche

Pour vous, le fait de compléter des questionnaires peut vous permettre d'identifier et de mieux comprendre différentes problématiques vécues par votre enfant ou par vous-même.

Pour votre enfant, l'utilisation d'un tel protocole de recherche pourrait amener une meilleure compréhension de sa situation et de ses préoccupations.

Il est à noter que, à l'aide des questionnaires complétés par votre enfant dans le cadre de ce projet de recherche, un rapport synthèse des données de recherche sera élaboré. Si vous y consentez, ce rapport sera rendu accessible à l'équipe soignante et vous pourrez en discuter avec elle. Ce rapport documentera la condition de votre enfant et servira d'outil dans sa prise en charge par les intervenants du centre de pédopsychiatrie du CIUSSS de la Capitale-Nationale. Il est toutefois important de noter que certaines informations recueillies dans le cadre de ce projet de recherche ne seront pas transmises à l'équipe soignante. Par conséquent, il est donc de votre devoir de transmettre verbalement à l'équipe soignante toutes informations que vous jugerez nécessaires à la prise en charge de votre enfant.

Sur le plan scientifique, le fait de recueillir des informations sur une cohorte d'enfants et d'adolescents représentative de la jeune clientèle présentant une anorexie mentale ou une restriction/évitement de l'ingestion d'aliments au Québec permettra de mieux définir les caractéristiques des jeunes adolescents qui souffrent de ces troubles alimentaires, de mieux saisir les besoins d'intervention et d'établir des interventions mieux ciblées puisque individualisées.

Risques et inconvénients associés au projet de recherche

Pour les parents, un désavantage possible de ce protocole de recherche serait de se rappeler des épisodes plus difficiles de la vie familiale ou d'événements actuels stressants. Si vous en ressentez le besoin, un membre de l'équipe de recherche vous dirigera vers des ressources appropriées.

Pour votre enfant, des précautions seront prises afin de minimiser les risques. Cependant, il est possible que les questionnaires lui rappellent également des épisodes plus difficiles de sa vie ou d'événements actuels stressants. Le personnel soignant sera présent au besoin.

Enfin, pour les parents et les jeunes souffrant d'anorexie ou de restriction/éviterement de l'ingestion d'aliments, un certain temps sera requis afin de remplir les questionnaires, ce qui peut constituer un certain inconvénient.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au médecin responsable de ce projet ou à l'un des membres de son personnel de recherche. Advenant le cas où le jeune se retire de cette étude, veuillez noter que les parents pourront poursuivre leur participation.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels votre enfant a le droit ou sur votre relation avec le médecin responsable de ce projet et les autres intervenants. Cependant, avant de vous retirer de ce projet de recherche, nous vous recommandons de revenir une dernière fois pour une évaluation finale et pour votre sécurité.

Le médecin responsable de ce projet, le Comité d'éthique de la recherche du CHU de Québec – Université Laval et l'organisme subventionnaire peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, avec votre consentement, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée. Si vous refusez que vos données soient gardées par l'équipe de recherche, elles seront alors détruites.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai verbalement et par écrit.

Confidentialité

Durant votre participation et celle de votre enfant à cette étude, le chercheur responsable ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant ainsi que ceux de votre enfant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis. Les documents papier seront gardés sous clé dans un dossier de recherche au centre de pédopsychiatrie du CIUSSS de la Capitale-Nationale. Les données électroniques seront quant à elles conservées sur la plateforme sécurisée et confidentielle de la faculté des sciences sociales de l'Université Laval. Ces renseignements peuvent comprendre, entre autres, les informations concernant votre état de santé passé et présent, vos habitudes de vie ainsi que les résultats de tous les tests, examens et procédures que vous aurez à faire durant ce projet. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que votre nom, votre sexe et votre date de naissance.

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Toutefois, si l'équipe soignante a besoin de faire compléter des questionnaires auxquels votre enfant a déjà répondu dans le cadre de la recherche, elle vous demandera votre consentement afin que les données puissent être transférées à l'équipe soignante sans que votre enfant ait à les compléter à nouveau. Afin de préserver votre identité et celle de votre enfant et la confidentialité des renseignements, votre enfant sera identifié par un

numéro de code. La clé du code reliant son nom complet à son dossier de recherche sera conservée par le médecin responsable au centre de pédopsychiatrie du CIUSSS de la Capitale-Nationale pendant 10 ans. Par conséquent, les données colligées sur la plateforme sécurisée et confidentielle de l'Université Laval seront conservées sous forme codée (dénominalisée, c'est-à-dire que votre nom n'apparaîtra pas dans le fichier contenant vos données) pour une période de 10 ans. Par la suite, les données sont anonymisées (c'est-à-dire que la clé du code reliant votre nom complet à votre dossier de recherche est détruite) et conservées pour une période maximale de 25 ans après la fin du projet de recherche pour finalement être détruites. Puisqu'il ne sera plus possible de relier votre nom à vos données de recherche, vous ne pourrez donc plus demander le retrait de vos données après 10 ans. Certaines données peuvent être recueillies sous forme papier. Pour leur part, ces documents papiers sont conservés sous clé sous forme codée (dénominalisée) pour une période maximale de 10 ans, après quoi ils sont détruits.

Les données de recherche pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier ou d'identifier votre enfant. Les données de recherche pourraient aussi servir pour d'autres analyses de données reliées au projet ou pour l'élaboration de projets de recherche futurs.

Des chercheurs utiliseront les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs du projet décrit dans ce formulaire d'information et de consentement. À des fins de surveillance et de contrôle, le dossier de recherche de votre enfant ainsi que ses dossiers médicaux, s'il y a lieu, pourront être consultés par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche du CHU de Québec – Université Laval ou par l'établissement, par une personne nommée par un organisme autorisé. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire à part maintenu par le médecin responsable de ce projet.

En conformité avec la loi sur l'accès à l'information, vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que le médecin responsable de ce projet détient ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, vous pourriez n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois votre participation terminée. Pour les enfants de moins de 14 ans, les parents pourront avoir accès aux informations incluses dans le rapport synthèse des données de recherche. À partir de 14 ans, l'enfant peut interdire l'accès de ses parents au rapport.

Financement du projet de recherche

Le chercheur responsable de ce projet a reçu un financement des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour mener à bien ce projet de recherche.

Compensation

Une compensation financière, sous forme de carte cadeau, sera remise à votre enfant lors des suivis à 12 et 24 mois si il/elle complète l'ensemble de ses questionnaires. Pour les enfants âgés de 8 à 11 ans lors du recrutement, le montant de cette compensation est de 15\$ lors du suivi 12 mois et 25\$ lors du suivi 24 mois. Pour les jeunes âgés de 12 ans et plus lors du recrutement, le montant de cette compensation sera de 20\$ lors du suivi 12 mois et de 30\$ lors du suivi 24 mois.

Indemnisation en cas de préjudice et droits du participant prenant part à la recherche

Si vous ou votre enfant deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé, sans frais de votre part.

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet, vous pouvez communiquer avec ces personnes:

Chercheurs et médecins au centre de pédopsychiatrie du CIUSSS de la Capitale-Nationale

Dre Nathalie Gingras, psychiatre, Fondateur psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent,
CHU de Québec et CIUSSS de la Capitale Nationale
Numéro de téléphone : 418-529-6851 #20281;

Dr Richard Bélanger, pédiatre au CHU de Québec
Numéro de téléphone : 418-654-2282.

Coordonnatrice de recherche

Alexandra Bédard, professionnelle de recherche à l'Université Laval
Numéro de téléphone : 418 656-2131, poste 7124

Chercheuse responsable de cette étude

Dre Catherine Bégin, professeure titulaire à l'Université Laval, psychologue
Numéro de téléphone : 418 656-2131, poste 12997

Si vous avez des commentaires ou des questions à poser concernant vos droits en tant que participant à la recherche, vous pouvez vous adresser au bureau de l'éthique de la recherche du CHU de Québec – Université Laval au 418 525-4444 poste 52715.

Si vous avez des plaintes à formuler, vous pouvez vous adresser à la Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du CHU de Québec – Université Laval au 418-654-2211.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche du CHU de Québec – Université Laval a approuvé ce projet de recherche (no MP-20-2016-2323 et MP-20-2016-2585) et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au feuillet d'information et formulaire de consentement et au protocole de recherche.

Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je m'engage avec l'équipe de recherche à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au représentant légal.

Nom (lettres moulées)

Signature du chercheur responsable du projet de recherche

Date

Formulaire de consentement

Titre du projet de recherche : Examen de profils chez les patientes présentant une anorexie mentale ou une restriction/évitement de l'ingestion d'aliments et réponses aux interventions : étude multicentrique et constitution d'une banque de données

I. Consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur.

1. On m'a informé(e) de la nature et des buts de ce projet de recherche ainsi que de son déroulement en français, une langue que je comprends et parle couramment.
2. On m'a informé(e) des inconvénients et risques possibles associés à ma participation.
3. Je comprends que ma participation et celle de mon enfant à cette étude est volontaire et que l'on peut se retirer en tout temps sans préjudice.
4. Je comprends que les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et qu'elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques.
5. Je comprends que l'on me remettra une copie signée du feuillet d'information et formulaire de consentement.
6. J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant cette étude et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes.
7. J'ai lu le présent feuillet d'information et formulaire de consentement et je consens volontairement à ce que mon enfant et moi participions à cette étude.
8. Je comprends que notre décision de participer à cette étude ne libère ni les investigateurs, ni le CIUSSS de la Capitale-Nationale de leurs obligations professionnelles et légales envers nous.

Consentement afin que l'enfant participe à ce projet de recherche

En ma qualité de titulaire de l'autorité parentale, j'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, j'accepte que mon enfant ou l'enfant que je représente participe à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Nom de l'enfant mineur

Nom (lettres moulées)
du représentant légal

Signature du représentant légal

Date

Je consens à ce qu'un rapport synthèse des données de recherche soit produit à partir des questionnaires utilisés dans le projet et qu'il soit partagé avec l'équipe de soins à titre d'outil de prise en charge.

Oui Non

Je comprends que les informations que mon enfant et moi avons fournies dans les questionnaires ne se retrouveront peut-être pas dans le rapport synthèse, il est donc important que nous parlions de toutes nos préoccupations à notre intervenant.

Initial : _____

Si l'équipe soignante a besoin de faire compléter des questionnaires auxquels mon enfant a déjà répondu dans le cadre de cette recherche, j'accepte que l'équipe soignante puisse me demander mon consentement afin que les données puissent être transférées à l'équipe soignante sans que mon enfant ait à les compléter à nouveau. Si c'est le cas, j'en serai informée par l'équipe soignante qui me fera signer un formulaire de consentement à cet égard.

Oui Non

J'accepte que les données recueillies soient conservées dans une banque de données servant à la recherche sur les troubles alimentaires. À la fin de ce projet d'une durée de 2 ans, j'accepte également que les chercheurs de ce projet puissent me contacter s'ils jugent qu'il serait pertinent de poursuivre la collecte de données à plus long terme pour cette banque de données.

Oui Non

Consentement de la figure maternelle

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Je consens à participer à ce projet de recherche comme répondant aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement me sera remise.

Nom (lettres moulées)

Signature

Date

Consentement de la figure paternelle

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Je consens à participer à ce projet de recherche comme répondant aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement me sera remise.

Nom (lettres moulées)

Signature

Date

Consentement du participant ayant atteint la majorité (18 ans)

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement me sera remise.

Nom (lettres moulées)

Signature

Date

Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent du chercheur responsable du projet de recherche

J'ai expliqué au titulaire de l'autorité parentale les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom (lettres moulées)

Signature de la personne qui a obtenu le consentement

Date

Feuillelet d'information et formulaire d'assentiment – Jeune de 12 à 17 ans

Titre du projet de recherche :	Examen de profils chez les patientes présentant une anorexie mentale ou une restriction/évitement de l'ingestion d'aliments et réponses aux interventions : étude multicentrique et mise en banque
Chercheur principal :	Catherine Bégin , Ph.D., psychologue, Université Laval
Co-chercheurs :	Nathalie Gingras , MD, psychiatre, Fondateur psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, CHU de Québec et CIUSSS de la Capitale Nationale Richard Bélanger , MD, pédiatre, CHU de Québec
Organisme subventionnaire :	Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

Avant d'accepter de participer à cette étude et de signer ce document, prends bien le temps de lire et de comprendre l'information qui suit. Ce document peut contenir des mots que tu ne comprends pas. Nous t'invitons à poser tes questions à un membre de l'équipe de recherche et à leur demander de t'expliquer tout mot qui n'est pas clair pour toi.

Objectifs de cette étude

Nous t'invitons, avec l'accord de tes parents, à une recherche menée au centre de pédopsychiatrie du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (CIUSSS de la Capitale-Nationale). Cette étude vise à décrire les caractéristiques des jeunes qui souffrent d'anorexie ou d'un trouble de restriction ou évitement de l'ingestion des aliments. Nous voulons également savoir comment les services offerts au centre permettent d'aider ces jeunes. Afin de répondre à ces objectifs, nous comptons recruter 400 participants, garçons et filles, âgés de 8 à 17, ainsi que leurs parents.

Déroulement du projet de recherche

Si tu décides de participer, ta participation consistera à compléter les mêmes questionnaires dans 12 et 24 mois. Il te faudra environ 2½ heures pour compléter toutes les questions à chaque fois. Ces questionnaires peuvent être complétés en ligne soit à l'hôpital ou encore chez toi. Les questionnaires portent sur ton alimentation, ta pratique d'activités physiques, ta personnalité, tes émotions et tes sentiments, ta famille et tes amis, ta consommation de drogues et d'alcool, les facteurs stressants dans ta

vie, tes relations avec l'équipe soignante et ta motivation en lien avec ton traitement ainsi ta qualité de vie. Tes parents rempliront aussi des questionnaires à ton sujet, à propos d'eux et de votre vie de famille. Après avoir répondu aux questionnaires, si tu ne t'y opposes pas, un rapport sera remis à ton équipe soignante, ce qui pourra les aider à identifier les soins dont tu as besoin. Bien qu'un rapport synthèse soit remis à ton équipe soignante, il est toutefois important de leur transmettre verbalement toutes informations que tu jugeras importantes.

Des informations seront recueillies lors de ta prochaine rencontre avec ton médecin traitant ou l'infirmier du centre de pédopsychiatrie du CIUSSS de la Capitale-Nationale. Des informations concernant tes visites au centre seront aussi documentées par ton médecin. De plus, l'équipe médicale va regarder ton alimentation et ton poids régulièrement.

Les données te concernant seront stockées dans une banque de recherche si toi et tes parents sont d'accord, ce qui veut dire que d'autres chercheurs pourraient y avoir accès pour mener de nouvelles recherches à partir des mêmes données. Jamais ton identité ne sera dévoilée. Le suivi annuel de la banque de recherche est identique à celui de l'étude. Tu devras donner ton accord spécifique à la fin de ce document si tu souhaites participer à la banque de recherche. Participer à cette banque ne comporte aucun avantage pour toi, mais cette banque facilitera la recherche sur l'anorexie et sur le trouble de restriction/évitement de l'ingestion d'aliments à l'avenir.

Avantages de l'étude

Le fait de remplir ces questionnaires peut te permettre de mieux te connaître et de faire savoir à ton médecin et à l'équipe soignante ce qui te préoccupe. Un rapport avec des informations recueillies à l'aide des questionnaires permettra aussi à l'équipe soignante de déterminer les soins dont tu as besoin.

Risques et inconvénients

Il est possible que tu trouves cela un peu long de remplir tous les questionnaires. Il est aussi possible que tu te rappelles des moments plus difficiles de ta vie en répondant à ces questionnaires. Si tu as besoin de parler, ton médecin sera là pour t'écouter.

Liberté de participation et retrait de l'étude

Tu peux décider en tout temps de ne plus participer à cette étude. Ta décision ne changera pas la façon dont l'équipe à l'hôpital agit avec toi et n'aura aucun impact sur les soins qu'ils te donneront. Si tu décides de ne plus participer à l'étude, sache que tes parents pourront quand à eux continuer leur participation.

Confidentialité

À part l'équipe de recherche et l'équipe de soins qui s'occupe de toi, aucune autre personne ne pourra savoir que les informations recueillies dans cette étude proviennent de toi ou de ta famille.

Si l'équipe soignante a besoin de te faire compléter des questionnaires auxquels tu as déjà répondu dans le cadre de la recherche, elle demandera ton assentiment afin que les données puissent être transférées à l'équipe soignante sans que tu aies à les compléter à nouveau.

Compensation

Une compensation, sous forme de carte cadeau, te sera remise si tu complètes tous les questionnaires lors des suivis 12 et 24 mois. Tu recevras 20\$ lors du suivi 12 mois et 30\$ lors du suivi 24 mois.

Si tu as des questions sur l'étude, tu peux communiquer avec ces personnes:

Chercheurs et médecins au centre de pédopsychiatrie du CIUSSS de la Capitale-Nationale

Dre Nathalie Gingras, psychiatre, Fondateur psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, CHU de Québec et CIUSSS de la Capitale Nationale Numéro de téléphone : 418-529-6851 #20281;

Dr Richard Bélanger, pédiatre au CHU de Québec
Numéro de téléphone : 418-654-2282.

Coordonnatrice de recherche

Alexandra Bédard, professionnelle de recherche à l'Université Laval
Numéro de téléphone : 418 656-2131, poste 7124

Chercheuse responsable de cette étude

Dre Catherine Bégin, professeure titulaire à l'Université Laval, psychologue
Numéro de téléphone : 418 656-2131, poste 12997

Formulaire d'assentiment

Titre du projet de recherche : Examen de profils chez les patientes présentant une anorexie mentale ou une restriction/évitement de l'ingestion d'aliments et réponses aux interventions : étude multicentrique et mise en banque

I. En signant ce document, j'affirme que :

1. On m'a expliqué(e) les objectifs de cette étude et ce que je dois faire.
2. On m'a expliqué(e) les inconvénients et risques possibles associés à ma participation.
3. On m'a expliqué(e) que mon équipe soignante du CIUSSS de la Capitale-Nationale aura accès à un rapport synthèse des données de recherche créé à l'aide de mes réponses aux questionnaires.
4. Je comprends que je peux décider en tout temps de ne plus participer à cette étude.
5. Je comprends que, à part l'équipe de recherche et l'équipe de soins, aucune autre personne ne pourra relier les informations recueillies dans cette étude à moi ou ma famille.
7. J'ai eu toutes les réponses à mes questions sur cette étude.
8. J'ai lu le présent document et je veux participer à cette étude.

Assentiment du jeune à participer à cette étude

J'ai pris connaissance de ce document. Je reconnais qu'on m'a expliqué l'étude, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps nécessaire pour prendre une décision. J'accepte de participer à cette étude.

J'accepte que les réponses que j'ai données en ligne servent à la préparation d'un rapport sommaire qui sera remis à l'équipe de soins

Oui Non

Je comprends que les informations que j'ai fournies dans les questionnaires ne se retrouveront peut-être pas dans le rapport sommaire, il est donc important que je parle de toutes mes préoccupations à mon intervenant.

Initial : _____

Si l'équipe soignante a besoin de me faire compléter des questionnaires auxquels j'ai déjà répondu dans le cadre de cette recherche, j'accepte que l'équipe soignante puisse me demander mon assentiment afin que les données puissent être transférées à l'équipe soignante sans que j'aie à les compléter à nouveau.

Oui Non

J'accepte que les données recueillies soient conservées dans une banque de données servant à la recherche sur l'anorexie et sur le trouble de restriction/évitement de l'ingestion d'aliments.

Oui Non

Nom et prénom du jeune

Signature du jeune - Assentiment du jeune capable de comprendre la nature du projet

Assentiment verbal de l'enfant incapable de signer mais capable de comprendre la nature de ce projet:
oui ___ non ___

Signature de la personne qui a obtenu l'assentiment

J'ai expliqué au jeune les termes du présent formulaire d'information et d'assentiment et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom (lettres moulées)

Signature de la personne qui a obtenu l'assentiment

Date

Annexe II – Instruments de mesure

1. Indice de Détresse Psychologique de l'Enquête Santé Québec (IDPESQ-14)

Source : Indice de détresse psychologique de l'enquête santé Québec (IDPESQ) développé par Prévillé, Boyer, Potvin, Perreault et Légaré (1992).

Description : Ce questionnaire permet de mesurer les symptômes de dépression, d'anxiété, d'irritabilité et les problèmes cognitifs.

Nombre de questions : 14

Votre état psychologique actuel ⁷

Les questions suivantes visent à évaluer comment vous vous êtes senti(e) **au cours de la dernière semaine** (7 derniers jours).

Au cours des 7 derniers jours, à quelle fréquence :	Jamais	De temps en temps	Assez souvent	Très Souvent
1. Vous êtes-vous senti(e) désespéré(e) en pensant à l'avenir?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Vous êtes-vous senti(e) seul(e)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Avez-vous eu des blancs de mémoire?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Vous êtes-vous senti(e) découragé(e) ou avez-vous eu les « bleus »? (être mélancolique/avoir des idées sombres)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Vous êtes-vous senti(e) tendu(e) ou sous pression?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Vous êtes-vous laissé(e) emporter contre quelqu'un ou quelque chose?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Vous êtes-vous senti(e) ennuyé(e) ou peu intéressé(e) par les choses?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Avez-vous ressenti des peurs ou des craintes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9.	Avez-vous eu des difficultés à vous souvenir des choses?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10.	Avez-vous pleuré facilement ou vous êtes-vous senti(e) sur le point de pleurer?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.	Vous êtes-vous senti(e) agité(e) ou nerveux(se) intérieurement?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12.	Vous êtes-vous senti négatif(ve) envers les autres?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.	Vous êtes-vous senti(e) facilement contrarié(e) ou irrité(e)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14.	Vous êtes-vous fâché(e) pour des choses sans importance?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2. Eating Disorders Symptom Impact Scale (EDSIS)

Source: Whitney J, Hankins M, Treasure J. 2008. Traduit par Solange Cook-Darzens, 2012, avec la permission des auteurs.

Description : Ce questionnaire évalue le fardeau et la détresse vécus par la personne responsable d'une personne atteinte d'un trouble alimentaire.

Nombre de questions : 24

CONSIGNES

Ce questionnaire contient plusieurs déclarations qui s'appliquent couramment aux personnes s'occupant de proches avec des troubles du comportement alimentaire (TCA). Veuillez lire chaque déclaration et déterminer à quelle fréquence cela s'est appliqué à vous **au cours du dernier mois**.

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Presque toujours
- Au cours du dernier mois, à quelle fréquence avez-vous pensé à:					
1. Vos amis et vos proches ont arrêté de vous rendre visite	<input type="radio"/>				
2. La perte d'amis	<input type="radio"/>				
3. L'impossibilité de sortir le soir, les weekends, ou de partir en vacances	<input type="radio"/>				
4. Le fait d'annuler ou de refuser des projets avec vos amis ou vos proches	<input type="radio"/>				
5. Le sentiment que j'aurais dû le remarquer avant que ça ne s'empire	<input type="radio"/>				
6. Le sentiment que je l'ai laissé(e) tomber	<input type="radio"/>				
7. Le sentiment qu'il y avait quelque chose que j'aurais dû faire	<input type="radio"/>				
8. Des pensées que peut-être je n'ai pas été assez strict(e)	<input type="radio"/>				

9. Des pensées sur ce que je n'ai pas fait comme il faut	<input type="radio"/>				
10. Mon enfant est physiquement et/ou verbalement agressif(ve)	<input type="radio"/>				
11. Mon enfant est contrôlant(e)/manipulateur(trice)	<input type="radio"/>				
12. Les mensonges et les vols de mon enfant	<input type="radio"/>				
13. Les crises de colère de mon enfant	<input type="radio"/>				
- Au cours du dernier mois, alors que votre enfant vivait avec vous à la maison, à quelle fréquence...					
(si la personne ne vivait pas à la maison au cours du dernier mois, pensez à la dernière fois où elle vivait à la maison avec vous)					
14. Avez-vous eu des difficultés à préparer les repas (par exemple, vous faisiez des repas séparés pour les membres de la famille, vous n'aviez pas les ingrédients corrects) ?	<input type="radio"/>				
15. Y a-t-il eu des disputes ou des discussions avec les autres membres de la famille sur la manière dont les repas devraient être gérés ?	<input type="radio"/>				
16. Est-ce qu'il y a eu des disputes ou des tensions au moment des repas ?	<input type="radio"/>				
17. De la nourriture a-t-elle disparu des placards ?	<input type="radio"/>				
18. Avez-vous passé beaucoup de temps à faire les courses ?	<input type="radio"/>				
19. Avez-vous eu des problèmes de canalisations et d'évacuations tels que des tuyaux ou des égouts bouchés ?	<input type="radio"/>				

20. Est-ce que la salle de bains sentait mauvais et n'avait pas une bonne hygiène ?	<input type="radio"/>				
21. Avez-vous dû augmenter la température du chauffage parce qu'il (elle) avait froid ?	<input type="radio"/>				
22. Est-ce que vous êtes allé(e) la « vérifier » pour vous assurer qu'il (elle) allait correctement ?	<input type="radio"/>				
23. Est-ce que vous avez remarqué ou pensé à la manière dont la maladie l'affectait physiquement (par exemple, vous l'avez vu(e) tomber, se traîner pour monter les escaliers, s'évanouir) ?	<input type="radio"/>				
24. Est-ce que vous avez remarqué ou pensé à la manière dont la maladie l'affectait mentalement ?	<input type="radio"/>				

3. Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders (AESED)

- **Source:** Sepulveda AR, Kyriacou O, Treasure J. 2009. Traduit par Solange Cook-Darzens, 2012, avec la permission des auteurs

Description : Ce questionnaire mesure les accommodations familiales dans un contexte de co-habitation avec quelqu'un touché par un trouble alimentaire.

Nombre de questions : 33

CONSIGNES

Les items suivants sont des déclarations qui s'appliquent couramment aux familles vivant avec un membre qui souffre d'un trouble du comportement alimentaire (TCA). Veuillez lire chaque phrase et déterminer à quelle fréquence chaque phrase s'est appliquée à votre enfant ou à l'enfant que vous représentez **au cours du dernier mois** :

- 0 = jamais
- 1 = rarement
- 2 = parfois
- 3 = souvent
- 4 = quotidiennement

Nous insistons sur le fait qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Votre première réaction donne généralement la meilleure réponse.

Est-ce que votre enfant avec un trouble de comportement alimentaire (TCA) contrôle :					
	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Quotidiennement
1. Les choix de nourriture que vous achetez?	0	1	2	3	4
2. Ce que les autres membres de la famille font dans la cuisine et le temps qu'ils y passent?	0	1	2	3	4
3. La manière dont vous faites la cuisine et les ingrédients que vous utilisez?	0	1	2	3	4

4. Ce que mangent les autres membres de la famille?	0	1	2	3	4
---	---	---	---	---	---

Votre enfant vous entraîne-t-il dans des conversations répétitives:

5. Demande si elle (il) va devenir grosse (gros) et veut en être rassuré(e)?	0	1	2	3	4
--	---	---	---	---	---

6. Demande si manger certains aliments est acceptable ou sans danger?	0	1	2	3	4
---	---	---	---	---	---

7. Demande si elle a l'air grosse (s'il a l'air gros) dans certains vêtements, et veut en être rassuré(e)?	0	1	2	3	4
--	---	---	---	---	---

8. Sur certains ingrédients, leurs quantités, et des substituts possibles de ces ingrédients?	0	1	2	3	4
---	---	---	---	---	---

9. Sur des pensées et des émotions négatives?	0	1	2	3	4
---	---	---	---	---	---

10. Sur des comportements d'auto-mutilation?	0	1	2	3	4
--	---	---	---	---	---

Un ou plusieurs membres de la famille doit-il (doivent-ils) s'adapter aux situations suivantes:

11. Le type de vaisselle utilisée?	0	1	2	3	4
------------------------------------	---	---	---	---	---

12. La manière dont on lave la vaisselle?	0	1	2	3	4
---	---	---	---	---	---

13. L'heure à laquelle on mange?	0	1	2	3	4
14. L'endroit où l'on mange?	0	1	2	3	4
15. Comment on nettoie la cuisine?	0	1	2	3	4
16. Comment on conserve et range la nourriture?	0	1	2	3	4
17. Les rituels d'exercice physique de votre enfant avec un trouble alimentaire?	0	1	2	3	4
18. Ses comportements de vérification de son poids et de ses formes?	0	1	2	3	4
19. La manière dont on fait le ménage et dont on range la maison?	0	1	2	3	4
<i>Choisissez-vous de « ne pas voir » certains aspects du trouble de comportement alimentaire (TCA) de votre enfant qui touchent votre vie de famille, avec l'espoir de vous réconcilier ou de rendre la situation tolérable pour le reste de la famille, tels que :</i>					
20. De la nourriture qui disparaît?	0	1	2	3	4
21. De l'argent qui est pris?	0	1	2	3	4
22. La cuisine laissée en désordre?	0	1	2	3	4
23. La salle de bain laissée en désordre?	0	1	2	3	4
24. En général, dans quelle mesure diriez-vous que votre enfant avec un trouble de comportement alimentaire contrôle la vie et les activités de la famille?					

<i>Totalement</i>	<i>Pas du tout</i>			<i>Environ la moitié</i>						
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Au cours du **dernier mois**

	Jamais	1-3 fois/mois	1-2 fois/semaine	3-6 fois/semaine	Tous les jours
--	--------	------------------	---------------------	---------------------	----------------

25. Combien de fois vous êtes-vous engagé(e) dans des comportements qui sont reliés aux compulsions de votre enfant (ex. consommation d'aliments plus allégés, élimination dans le milieu familial des aliments « riches » ou « gras » ou « lourds », prolongation du temps de repas, etc.)?	0	1	2	3	4
--	---	---	---	---	---

26. Combien de fois avez-vous aidé votre enfant à éviter des situations ou des choses qui pourraient l'angoisser?	0	1	2	3	4
---	---	---	---	---	---

Au cours du dernier mois :

	Non	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
--	-----	--------	------------	----------	-------------

27. Avez-vous évité de faire des choses, d'aller dans des endroits, ou de voir des personnes, à cause du trouble alimentaire de votre enfant?	0	1	2	3	4
---	---	---	---	---	---

28. Avez-vous modifié vos routines familiales à cause des symptômes de votre enfant?	0	1	2	3	4
29. Avez-vous modifié votre rythme de travail à cause des besoins de votre enfant?	0	1	2	3	4
30. Avez-vous modifié vos activités de loisir à cause des besoins de votre enfant?	0	1	2	3	4
31. Est-ce que l'aide que vous avez ainsi apportée à votre enfant vous a causé de la détresse?	0	1	2	3	4
32. Est-ce que votre enfant est devenu(e) angoissé(e) ou a exprimé de la détresse quand vous ne lui avez pas apporté d'aide? Quel degré d'angoisse?	0	1	2	3	4
33. Est-ce que votre enfant s'est mis(e) en colère ou est devenu(e) violent(e) quand vous ne lui avez pas apporté d'aide?	0	1	2	3	4

4. Anorectic Behavior Observation Scale (ABOS)

Source: Copyright © Vandereycken W, 1992. Adaptation en français de Blondin S et Meilleur D.

Description: Ce questionnaire permet d'obtenir de l'information provenant des parents sur les comportements et attitudes de leur enfant qui peuvent être symptomatiques de l'anorexie ou de la boulimie.

Nombre de questions: 30

CONSIGNES

Répondez aux questions suivantes selon vos observations des comportements de votre fille/garçon durant le mois dernier. Choisissez « oui » ou « non » uniquement si vous êtes certain de votre réponse (c'est-à-dire si vous en avez été témoin). Choisissez « ? » si vous n'êtes pas certain(e) de votre réponse (par exemple si vous en avez uniquement entendu parler ou si vous pouvez seulement supposer que cela est arrivé).

1. Évite de manger avec les autres ou retarde le plus possible le moment de venir à table	OUI	NON	?
2. Montre des signes évidents de tensions au moment des repas	OUI	NON	?
3. Montre 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'il y a trop de nourriture ou que c'est trop riche (trop engraisant).	OUI	NON	?
6. Manifeste des manies alimentaires insolites (manies alimentaires anormales, bizarres, étranges)	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. Joue avec 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 manger	OUI	NON	?
12. Vomit après les repas	OUI	NON	?
13. Dissimule de la nourriture dans des serviettes de table, des sacs-à-main, ou ses vêtements durant les repas.	OUI	NON	?
14. Se débarrasse de la nourriture (par la fenêtre, dans la poubelle, dans l'évier ou les toilettes)	OUI	NON	?
15. Dissimule ou accumule de la nourriture dans sa chambre ou ailleurs	OUI	NON	?
16. Mange seule 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 inhabituellement importantes de nourriture ou de sucreries	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 maigrir, 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 (p. ex. : dessert la table, nettoie sa chambre)	OUI	NON	?
26. Fait beaucoup d'exercice physique ou de sport	OUI	NON	?
27. Etudie ou travaille beaucoup ou de façon assidue	OUI	NON	?
28. Est rarement fatigué(e) et prend peu ou pas de repos.	OUI	NON	?
29. Prétend être normal(e), en santé et même mieux que jamais	OUI	NON	?
30. Est réticent(e) à voir un médecin et refuse de se faire examiner	OUI	NON	?

5. L'échelle abrégée d'ajustement dyadique (DAS-4)

Source : © Spanier (1976). Adaptation Sabourin, Valois, & Lussier (2002).

Description: Ce questionnaire vise à évaluer la perception du parent face à sa relation de couple.

Nombre de questions: 4

CONSIGNES

Ce questionnaire s'intéresse à votre perception de votre vie de couple. Il s'agit donc de votre opinion personnelle. Ne soyez pas préoccupé(e) de ce que peut ou pourrait répondre votre partenaire.

Êtes-vous présentement en couple? 1) Oui 2) Non

	Toujours	La plupart du temps	Plus souvent qu'autrement	Occasionnellement	Rarement	Jamais
1. Est-ce qu'il vous arrive ou est-ce qu'il vous est déjà arrivé d'envisager un divorce, une séparation ou de mettre fin à votre relation actuelle?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. De façon générale, pouvez-vous dire que les choses vont bien entre vous et votre partenaire?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Vous confiez-vous à votre partenaire?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Les descriptions sur la ligne suivante correspondent à différents degrés de bonheur dans votre relation. La case centrale "heureux(se)" correspond au degré de bonheur retrouvé dans la plupart des relations. Choisissez la description qui correspond le mieux au degré de bonheur de votre couple.						
	Extrêmement malheureux(se)	Assez malheureux(se)	Un peu malheureux(se)	Heureux(se)	Très heureux(se)	Extrêmement heureux(se)
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Annexe III – Diagrammes de flux

Diagramme de flux pour l'article 1 :

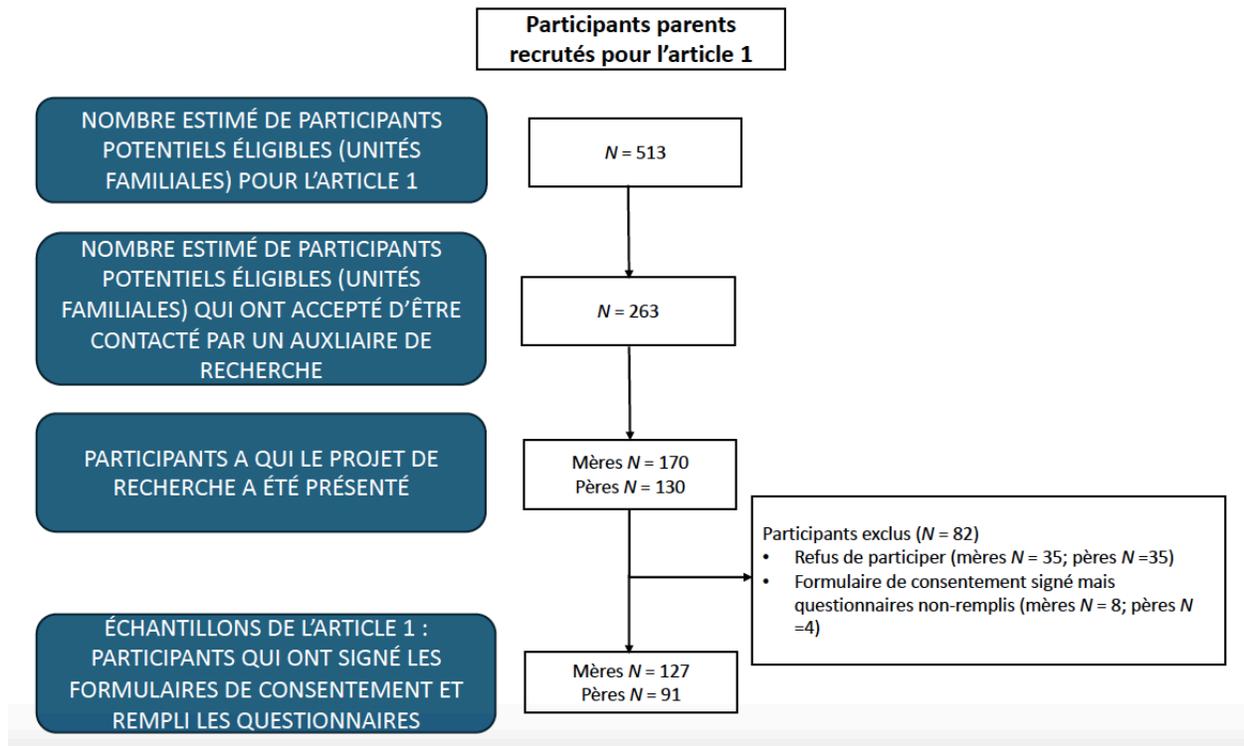


Figure 1. – Diagramme de flux représentant le processus de recrutement des participants mères et pères pour le premier article.

Diagrammes de flux pour l'article 2 :

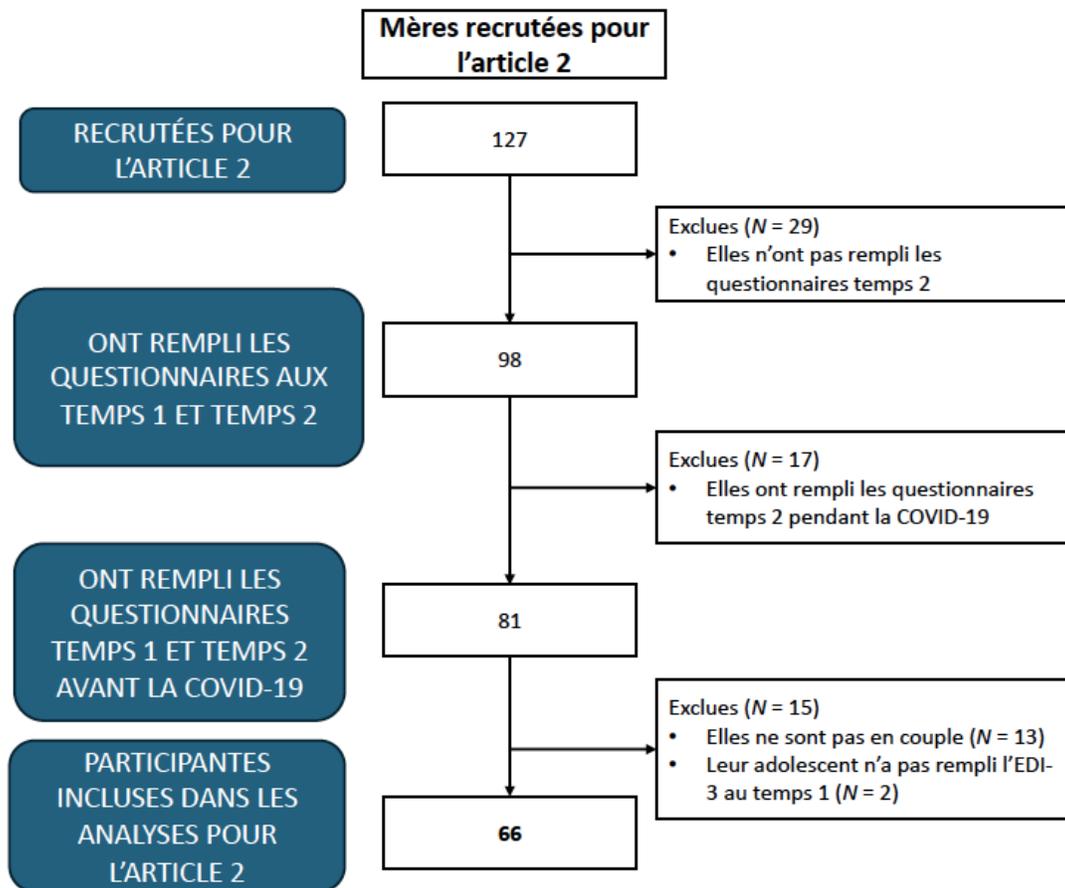


Figure 2. – Diagramme de flux représentant le processus de sélection des participantes mères dans le cadre du deuxième article de la thèse.

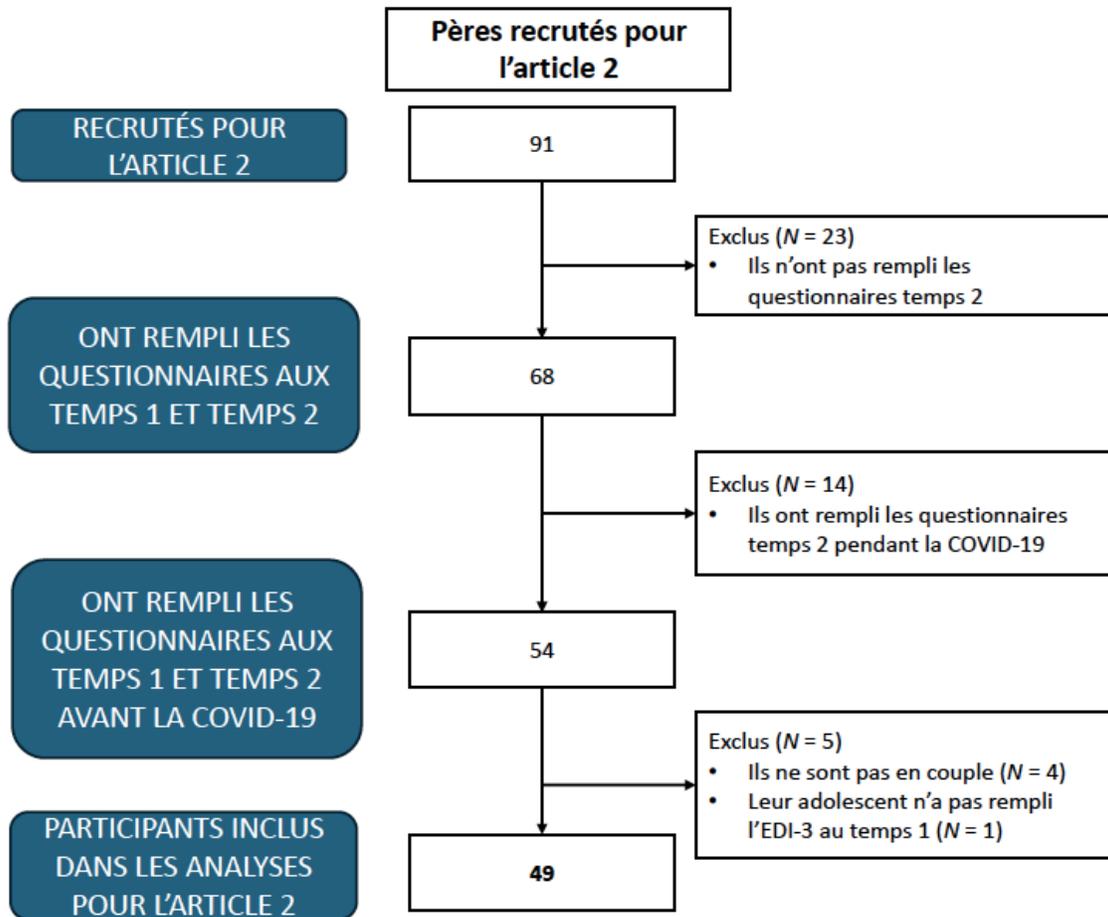


Figure 3. – Diagramme de flux décrivant le processus de sélection des participants pères dans le cadre du deuxième article de la thèse.

Annexe IV – Tableaux des accords absolus Père-mère

Tableau 1. *Accords absolus mère-père de l'article 1*

Comparaison des scores des 83 mères et des 83 pères du même enfant	CCI	95% IC
Détresse psychologique	0,15	-0,04 – 0,34
Sentiment de fardeau	0,34	0,08 – 0,54
CAP	0,55	0,27 – 0,72
Perception des symptômes d'AM du jeune	0,66	0,51 – 0,76
Satisfaction conjugale	0,50	0,31 – 0,65

Note. CAP : comportement d'accommodation et de permission; AM : anorexie mentale; CCI : coefficient de corrélation intraclasse; IC : intervalle de confiance. 0.00-0.20 Léger, 0.21-0.40 Faible, 0.41-0.60 Modéré, 0.61-0.80 Substantiel, 0.81-1.00 ~ Presque parfait (Landis & Koch, 1977).

Tableau 2. *Accords absolus mère-père de l'article 2*

Comparaison des scores des 37 mères et des 37 pères du même enfant	Temps 1		Temps 2		Δ entre le T1 et le T2	
	CCI	95% IC	CCI	95% IC	CCI	95% IC
Détresse psychologique	0,11	-0,21 – 0,42	0,41	0,10 – 0,65	0,19	-0,12 – 0,47
Sentiment de fardeau	0,18	-0,11 – 0,45	0,42	0,12 – 0,66	0,29	-0,02 – 0,55
CAP	0,56	0,26 – 0,76	0,55	0,28 – 0,74	0,45	0,12 – 0,68
Perception des symptômes d'AM du jeune	0,59	0,33 – 0,76	0,75	0,56 – 0,86	0,52	0,25 – 0,72
Satisfaction conjugale	0,29	-0,04 – 0,56	0,45	0,13 – 0,68	0,26	-0,08 – 0,55

Note. CAP : comportement d'accommodation et de permission; AM : anorexie mentale; Δ : changement; T1 : Temps 1; T2 : Temps 2; CCI : coefficient de corrélation intraclasse; IC : intervalle de confiance. 0.00-0.20 Léger, 0.21-0.40 Faible, 0.41-0.60 Modéré, 0.61-0.80 Substantiel, 0.81-1.00 ~ Presque parfait (Landis & Koch, 1977).