

*Document d'information
destiné aux familles et aux patients*

Anorexie mentale :
prise en charge

Juin 2010

Avec le partenariat méthodologique
et le soutien financier de la

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Avec le partenariat de



AFDAS-TCA
ASSOCIATION FRANÇAISE POUR LE DÉVELOPPEMENT DES APPROCHES SPÉCIALISÉES DES
TROUBLES DU COMPORTEMENT ALIMENTAIRE

Objectifs

Ce document a pour objectif d'expliquer brièvement ce que sont ces troubles, quelles sont leurs conséquences et surtout comment agir si vous êtes vous-même concerné(e) ou si l'un de vos proches l'est. L'enjeu est d'améliorer le repérage de l'anorexie pour une prise en charge plus rapide, et de donner des repères pour une meilleure orientation.

Les TCA en quelques mots

- ▶ On appelle troubles du comportement alimentaire (TCA) les conduites alimentaires différentes de celles habituellement adoptées par des individus placés dans un même environnement nutritionnel et socioculturel, et induisant des troubles somatiques et psychologiques. Les troubles les plus fréquents sont l'anorexie et la boulimie. Ils touchent dans 9 cas sur 10 des jeunes filles.
- ▶ Ce qui peut résumer la conduite anorexique, c'est le fait de refuser l'alimentation, alors même que l'on meurt de faim (anorexie mentale), et de refuser la prise de poids alors même que le corps est amaigri (anorexie mentale et anorexie associée à des crises boulimiques).

L'anorexie survient majoritairement chez les jeunes filles pré ou post-pubères, ayant vécu une enfance apparemment sans problème, sans pathologie somatique particulière.

La jeune fille est obsédée par l'idée d'être trop grosse ou de devenir trop grosse et développe des conduites de forte restriction alimentaire (anorexie mentale restrictive), souvent accompagnées de suralimentation incontrôlée (anorexie mentale avec crises de boulimie), accompagnées ou non de comportements compensatoires visant à ne pas prendre de poids, comme l'hyperactivité physique, les vomissements, l'utilisation de laxatifs à outrance.

Ces obsessions vont finir par gouverner toute sa vie. Son estime d'elle-même sera directement liée à son poids.

- ▶ Dans un premier temps, le patient vit une lune de miel avec sa propre anorexie, ce comportement apportant un réconfort à sa détresse. Mais très vite, cette stratégie adaptative est dépassée, et le malaise revient en même temps que s'installe une dépendance au contrôle, au manque, au vide, au rien. Ainsi s'installe un véritable cycle infernal.
- ▶ Le diagnostic d'anorexie mentale est confirmé quand on repère chez une jeune fille pubère les 3A : restriction alimentaire parfois justifiée par une perte de l'appétit, amaigrissement, aménorrhée (absence de règles). Chez un jeune garçon ou chez une jeune fille prépubère, ce sera surtout la perte de poids rapide, avec cassure de la courbe de poids, associée à des perturbations de l'alimentation, qui alertera.

Quelles conséquences ?

- ▶ **Sur le plan corporel ou somatique**, la dénutrition entraîne des carences dommageables pour le fonctionnement des muscles (dont le cœur), pour les os (risque de fragilisation des os voire d'ostéoporose précoce), pour le fonctionnement hormonal et aussi pour le cerveau (altération de certains fonctionnements neurobiologiques et cognitifs).
- ▶ L'aménorrhée est parfois la première conséquence somatique détectable de l'amaigrissement excessif, avec en corollaire des troubles de la fertilité et l'aggravation du risque d'ostéoporose précoce plus tard.
- ▶ Si l'amaigrissement s'aggrave et dure, le risque cardiaque se majore ; les risques d'ostéoporose immédiate deviennent plus importants.
- ▶ Pour les anorexiques avec conduites boulimiques, certaines conduites compensatoires sont aussi très dommageables : l'émail des dents est mis à mal par les vomissements répétés. Il se fragilise et devient cassant. Les caries peuvent proliférer. À terme, on peut craindre des problèmes parodontaux, des déchaussements des dents et une usure irréversible. Par ailleurs des lésions digestives graves peuvent survenir. Les perturbations métaboliques dues aux vomissements, et notamment la perte de potassium, peuvent conduire à une insuffisance rénale (à long terme), voire à un arrêt cardiaque.
- ▶ **Sur le plan psychique**, la dénutrition et la perception déformée de soi-même (vision de tout ou partie du corps « trop gros ») peuvent participer à une aggravation du manque d'estime de soi. Peuvent par ailleurs apparaître une hyperémotivité, de l'impulsivité (attaque de soi), des variations d'humeur, de l'anxiété, des pensées obsessionnelles et de la dépression, avec, dans les cas les plus graves, apparition de pensées suicidaires.
- ▶ **Sur le plan social**, le manque d'estime de soi et les obsessions alimentaires entraînent isolement, repli sur soi, parfois interruption des études ou de l'activité professionnelle, et aggravent les troubles des conduites alimentaires, créant un cercle vicieux.

Que repèrent les proches ?

Restrictions alimentaires

La jeune fille ou le jeune garçon diminue progressivement les quantités ingérées et sélectionne les aliments dans son assiette. Cette personne élimine certaines catégories d'aliments, souvent les plus caloriques (féculents, lipides). Elle soupire qu'elle n'a vraiment pas faim. Elle se plaint d'être écoeurée par un aliment qu'elle consommait sans problème jusqu'à présent. Les repas deviennent tendus.

Elle se plaint de douleurs diverses, mais surtout au niveau de l'abdomen. Elle multiplie sa consommation de boissons chaudes, surtout le café et le thé, ou de boissons froides sans calories (eau, soda *light*).

À table, quand elle n'a pas trouvé le moyen de la désertier, elle trie, coupe en petits morceaux, classe par ordre de taille les aliments, cache et consomme le minimum.

Amaigrissement

La jeune fille ou le jeune garçon maigrit et soit le cache sous des vêtements amples, soit l'exhibe avec fierté par des vêtements de taille de plus en plus petite. Quelquefois beaucoup et très vite. Cet amaigrissement peut atteindre 20 à 30 % de son poids en quelques mois. Cette personne se trouve « trop grosse » et s'en plaint, alors que c'est tout le contraire. Elle éprouve une peur intense à l'idée de prendre du poids. Elle ne se voit, de toute façon, que « trop grosse », globalement ou sur certaines parties de son corps. La rationalité n'a aucune prise sur elle. Il est tout à fait vain d'essayer de la sermonner, d'essayer de lui faire entendre raison, ce qui est source de conflits. Ce n'est, à ce stade, qu'une immense perte d'énergie pour les proches, et le sentiment absolu d'être incomprise pour elle.

Aménorrhée

Les cycles de la jeune fille sont perturbés, elle n'a bientôt plus ses règles. L'aménorrhée est un élément essentiel de la prise de conscience de la maladie. Cependant, les règles persistent sous contraception œstro-progestative (pilule, patch ou anneau).

Signes complémentaires

- ▶ La personne se désintéresse petit à petit de toutes les activités qu'elle affectionnait avant. Elle se referme sur elle-même, ne sort plus, et certaines s'enferment pour travailler, surinvestissent leurs études, d'autres perdent le goût de tout.
- ▶ Progressivement, toute son activité psychique, intellectuelle, est absorbée par les pensées autour du poids, de la minceur, l'invention de stratégies pour déjouer la faim et refuser l'alimentation, bien qu'elle ne pense qu'aux aliments puisqu'elle meurt de faim (courses incessantes dans les commerces d'alimentation). Parfois des rituels alimentaires, de rangement ou de lavage apparaissent.
- ▶ En famille, cette personne veut régenter tout ce qui concerne la nourriture, en faisant des listes de courses, en cuisinant pour les autres, mais en ne s'alimentant pas.
- ▶ Elle pourra aussi se plaindre d'insomnies, de frilosité, de perdre ses cheveux... conséquences directes de la dénutrition.
- ▶ **Dans le cas d'anorexie associée à des crises boulimiques**, les manifestations sont parfois plus discrètes (perte de poids moins remarquable), et outre les signes cités ci-dessus les proches seront alertés par :
 - ☞ une préoccupation excessive par rapport au corps. Cela concerne souvent les filles mais peut aussi se repérer chez des jeunes garçons, notamment s'ils pratiquent une discipline sportive où la minceur et le contrôle du poids sont valorisés à l'excès (gymnastique, athlétisme...) ;
 - ☞ les signes de conduites purgatives (achat de laxatifs, vomissements dans les toilettes ou sport à outrance...) ;
 - ☞ des signes indirects : une consommation alimentaire très importante et plus ou moins cachée - les placards se vident, les emballages vides restent dans les armoires.

Que faire ?

- ▶ La prise en charge précoce de l'anorexie mentale est recommandée pour prévenir le risque d'évolution vers une forme chronique, ainsi que les complications somatiques, psychiques et sociales.
- ▶ Une des premières difficultés auxquelles les proches sont confrontés, quand ils ont compris que leur enfant ou leur proche allait mal, c'est de lui faire accepter l'idée de s'engager dans la voie du soin et du changement. En effet, la personne en souffrance s'est engagée dans cette voie, depuis des semaines, des mois, des années, luttant sans cesse contre la faim, organisant avec la plus grande minutie sa stratégie, se noyant dans une frénésie d'activités physiques ou intellectuelles, et « jouissant » de sa perte de poids. Elle n'est pas prête à y renoncer. Elle, qui s'est construite autour de ce trouble alimentaire, s'angoisse à l'idée de l'abandonner. D'autant que les traitements visent tous une reprise de poids, ce qui est inenvisageable pour elle, pour le moment. C'est ce qu'on appelle le déni.
- ▶ Pourtant, une prise en charge rapide évite des souffrances inutiles et améliore le pronostic. Amener la personne à consulter est un défi pour l'entourage et constitue en soi un grand pas sur le chemin de la guérison. La décision de consultation n'est par ailleurs pas toujours aisée à prendre pour les proches qui peuvent avoir peur de consulter. Les associations d'entraide peuvent être très utiles dans cette phase.

La prise en charge d'un trouble du comportement alimentaire est du ressort d'un professionnel de santé. Il vaut mieux chercher de l'aide auprès d'un professionnel de santé, connaissant les TCA, de préférence :

- ☞ un pédopsychiatre ou un pédiatre pour les jeunes enfants ou pour les adolescents ;
- ☞ un généraliste, un psychiatre ou un médecin spécialisé dans les TCA pour les adultes.

- ▶ Ce médecin pourra être le médecin coordinateur des soins, en assumant la coordination de l'ensemble des intervenants pour traiter à la fois les aspects psychologique, nutritionnel et somatique (nécessité d'une prise en charge multiple). Une évaluation globale du patient sur ces aspects est faite régulièrement par l'équipe soignante pour déterminer les signes de gravité de la maladie.

La FNA-TCA (www.fna-tca.com) et l'AFDAS-TCA (www.anorexiéboulimie-afdass.fr) peuvent vous aider dans votre démarche de soins.

- ▶ Dans l'anorexie stricte, les objectifs principaux de la prise en charge seront de restaurer un poids normal pour la taille et l'âge avant tout, et de mettre en route dès que la reprise de poids est suffisante et le permet une psychothérapie adaptée (individuelle et/ou familiale) afin d'assurer une réinsertion sociale de qualité le plus rapidement possible.
- ▶ Quand des conduites boulimiques sont associées, l'objectif sera de mettre en route une psychothérapie pour faire disparaître les crises de boulimie et les stratégies compensatoires.

- ▶ L'objectif de poids à atteindre est discuté progressivement avec le médecin. Mais l'arrêt de la perte de poids est le premier objectif pour la plupart des patients, avant d'envisager de reprendre du poids.
- ▶ En parallèle à la prise en charge nutritionnelle et somatique, la psychothérapie est la thérapie de choix des troubles alimentaires. Mais la psychothérapie n'est possible que si la personne a un poids suffisant, sinon ses facultés d'évolution peuvent être amenuisées et elle ne bénéficiera pas de la psychothérapie. Lorsque le poids est trop bas, on pratiquera des consultations ayant pour but une psychothérapie de soutien dont l'objectif sera d'accompagner la reprise de poids et de faire face à l'angoisse qui ne manquera pas d'émerger (cf. chapitre *En savoir +*).

Quid de l'hospitalisation ?

- ▶ Ce n'est plus un recours systématique. On privilégie initialement le soin dans l'environnement habituel du patient (consultations dites en ambulatoire) quand cela est possible, c'est-à-dire sans danger.

L'hospitalisation est devenue rare, mais se justifie lorsque le pronostic vital du patient est engagé, que la situation n'a pas évolué suffisamment avec un traitement ambulatoire bien conduit (on dit qu'elle se chronicise et c'est très dangereux pour l'avenir) ou lorsque le patient et/ou la famille sont épuisés et ont besoin de souffler un peu pour débloquer la situation.

- ▶ Elle permet de parer au plus pressé, c'est-à-dire de stopper la dénutrition, d'aider à contenir un trop-plein d'angoisse et/ou de dépression, puis de mettre en place un projet de soins ambulatoires adapté.
- ▶ La mise à distance du milieu de vie habituel induite par l'hospitalisation, avec ou sans séparation en fonction des équipes et des situations, permet à certains patients, qui n'y arrivent pas dans leur cadre familial, de sortir de la spirale infernale de la maladie et de trouver une motivation à la guérison.
- ▶ Si l'hospitalisation était il y a quelques années, pour certaines familles, synonyme de traumatisme, **elle a beaucoup évolué**, notamment grâce à l'exemple de services spécialisés qui ont développé une prise en charge de ces troubles à la fois compétente et respectueuse de l'alliance thérapeutique avec le patient et les familles (cf. chapitre *En savoir +*).
- ▶ Dans le domaine des soins pour anorexie mentale, les proches sont de précieux alliés sur le chemin de la guérison. Mieux, souvent les familles ont de multiples compétences pour aider la personne en souffrance, et contribuent très largement à la guérison lorsqu'elles sont systématiquement associées à l'action des personnels de soin.

Guérit-on des TCA ?

😊 Oui ! En sachant que

- ▶ **Plus vite on consulte**, plus on peut éviter que les troubles s'installent, deviennent chroniques et que l'organisme se fragilise ;
- ▶ **Plus on consulte tôt**, plus on peut réduire les souffrances physiques et psychologiques de la personne qui souffre des troubles et de ses proches.
- ☞ **Plus on consulte tôt, plus on peut guérir vite et se sentir bien dans son corps et dans sa tête !**

En savoir +

Sur les psychothérapies

- ▶ De manière générale, sont proposées des thérapies de type **psychodynamique**, pour un travail de fond, pour que les patients comprennent ce qui les a amenés là où ils en sont aujourd'hui et qu'ils puissent remplacer leurs comportements destructeurs par une solution plus adaptée pour leur avenir. C'est un travail de longue haleine, qui prend quelquefois des années.
- ▶ On a également recours à des approches de type **cognitivo-comportemental**, qui agissent à plusieurs niveaux. Le premier étant souvent un niveau d'éducation à la nutrition, pour bien en comprendre les enjeux. Le second, plus comportemental, permettra aux patients de mieux gérer l'affirmation de soi, de mieux être en relation avec les autres. Cela permettra également de travailler sur l'anxiété. Ces thérapies sont très utiles parfois, pour dénouer un moment de crispation et de stagnation dans le processus thérapeutique.
- ▶ Sont fréquemment proposées des thérapies dites **familiales**, qui impliquent l'enfant, un ou les deux parents, et quelquefois la fratrie. Ces thérapies sont particulièrement indiquées chez les enfants et les adolescents amenés à vivre encore plusieurs années dans un système familial qui doit absolument apprendre à accompagner leur processus de guérison. S'il est essentiel que les patients puissent bénéficier de soins, il est tout aussi essentiel que l'environnement dans lequel ils vivent soit accompagné et aidé. C'est tout l'intérêt de ces approches.
- ▶ On pourra également utiliser l'espace des **groupes de parole**, avec d'autres personnes concernées par la maladie. Ces groupes permettent à chacun d'exprimer son ressenti par rapport à la maladie, de comprendre que d'autres peuvent vivre la même chose, de partager, d'échanger, d'adopter un autre angle de vue. Ces groupes sont très riches et dynamisants.

Sur l'alliance thérapeutique en cas d'hospitalisation

- ▶ Parce qu'une hospitalisation sans consensus serait non productive, l'hospitalisation doit être discutée avec le patient lui-même et avec sa famille. Elle se prépare, sauf urgence vitale, avec le patient et sa famille au travers d'entretiens d'information, de discussion du projet de soins et de visite du service.
- ▶ Pendant l'hospitalisation dans un service spécialisé, le patient va être entouré, accompagné du personnel soignant. On lui propose un programme nutritionnel adapté, des entretiens thérapeutiques, ainsi que des activités de groupe, comme des groupes de parole, de l'art-thérapie, du sport, des activités culturelles, etc. Une thérapie peut être débutée ou poursuivie en cours d'hospitalisation ou après.
- ▶ La séparation avec le système familial est induite de fait par une hospitalisation. Selon les équipes elle est pratiquée de manière différente, et vous sera expliquée ; elle est modulée selon l'âge et accompagnée ; si cela n'est à votre sens pas suffisant, n'hésitez pas à en parler avec les équipes. En cas de séparation (qui n'est plus un isolement), les parents peuvent quotidiennement avoir des nouvelles de leur enfant, des visites sont programmées.
- ▶ Dans tous les cas, l'entourage aussi sera accompagné dans cette hospitalisation qui constitue également une épreuve pour lui (groupes de parents, thérapies familiales, entretiens, etc.).

Ce document a été réalisé avec le concours de la Fédération Nationale d'Associations TCA (FNA-TCA).



Ce document est l'un des deux documents d'information destinés aux familles et aux patients, relatifs aux recommandations de bonne pratique « Anorexie mentale : prise en charge »
Recommandations pour la pratique clinique – juin 2010.

Ces recommandations et l'argumentaire scientifique sont consultables dans leur intégralité sur www.has-sante.fr et sur www.anorexiéboulimie-afdass.fr