

**EXPÉRIENCE D'AIDANT DES PROCHES DE PERSONNES
ATTEINTES D'UN TROUBLE DE LA CONDUITE ALIMENTAIRE :
RECENSION CRITIQUE DE LA LITTÉRATURE
FAMILY CAREGIVING EXPERIENCE IN EATING DISORDERS: A
CRITICAL LITERATURE REVIEW**

Soline Blondin and Dominique Meilleur

Volume 37, Number 1, 2016

LES TROUBLES DE LA CONDUITE ALIMENTAIRE
EATING DISORDERS

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1040105ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1040105ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue québécoise de psychologie

ISSN

2560-6530 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

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>

Article abstract

The aim of this article is to review the available qualitative and quantitative literature on family caregiving experience in eating disorders. Analysis of the 26 selected studies highlights three major themes: the subjective caregiving experience, illness perception, and perception of help provided and of professionals involved. The qualitative and quantitative studies both view the caregiving role as difficult and as having important emotional consequences. Results of the review are discussed and followed by clinical application suggestions. Finally, some areas for future research are presented.

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

FAMILY CAREGIVING EXPERIENCE IN EATING DISORDERS : A CRITICAL
LITERATURE REVIEW

Soline Blondin¹
Université de Montréal

Dominique Meilleur
Université de Montréal

INTRODUCTION

Avec les politiques de désinstitutionalisation dans les années 1960, les proches de personnes souffrant de problématiques de santé mentale se sont retrouvés plus impliqués dans la prise en charge de ces dernières (Dorvil & Guttman, 1997). Les cliniciens et les chercheurs se sont intéressés progressivement aux enjeux touchant cette nouvelle réalité chez les aidants naturels. Au départ, la compréhension du rôle d'aidant était associée au *sentiment de fardeau* ou *sentiment de charge*² (*burden*) ressenti par les proches s'occupant de personnes atteintes de problèmes psychiques. Lefley (1989) a introduit ce mot pour désigner le sentiment de fardeau ou de charge des membres de la famille s'occupant de personnes atteintes de schizophrénie. Depuis, de nombreuses études ont démontré que les aidants naturels de personnes ayant une maladie psychique chronique ont un sentiment de fardeau très élevé (McDonnell, Short, Berry, & Dyck, 2003). Hoenig et Hamilton (1966) ont défini ce concept en spécifiant les aspects *objectifs* et *subjectifs* du sentiment de fardeau. Le fardeau *objectif* regroupe les conséquences concrètes, financières et les perturbations familiales associées à la présence de la psychopathologie chez un membre de la famille, alors que le fardeau *subjectif* se rapporte aux conséquences émotionnelles qu'elle engendre et à la charge dont l'entourage se sent porteur. Avec le développement de la recherche, ces termes ont cédé leur place à ce qui est aujourd'hui appelé « l'expérience d'aidant et ses aspects négatifs et positifs » (*experience of caregiving*). Ce concept fait donc principalement référence aux aspects subjectifs du sentiment de fardeau des proches et se concentre sur la perception qu'ils rapportent de cette expérience. Les intervenants dans le domaine des troubles des conduites alimentaires (TCA) sont de plus en plus nombreux à s'intéresser à l'expérience des aidants. Les lignes directrices émises par les experts pour les soins offerts aux personnes atteintes de troubles alimentaires (NICE, 2004) recommandent d'ailleurs une implication plus

1. Adresse de correspondance : Département de psychologie, Université de Montréal, C.P. 6128, succ. Centre-ville, Montréal (QC), H3C 3J7. Courriel : soline.blondin@umontreal.ca
2. Dans le texte, le terme *sentiment de fardeau* sera privilégié, bien que le terme *sentiment de charge* sera utilisé à l'occasion comme synonyme dans le but d'éviter la redondance.

systématique des familles dans l'intervention (le Grange, Lock, Loeb, & Nicholls, 2010).

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

Une des premières publications portant sur ce thème est le témoignage d'un père norvégien qui a partagé son expérience à la suite de sa participation à un groupe de soutien (Rogeberg, 1990). Selon lui, le rôle des parents dans la prise en charge des personnes atteintes d'un TCA est souvent négligé ou se résume à répondre aux questions des intervenants. Par la suite, des recherches qualitatives ont tenté de cerner l'essence de l'expérience d'aidant, puis des recherches quantitatives ont essayé d'opérationnaliser ce concept. Ces dernières montrent que le sentiment de fardeau chez les aidants est élevé, ainsi que la détresse qui y est associée (Zabala, Macdonald, & Treasure, 2009). À ce jour, aucune publication n'a fait la synthèse de ces deux corpus de la littérature (articles qualitatifs et quantitatifs) sur ce domaine.

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

MÉTHODOLOGIE

Les articles utilisés pour cette étude ont été sélectionnés à l'aide d'une recherche informatique effectuée dans les bases de données *PsycINFO* et

Web of science de 1960 jusqu'en janvier 2014 avec les mots-clés suivants : *anorexia* ou *bulimia* ou *eating disorder*, et *caregiver* ou *family member* ou *relatives* ou *parent* ou *mother* ou *father* ou *spouse* ou *sibling*, et *burden* ou *experience*. Cette recherche dans *PsycINFO* a donné lieu à 117 références. Pour être sélectionnées, les études devaient répondre aux critères suivants : traiter du sujet de l'expérience d'aidant ou du sentiment de fardeau d'aidants naturels de personnes (adolescents ou adultes) atteintes d'un TCA diagnostiqué et être écrit en français ou en anglais. Sur le nombre total d'articles identifiés, 94 références ont été exclues parce qu'elles ne rencontraient pas les critères d'inclusion : 68 n'abordaient pas le thème de l'expérience d'aidant, 21 étaient des livres ou des dissertations, 3 articles portaient sur des méthodes d'intervention, un était un témoignage et un autre, une revue de la littérature. Ce processus a permis de sélectionner 23 articles. Une recherche complémentaire a été effectuée sur *Web of science*. Trois références supplémentaires ont été retenues, car elles rencontraient les critères de sélection. Au total, 26 articles correspondaient aux critères choisis, dont un intégrant une section qualitative et quantitative.

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

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

RÉSULTATS

Description des études

Description de l'échantillon composé des études qualitatives

Les 12 études qualitatives présentées dans le Tableau 1 (à la fin de l'article) regroupent un échantillon global de 185 proches (participants aux études) composé de : 156 parents (dont 86 mères, 33 pères, 37 parents dont le sexe n'est pas identifié), 5 conjoints, et 24 participants d'un groupe mêlant parents, conjoints et amis (Cohn, 2005; Cottee-Lane, Pistrang, & Bryant-Waugh, 2004; Highet, Thompson, & King, 2005; Hoskins & Lam, 2001; Keitel, Parisi, Whitney, & Stack, 2010; McMaster, Beale, Hillege, & Nagy, 2004; Perkins, Winn, Murray, Murphy, & Schmidt, 2004; Svensson, Nilsson, Levi, & Suarez, 2013; Thomson *et al.*, 2014; Treasure *et al.*, 2001; Whitney *et al.*, 2005; Winn, Perkins, Murray, Murphy, & Schmidt, 2004). Les échantillons des études portant sur le même groupe de participants n'ont été comptabilisés qu'une seule fois dans l'échantillon global. Le nombre de participants par étude varie de 3 à 40, avec en moyenne 17 participants par étude ($ET = 10$). L'âge des participants est disponible pour 30 % de l'échantillon; il est en moyenne de 48 ans ($ET = 3,5$). L'âge des personnes atteintes est disponible pour 37 % de l'échantillon; il est en moyenne de 16,5 ans ($ET = 3,0$). Concernant le type de trouble alimentaire, six études portent exclusivement sur des proches de personnes atteintes d'anorexie mentale (AM) ce qui correspond à 50 % de l'échantillon des proches aidants; deux articles présentent des données concernant le même échantillon de proches de personnes atteintes de boulimie (B), soit 10 % de l'échantillon; une étude a été menée auprès de proches de personnes atteintes d'AM et de trouble alimentaire non spécifié (TANS) et pour trois autres, les types de troubles alimentaires ne sont pas précisés. Neuf échantillons d'études sont constitués de parents uniquement, ce qui représente 76 % de l'échantillon global. Enfin, trois études incluent soit les conjoints, soit les conjoints et les amis, en plus des parents.

Description de l'échantillon composé des études quantitatives

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

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

Instruments psychométriques des études qualitatives

La façon de recueillir l'information dans les études est variable. On note l'utilisation d'entrevues semi-structurées et d'entrevues libres, qui se déroulent en face à face ou par téléphone. D'autres chercheurs ont fait le choix de demander aux aidants d'écrire un texte libre ou une lettre. L'analyse qualitative des entretiens est effectuée dans certaines études à l'aide d'un logiciel informatique, alors que d'autres privilégient la catégorisation par les chercheurs eux-mêmes. Toutes les entrevues ont été enregistrées et retranscrites pour l'analyse.

Instruments psychométriques des études quantitatives

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

échelles positives : *les expériences personnelles positives* (p. ex., « avoir appris plus pour vous ») et *les aspects positifs de la relation* (p. ex., « qu'il/elle est de bonne compagnie »)¹. Le *Eating Disorder Symptom Impact Scale – EDSIS* (Sepulveda, Whitney, Hankins, & Treasure, 2008) a été utilisé dans cinq autres recherches, ce qui concerne 40 % de l'échantillon. Ce questionnaire permet de mesurer le sentiment de fardeau spécifique des proches de personnes atteintes de TCA ainsi que leur perception de l'impact émotionnel, physique et tangible dans l'accompagnement de la personne atteinte du trouble dans leur vie. Il est composé de 4 échelles : *l'impact de l'alimentation* (p. ex., « avoir eu des difficultés à préparer les repas »), *la culpabilité* (p. ex., « penser à ce que vous auriez pu faire de mal »), *la perturbation des comportements* (p. ex., « avoir observé des crises de colères incontrôlables »), *l'isolement social* (p. ex., « certains amis ou proches ont cessé de vous rendre visite ») et d'un score global. D'autres questionnaires ont été utilisés dans un nombre moins important d'études : le *Involvement Evaluation Questionnaire – EU Version (IEQ-EU)*; le *Carer's Needs Assessment Measure – CaNAM*; le *Burden Assessment Scale – BAS*; le *Burden Inventory – BI*; l'entrevue *Carer's Needs Assessment* et le *Family Problem Questionnaire*.

Synthèse des résultats

L'analyse des résultats a permis de dégager trois grands thèmes. Les résultats seront présentés selon ces trois thèmes, soit : 1) l'expérience subjective de l'aidant, 2) la perception de la maladie par l'aidant et 3) la perception de l'aide offerte et des professionnels. Ces thèmes traitent de l'expérience d'aidant au sens large et comprennent des sous-sections plus spécifiques. Pour chaque sous-section, les résultats des études qualitatives puis quantitatives sont présentés avec le pourcentage de l'échantillon respectif auquel ils font référence. Au sein de chaque sous-section, les différents éléments sont organisés par ordre décroissant du nombre d'études qui abordent les sujets concernés afin de prioriser l'information qui a été rapportée de façon plus importante. Les éléments retrouvés qui concernent moins de 5 % de l'échantillon ne sont pas présentés.

L'expérience subjective de l'aidant

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

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

A. *Le rôle d'aidant.* Parmi les études qualitatives, 10 études, soit 86 % de l'échantillon (n = 160), s'intéressent aux aspects du rôle d'aidant auprès d'une personne atteinte de TCA. Le principal élément mentionné par les participants est *l'exigence*¹ du rôle d'aidant et les *nombreuses conséquences négatives* qu'il occasionne. Plusieurs participants disent éprouver des difficultés à trouver un équilibre entre prendre soin de leur enfant et s'occuper d'eux-mêmes, à gérer la maladie et à maintenir une bonne relation avec leur enfant. Les parents doivent composer avec le trouble alimentaire de leur proche, mais aussi avec leur propre épuisement physique et psychologique. Les aidants se demandent s'ils vont pouvoir composer avec la situation, d'autant plus qu'ils ont le sentiment de ne recevoir qu'un soutien minimal. L'accès difficile aux soins renforce les effets délétères sur leur santé.

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

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

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

Toutes les études quantitatives, donc 100 % de l'échantillon (N = 1430), s'intéressent à l'expérience d'aidant de personnes atteintes de TCA. Leurs résultats mettent de l'avant que les proches présentent des

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

niveaux modérés à élevés de sentiment de fardeau. Le sentiment de fardeau général (mesuré par l'*ECl*) et le sentiment fardeau spécifique aux TCA (mesuré par l'*EDSIS*) sont plus élevés chez des aidants de personnes dont la *durée d'évolution* du trouble est plus longue. Aussi, le sentiment de fardeau *spécifique* aux TCA et les aspects négatifs chez les proches augmentent avec le *nombre d'heures de contact* avec la personne atteinte.

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

Certains *aspects négatifs* semblent plus importants que d'autres. Pour le sentiment de fardeau général mesuré par l'*ECl*, les aspects négatifs les plus rapportés par les aidants sont : le *sentiment de perte* et la *dépendance* de la personne atteinte. L'*impact de l'alimentation* et la *culpabilité* sont les plus mentionnés pour le sentiment de fardeau spécifique mesuré par l'*EDSIS*. Un autre élément concerne les *groupes de comparaison*. Les proches de personnes atteintes d'anorexie mentale ont un sentiment de fardeau plus élevé que les proches de personnes atteintes de psychose et que les proches de personnes atteintes de boulimie.

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

Les résultats des études mettent de l'avant plusieurs *autres émotions négatives* exprimées par les proches : la honte, la culpabilité, la colère, l'impuissance, la frustration, le sentiment d'inadéquation, la tristesse, la

peur, le doute de soi, l'échec, l'hostilité, et l'humiliation. Ces émotions sont d'autant plus envahissantes et difficiles qu'elles persistent dans le temps et qu'alors naissent le découragement et le désespoir. Par ailleurs, les proches mentionnent que le fait d'accepter la maladie les confronte à un sentiment de perte et de deuil.

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

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

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

de la nourriture, alors que les aidants secondaires se sentent plus coupables, impuissants et à l'écart.

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

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

D. Le besoin de soutien pour les aidants. Cinq études qualitatives, soit 38 % de l'échantillon (n = 70), mentionnent le soutien pour les proches et leurs besoins. Les besoins exprimés par les proches concernent principalement le désir de recevoir de *l'information*, des conseils et de la réassurance quant à la façon de faire avec la personne atteinte. Les proches soutiennent que *prendre du temps pour eux* est important, et que le fait d'échanger avec d'autres personnes dans la même situation, de même que de laisser la personne prendre en charge son propre trouble, peuvent également être aidant. Les aidants rapportent que le *soutien est difficile à trouver pour eux*, surtout quand le parent est seul. Cependant, les ressources à l'extérieur de l'hôpital sont perçues comme très aidantes (p. ex., organismes communautaires spécialisés).

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

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

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

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

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

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

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

La perception de la maladie

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

A. *Les conséquences.* Huit études qualitatives, soit 82 % de l'échantillon (n = 152), parlent des conséquences générales du TCA. Le premier groupe s'attarde aux *conséquences pour la jeune* atteinte d'un TCA. Les parents sont témoins des effets physiques, psychologiques et sociaux pour leur enfant et le stress provoqué par les phases aiguës de la maladie. Ils disent constater les effets importants pour leur enfant : changement de sa personnalité, distance dans ses relations avec les autres et présence de comportements parfois difficiles pour l'ensemble de la famille. Les proches sont très soulagés de constater que ces changements ne sont pas nécessairement permanents. Le second groupe de conséquences identifiées concerne *la vie familiale*. Les proches sont nombreux à mentionner que la vie familiale est complètement perturbée et que la vie dite « normale » n'existe plus. Le TCA prend une place centrale au sein des interactions familiales et contrôle ces dernières. Plus particulièrement, la valeur sociale associée au moment des repas est diminuée (plus stressants et plus difficiles), car les proches se sentent poussés à surveiller et encadrer les repas. Plusieurs parents mentionnent avoir mis de côté leurs occupations personnelles et changer leur mode de vie à cause du TCA. Un autre effet rapporté concerne *la situation financière de la famille*. Il arrive que les parents doivent puiser dans les économies familiales pour couvrir les frais de certains soins et services ou qu'ils doivent diminuer ou arrêter leur travail pour s'occuper de la personne atteinte.

B. L'origine ou les causes. Huit études qualitatives, soit 72 % de l'échantillon (n = 133), s'intéressent à l'étiologie du TCA. Le premier point soulevé est que les parents se sentent *responsables et coupables de la maladie* de leur fille. Ils se sentent responsables de n'avoir rien vu venir, mais aussi remettent en cause leurs propres habitudes alimentaires, se questionnant comment ils ont pu contribuer au trouble, ce qu'ils auraient mal fait ou pu faire différemment. Des parents mentionnent que cette culpabilité est renforcée par certains écrits qui mettent en cause le rôle des parents dans le développement du problème et aussi par les attentes sociétales face à la responsabilité des parents de subvenir aux besoins alimentaires de leur enfant. De nombreux parents passent beaucoup de temps à *chercher les causes du TCA*, car ils veulent comprendre et prévenir l'aggravation de la situation.

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

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

E. La perception du trouble alimentaire. Quatre études qualitatives, soit 47 % de l'échantillon (n = 87), traitent de la perception du trouble. Plusieurs parents perçoivent *le trouble alimentaire comme étant chronique, persistant et à durée indéterminée*. Ils sont pessimistes quant à la possibilité que leur fille puisse vivre normalement un jour. Certains pensent que leur enfant peut vaincre la maladie, alors que d'autres la perçoivent comme une victime sans contrôle sur le trouble. Plusieurs parlent de cette période comme la « pire de leur vie ». L'emprise de la maladie sur leur fille leur donne le sentiment de vivre avec un étranger ou même de perdre leur enfant. Cependant, ils ressentent un certain *soulagement lorsqu'ils voient des progrès*.

La perception de l'aide offerte et des professionnels

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

A. Les expériences négatives. Neuf études qualitatives, soit 68 % de l'échantillon (n = 125), rapportent des propos d'aidants ayant vécu des expériences négatives avec les professionnels qui s'occupent de leur proche atteint de TCA. Un des principaux éléments rapportés est le *sentiment d'être mis à l'écart*. Certains parents mentionnent que leur implication dans la prise en charge de leur enfant est activement découragée, occasionnant chez eux un sentiment d'exclusion et de marginalité. Les aidants mentionnent être conscients des enjeux de confidentialité, mais aimeraient avoir un minimum d'information. Ils expriment de la frustration quant à cette mise à l'écart des soins, d'autant que cette attitude des professionnels est en contradiction avec ce qu'il leur est demandé à la sortie de l'hôpital. Aussi, le rôle du *médecin généraliste*, souvent le premier intervenant rencontré, est particulièrement ciblé par les critiques des parents. Le principal reproche qui lui est adressé est de ne pas avoir détecté le trouble plus rapidement. Certains parents considèrent que le médecin a été de mauvais conseil et qu'ils ont dû insister auprès de lui pour avoir accès à de l'aide spécialisée. D'autres ont plutôt l'impression que le généraliste était pris dans le même piège qu'eux : ne rien pouvoir faire tant que l'enfant n'accepte pas ses difficultés. Un autre aspect de l'expérience négative vécue par les proches est le *sentiment d'être jugé*. Beaucoup de proches se sont sentis incompris par les professionnels. Leur culpabilité et la détresse sont renforcées s'ils sentent que les membres de l'équipe perçoivent les familles à travers des stéréotypes. Les expériences négatives sont parfois directement *liées au traitement*. En effet, les proches peuvent douter de l'efficacité ou de la pertinence de l'approche utilisée. Ils reprochent le manque d'expertise et de communication entre les professionnels en TCA, le manque de progrès et l'absence de

planification à la sortie de l'hôpital. Le dernier point concerne *le manque d'information*. Les proches souhaitent avoir plus de conseils et être mieux orientés, notamment pour le retour à la maison après une hospitalisation. Ils souhaitent avoir accès à plus d'information sur la maladie et sur les options de traitement.

B. La recherche d'aide. Huit études qualitatives, soit 75 % de l'échantillon (n = 185), s'intéressent à la recherche d'aide spécifiquement pour les proches aidants. Les proches commencent souvent par tenter *d'accompagner eux-mêmes leur enfant*, mais ils réalisent que c'est un processus délicat et vivent de la frustration et de l'impuissance, qui progressivement laisse place au désespoir. Plusieurs parents décrivent leurs tentatives de modifier les comportements de leur enfant comme étant infructueuses. Ils se sentent incompetents et pensent que la procédure à suivre aurait été plus claire s'il s'agissait d'une maladie physique. La recherche d'aide est décrite par les proches comme *un processus très long*, souvent motivée par le sentiment d'avoir tout essayé et qu'ils sont au bout de leurs ressources. C'est à ce moment-là que les parents se tournent vers les services; ils mentionnent ne pas toujours savoir où s'adresser (externe ou interne) et ne pas être suffisamment orientés par certains professionnels. Plusieurs soulignent la *difficulté d'accéder à des services spécialisés*, l'attente étant longue et émotionnellement difficile avant d'obtenir un suivi. Enfin, un dernier aspect soulevé par les proches concerne *l'information recherchée* sur internet ou dans les livres. Elle leur permet d'étendre leurs connaissances sur le sujet et de comparer leurs enfants à certaines descriptions ou certains critères. Plusieurs parents ont souligné que les organismes communautaires et associations spécialisées sont d'une grande aide. Cependant, certains considèrent l'information insuffisante et qu'il est difficile de trouver une perspective de parent.

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

DISCUSSION

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

Les deux aspects consensuels concernant le thème de l'expérience subjective de l'aidant sont : le rôle d'aidant (mentionné par 86 % des études qualitatives et 100 % des quantitatives) et les émotions négatives qui y sont associées (respectivement 84 % et 100 %). En effet, les résultats qualitatifs montrent que c'est un rôle exigeant, avec des conséquences importantes et qui devient central dans la vie de l'aidant, au prix d'un grand isolement social. Ceci est corroboré par les résultats quantitatifs décrivant que les aspects négatifs sont élevés, particulièrement pour les mères et les conjoints, et qu'ils augmentent avec le nombre d'heures de contact par semaine avec le proche atteint et la durée d'évolution du trouble. Dans ces études, les conséquences les plus difficiles rapportées par les aidants sont : le *sentiment de perte*, la *dépendance*, l'*impact de l'alimentation* et la *culpabilité*. Les résultats quantitatifs secondent aussi les propos recueillis dans les études qualitatives sur la détresse émotionnelle et l'ensemble des émotions négatives. L'intensité de la détresse des aidants est élevée, particulièrement pour les aidants primaires, et est directement reliée aux aspects négatifs de l'expérience d'aidant. Ces résultats confirment ceux d'une recension précédente effectuée par Zabala *et al.* (2009). Par ailleurs, l'ensemble des études de la présente recension s'accorde sur le fait que les proches vivent beaucoup de stigmatisation, ce qui influence négativement leur réseau social. Ils ressentent un manque de soutien et d'information. Cependant, les aidants trouvent des stratégies pour composer avec la situation et les difficultés ne les empêchent pas de rapporter des aspects positifs. Ces derniers sont toutefois peu étudiés. Globalement, cette section met en lumière qu'il est important d'être vigilant quant à la santé mentale des aidants. Des interventions de prévention de la détresse des proches permettraient de tenter de prévenir qu'ils s'épuisent ou développent un problème de santé. Ceci semble d'autant plus pertinent à souligner que les recommandations actuelles favorisent des suivis ambulatoires pour les personnes atteintes et une implication accrue des familles. Diverses modalités d'interventions de soutien pour les proches existent; elles demanderaient, cependant, à être plus développées et validées par la recherche.

Concernant le thème de la perception de la maladie, les résultats des études qualitatives montrent que les aidants perçoivent le TCA comme

ayant de nombreuses conséquences, spécifiquement pour la jeune, sur la vie de la famille et sur l'ensemble de ses membres. Elles se caractérisent, entre autres, par des changements dans la relation avec la personne atteinte. A posteriori, les proches rapportent ne pas avoir été prêts à faire face à la maladie et avoir eu de la difficulté à reconnaître le trouble. La majorité d'entre eux se sentent très coupables et cherchent des explications au TCA qu'ils perçoivent comme un cauchemar, dont l'évolution pourra être de durée indéterminée. Ces résultats vont dans le même sens que ceux rapportés dans la recension d'Espíndola and Blay (2009) sur la perception du trouble par la famille, qui montre que les proches ont une perception floue du TCA et de sa cause. Par ailleurs, la présente recension montre que les proches sont au moins partiellement conscients des conséquences du trouble alimentaire. Ils semblent particulièrement préoccupés par l'avenir de la personne atteinte et la possibilité que le problème ne se règle pas. Cet aspect apparaît important à considérer, car les intervenants comptent aussi sur eux pour favoriser le changement de comportements associés au TCA, particulièrement chez les enfants et les adolescents. La perspective des proches apparaît donc très importante à considérer, car il leur sera difficile de jouer, de manière efficace et constructive, le rôle qu'ils se voient assigner, et auquel ils souhaitent participer, s'ils ont une perception erronée du TCA. Favoriser l'accompagnement des proches apparaît un investissement important pour l'intervention.

Pour ce qui est du troisième thème, la perception de l'aide offerte et des professionnels, les résultats des études qualitatives montrent que les proches vivent beaucoup d'expériences négatives avec les professionnels : ils se sentent mis à l'écart et jugés. Les aidants considèrent ne pas être suffisamment informés sur le trouble alimentaire et les options de traitement. Ils ont l'impression que les intervenants qui ne travaillent pas dans des services spécialisés en TCA ont des difficultés à diagnostiquer le trouble, ce qui peut retarder le début de l'intervention. Une connaissance accrue des manifestations du TCA par les proches et les intervenants serait souhaitable. Néanmoins, il faut souligner qu'une fois en contact avec les services spécialisés, les proches apprécient grandement l'expertise et la qualité des professionnels. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de l'étude de Macdonald, Murray, Goddard, and Treasure (2011). D'autres options pourraient être envisagées pour solliciter les proches sur leur appréciation des services offerts et de ce qui les aide. Solliciter leur avis permettrait qu'ils se sentent plus impliqués, comme co-thérapeute plutôt que comme co-patient, dans l'intervention (Cook-Darzens, 2014). Les résultats de cette recension mettent en lumière la pertinence de développer des interventions spécifiquement pour les proches de personnes atteintes de TCA. Quelques propositions sont avancées. Ces interventions pourraient se présenter sous la forme de

sessions de psychoéducation portant sur l'étiologie et les facteurs de maintien du trouble alimentaire, ainsi que sur les répercussions possibles du trouble sur les relations avec les proches. Elles pourraient aussi encourager le développement de stratégies pour les aidants qui favorisent une interaction positive avec la personne atteinte et permettre le soutien entre pairs et freiner l'isolement social. Par ailleurs, de l'information plus précise sur le trouble et les soins ainsi que sur le rôle des professionnels pourrait être diffusée. Enfin, des partenariats avec des organismes communautaires pourraient constituer une option intéressante pour les proches aidants. En effet, les proches auraient leur espace pour parler de leur rôle d'aidant, se ressourcer et être accompagnés par des intervenants présents spécifiquement pour eux.

Cette recension permet également de dégager les points communs et les différences entre les études. Les deux corpus de la littérature semblent bien s'accorder pour la première section des résultats portant sur l'expérience d'aidant. Ceci s'explique notamment par le fait que les sous-dimensions des aspects négatifs utilisés dans les outils de mesure de l'expérience d'aidant (*ECI* et *EDSIS*) font directement référence à des thèmes abordés par les proches dans les entrevues. Ces questionnaires semblent pertinents à utiliser soit en clinique ou dans des recherches futures. L'*ECI*, car il considère à la fois les aspects négatifs et positifs et l'*EDSIS*, car il est plus spécifique aux TCA. En plus de s'intéresser aux dimensions globales, il serait donc possible d'engager des discussions autour d'items précis et de s'adapter à chaque aidant.

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

opérationnaliser et à évaluer empiriquement. Les études qualitatives apportent donc des éléments intéressants sur ces thèmes qui étendent la compréhension de l'expérience d'aidant.

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

Les deux corpus de la littérature apparaissent complémentaires et permettent, par leur spécificité, d'apporter des éléments qui éclairent la compréhension de l'expérience d'aidant. Les études qualitatives permettent d'avoir une vision plus phénoménologique de l'expérience des proches. Les études quantitatives permettent d'opérationnaliser le concept, de dégager des tendances de façon plus empirique et de confirmer les impressions qualitatives. Elles donnent accès à de l'information certes moins personnalisée, mais sur des échantillons plus importants, avec des instruments de mesure qui peuvent être traduits en différentes langues, ceci permettant la comparaison des résultats avec des échantillons de différentes provenances.

Dans le domaine des TCA, une part grandissante d'équipes s'intéresse à l'expérience des aidants. Certaines caractéristiques absentes des recherches actuelles pourraient être pertinentes à prendre en considération dans les recherches futures afin d'enrichir la perception et la compréhension de cette expérience. Des échantillons plus homogènes au niveau du type de TCA, du statut de l'aidant (primaire ou secondaire), de son lien avec la personne atteinte (parent, conjoint, fratrie, ou ami) offriraient la possibilité de saisir les spécificités de leurs expériences respectives et de préciser les modèles explicatifs. L'inclusion de ces informations dans les études permettrait d'avoir un portrait plus riche de la situation des aidants et ainsi d'ajuster les interventions cliniques en

fonction des données recueillies. Il serait intéressant d'avoir des mesures plus objectives de l'expérience d'aidant au moment de l'arrivée du patient dans les services de soins, puis à différentes étapes dans l'évolution du trouble, afin de définir la nature de l'expérience vécue par l'aidant et l'évolution de celle-ci. Par ailleurs, la majorité des études publiées proviennent principalement d'Europe, surtout d'Angleterre et d'Espagne, ce qui peut induire un biais culturel. Les services de soins offerts dans les pays peuvent susciter des charges concrètes et subjectives différentes pour les proches. La charge financière peut avoir des conséquences plus importantes, notamment dans les contextes où les soins ne sont pas remboursés ou ne le sont qu'en partie. L'expérience d'aidant peut aussi varier selon le système et la philosophie de soins (implication ou non des parents par exemple) et les croyances culturelles (rôle du parent, perception du rôle d'aidant, place de l'alimentation dans la culture). Il serait donc important de prendre en compte ces éléments dans les études.

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

LIMITES

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

bases de données utilisées pour les choisir. Nous ne pouvons exclure la possibilité que d'autres études traitant de l'expérience de l'aidant existent, mais qu'elles n'aient pas été incluses dans cette recension.

CONCLUSION

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

RÉFÉRENCES

- Caqueo-Urizar, A., Miranda-Castillo, C., Lemos Giraldez, S., Lee Maturana, S. L., Ramirez Perez, M., & Mascayano Tapia, F. (2014). An updated review on burden on caregivers of schizophrenia patients. *Psicothema*, 26(2), 235-243. doi: 10.7334/psicothema2013.86
- Cohn, L. (2005). Parents' voices: What they say is important in the treatment and recovery process. *Eating Disorders: The Journal of Treatment & Prevention*, 13(4), 419-428.
- Cook-Darzens, S. (2014). *Approches familiales des troubles du comportement alimentaire de l'enfant et de l'adolescent préface de Robert Pauzé*. Toulouse: Érès éd.
- Coomber, K., & King, R. M. (2012). Coping strategies and social support as predictors and mediators of eating disorder carer burden and psychological distress. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47(5), 789-796.
- Coomber, K., & King, R. M. (2013a). A longitudinal examination of burden and psychological distress in carers of people with an eating disorder. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(1), 163-171.
- Coomber, K., & King, R. M. (2013b). Perceptions of carer burden: Differences between individuals with an eating disorder and their carer. *Eating Disorders: The Journal of Treatment & Prevention*, 21(1), 26-36.
- Cottee-Lane, D., Pistrang, N., & Bryant-Waugh, R. (2004). Childhood onset anorexia nervosa: The experience of parents. *European Eating Disorders Review*, 12(3), 169-177.
- de Alda, Í. O., Espina, A., & Ortego, M. A. (2006). Un estudio sobre personalidad, ansiedad y depresión en padres de pacientes con un trastorno alimentario. *Clínica y Salud*, 17(2), 151-170.
- Dimitropoulos, G., Carter, J., Schachter, R., & Woodside, D. (2008). Predictors of family functioning in carers of individuals with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 41(8), 739-747.
- Dorvil, H., & Guttman, H. (1997). 35 ans de désinstitutionnalisation au Québec 1961-1996. H. Dorvil, H.A. Guttman, N. Ricard, N. & A. Villeneuve, *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale: Québec: Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux*.
- Espindola, C. R., & Blay, S. L. (2009). Family perception of anorexia and bulimia: a systematic review. *Revista de saude publica*, 43(4), 707-716.

- Garner, D. M., & Bemis, K. M. (1982). A cognitive-behavioral approach to anorexia nervosa. *Cognitive therapy and research*, 6(2), 123-150.
- Gonzalez, N., Padierna, A., Martin, J., Aguirre, U., & Quintana, J. M. (2012). Predictors of change in perceived burden among caregivers of patients with eating disorders. *Journal of Affective Disorders*, 139(3), 273-282.
- Graap, H., Bleich, S., Herbst, F., Scherzinger, C., Trostmann, Y., Wancata, J., & de Zwaan, M. (2008). The needs of carers: A comparison between eating disorders and schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43(10), 800-807.
- Highet, N., Thompson, M., & King, R. M. (2005). The Experience of Living with a Person with an Eating Disorder: The Impact on the Carers. *Eating Disorders: The Journal of Treatment & Prevention*, 13(4), 327-344.
- Hoening, J., & Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *Int J Soc Psychiatry*, 12(3), 165-176.
- Hoskins, M. L., & Lam, E. (2001). The impact of daughters' eating disorders on mothers' sense of self: Contextualizing mothering experiences. *Canadian Journal of Counselling*, 35(2), 157-175.
- Keitel, M. A., Parisi, M., Whitney, J. L., & Stack, L. F. (2010). Salient stressors for mothers of children and adolescents with anorexia nervosa. *Eat Disord*, 18(5), 435-444. doi: 10.1080/10640266.2010.511937
- Kyriacou, O., Treasure, J., & Schmidt, U. (2008). Understanding how parents cope with living with someone with anorexia nervosa: Modelling the factors that are associated with carer distress. *International Journal of Eating Disorders*, 41(3), 233-242.
- le Grange, D., Lock, J., Loeb, K., & Nicholls, D. (2010). Academy for Eating Disorders position paper: the role of the family in eating disorders. *Int J Eat Disord*, 43(1), 1-5. doi: 10.1002/eat.20751
- Lefley, H. P. (1989). Family burden and family stigma in major mental illness. *American Psychologist*, 44(3), 556.
- Macdonald, P., Murray, J., Goddard, E., & Treasure, J. (2011). Carer's experience and perceived effects of a skills based training programme for families of people with eating disorders: A qualitative study. *European Eating Disorders Review*, 19(6), 475-486.
- Martin, J., Padierna, A., Aguirre, U., Gonzalez, N., Munoz, P., & Quintana, J. M. (2013). Predictors of quality of life and caregiver burden among maternal and paternal caregivers of patients with eating disorders. *Psychiatry Research Aug*(Pagination), No Pagination Specified.
- McDonnell, M. G., Short, R. A., Berry, C. M., & Dyck, D. G. (2003). Burden in schizophrenia caregivers: impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality. *Family Process*, 42(1), 91-103.
- McMaster, R., Beale, B., Hillege, S., & Nagy, S. (2004). The parent experience of eating disorders: Interactions with health professionals. *International Journal of Mental Health Nursing*, 13(1), 67-73.
- NICE. (2004). Eating disorders—core interventions in the treatment and management of anorexia nervosa, bulimia nervosa and related eating disorders *Clinical Guideline* (Vol. 9). London: NICE
- Padierna, A., Martin, J., Aguirre, U., Gonzalez, N., Munoz, P., & Quintana, J.M. (2013). Burden of caregiving amongst family caregivers of patients with eating disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(1), 151-161.
- Perkins, S., Winn, S., Murray, J., Murphy, R., & Schmidt, U. (2004). A Qualitative Study of the Experience of Caring for a Person with Bulimia Nervosa. Part 1: The Emotional Impact of Caring. *International Journal of Eating Disorders*, 36(3), 256-268.
- Raenker, S., Hibbs, R., Goddard, E., Naumann, U., Arcelus, J., Ayton, A., et al. (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.
- Rogeborg, K. (1990). Eating disorders and the family. Experiences gathered in a parent support group. *Acta Psychiatrica Scandinavica, Supplementum*, 361, 50-51.
- Santonastaso, P., Saccon, D., & Favaro, A. (1997). Burden and psychiatric symptoms on key relatives of patients with eating disorders: a preliminary study. *Eating & Weight Disorders: EWD*, 2(1), 44-48.

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

RÉSUMÉ

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

MOTS CLÉS

troubles alimentaires, expérience d'aidant, sentiment de fardeau, revue critique

ABSTRACT

The aim of this article is to review the available qualitative and quantitative literature on family caregiving experience in eating disorders. Analysis of the 26 selected studies highlights three major themes: the subjective caregiving experience, illness perception, and perception of help provided and of professionals involved. The qualitative and quantitative studies both view the caregiving role as difficult and as having important emotional consequences. Results of the review are discussed and followed by clinical application suggestions. Finally, some areas for future research are presented.

KEY WORDS

eating disorders, caregiving experience, sense of burden, critical literature review

Tableau 1¹

Données concernant les échantillons des études qualitatives

	Étude	Aidants	Âge aidant	Vit avec patient	Patient	Diagnostic	Âge des patients	IMC	Durée d'évolution	Nombre d'hospitalisations	Interne ou externe
1	Treasure <i>et al.</i> (2001) Grande-Bretagne	20 parents (parmi un échantillon – voir étude quantitative 1)	-	-	-	-	-	-	-	-	-
2	Hoskins & Lam (2001) Canada	3 mères	-	-	3 filles	100 % AM	-	-	-	-	-
3	McMaster <i>et al.</i> (2004) Australie	22 parents (19 mères et 3 pères)	-	-	22	TCA	-	-	-	-	Guéri ou souffrant de TCA
4	Cottee-Lane (2004) Grande-Bretagne	11 parents (7 mères et 4 pères; dont 4 couples)	48	-	-	100 % AM	13.9	-	23 mois	-	En traitement
5	Perkins <i>et al.</i> (2004) Grande-Bretagne	20 (14 mères, 1 père et 5 conjoints)	-	85 %	20	100 % B	-	-	-	-	-
6	Winn <i>et al.</i> (2004) Grande-Bretagne	20 (14 mères, 1 père et 5 conjoints)	-	85 %	20	100 % B	-	-	-	-	-
7	Cohn (2005) USA	17 parents	-	18	-	TCA	-	-	-	-	6 guéris, 2 luttant encore, 8 allant de bien à guéris, une hospitalisée, un décès
8	Highet <i>et al.</i> (2005) Australie	24 (parents, conjoints et amis)	-	-	-	TCA	-	-	-	-	-
9	Whitney <i>et al.</i> (2005) Grande-Bretagne	40 (20 mères et 20 pères; dont 13 couples)	52,7	-	27	100 % AM	20,5	13.6	45 % plus de 5 ans et 20 % plus de 10 ans	-	interne
10	Keitel <i>et al.</i> (2012) USA	10 mères	-	-	-	100 % AM	-	-	-	-	interne
11	Svensson <i>et al.</i> (2013)	10 parents (6 mères et 4 pères; dont 3 couples)	-	-	7	4 AM et 3 TANS	16 à 18 ans	-	1 à 4 ans	-	-
12	Thomson <i>et al.</i> (2014) Grande-Bretagne	8 (7 mères et un père)	30 à 59 ans	-	8 (6 filles et 2 garçons)	100 % AM	11 à 18 ans	-	Diagnostic durant les 3 dernières années	-	-

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

1. Considérant la taille des tableaux, nous avons préféré les laisser dans un format lettre.

Tableau 2

Données concernant les échantillons des études quantitatives

	Étude	Aidants	Âge aidant	Vit avec patient	Patient	Diagnostic	Âge des patients	IMC	Durée d'évolution	Nombre d'hospitalisations	Interne ou externe
1	Santonastaso <i>et al.</i> (1997) Grande-Bretagne	40 (21 mères, 17 pères, 1 sœurs, 1 conjoint)	47,6	-	24	9 AM, 12 B, 2 TANS	20,52 (2,76)	15,87 (1,56)	51 mois (37)	-	externe
2	Treasure <i>et al.</i> (2001) Grande-Bretagne	71 aidants (60 % parent; 12 % fratrie; 16 % conjoint; 12 % non-spécifié)	-	-	58	58 % AM et 42 % AM/B	24 (2)	14,5 (1,65)	95,5 mois (4)	1,7 (1)	interne
3	Whitney <i>et al.</i> (2007) Grande-Bretagne	115 aidants primaires(94 femmes et 21 hommes; 92 mères, 12 pères, 9 conjoints et 2 sœurs)	51,7 (7,6)	73 oui et 12 non	115 (111 femmes et 4 hommes)	95 AM, 13 B, 1 TANS, 2 autres	24,0 (9,7)	-	8,0 (8,0) ans	78 au moins une fois et 21 jamais; pour les oui 3,0 (2,6) hospitalisations	71 en suivi, 28 non; 16 hospitalisées, 82 non
4	Winn <i>et al.</i> (2007) Grande-Bretagne	112 (70 femmes et 42 hommes; 50 mères, 21 pères, 4 frères, 15 sœurs, 7 amis, 6 conjoints et 9 autres)	groupe âgé (parents) 46,2 (5,7); groupe jeune (fratrie et conjoint) 18,6 (4,6)	-	68 :66 femmes et 2 hommes	45 B- purgatif; 4 B- non purgatif; 19 TANS	17,7 (1,7)	-	Age de début 15,3 (2,0); durée de 3 à 108 mois (2,0)	56 % n'avait jamais eu de traitement auparavant	externe
5	Dimitropoulos <i>et al.</i> (2008) Canada	63 (36 femmes et 27 hommes; 44 % mères; 27 % pères; 7,9 % fratrie; 12,7 % conjoint et 7,9 % autres)	49,5 (10,4) de 22 à 77 ans	-	-	100 % AM	26,4 (8,2)	14,5 (1,9) IMC le plus bas au cours des 3 derniers mois	Age de début 21,3 (8,8)	4,7 (6,1)	interne
6	Graap <i>et al.</i> (2008) Allemagne	32 (50 % des femmes; 14 mères, 11 conjoints, 5 pères et 2 amis)	41 (12)	62.5 %	32 (31 femmes et 1 homme)	16 AM et 16 B	23 (6,0)	15,1 pour AN, 19,9 pour BN	5 ans (5,2)	3 (5,6)	Interne et externe*
7	Kyriacou <i>et al.</i> (2008) Grande-Bretagne	151 (91 mères et 60 pères)	54,3 (7,2)	62 % avait plus de 21h de contact par semaine	-	100 % AM	23,3 (6,6)	-	7,8 (5,5)	-	-

Tableau 2

Données concernant les échantillons des études quantitatives (suite)

	Étude	Aidants	Âge aidant	Vit avec patient	Patient	Diagnostic	Âge des patients	IMC	Durée d'évolution	Nombre d'hospitalisations	Interne ou externe
8	Sepulveda <i>et al.</i> (2012) Espagne	277 (176 femmes et 101 hommes; 185 premiers aidants et 92 aidants secondaires; 268 parents 2 conjoints, 7 fratrie)	-	-	185 (94 % femmes et 11 % hommes)	71.6 % AM; 28.4 % B	19,2 (5,5)	-	2,6 (3,4)	-	-
9	Gonzalez <i>et al.</i> (2012) Espagne	246 aidants primaires au départ (111 mères, 70 pères, 34 conjoints et 31 autres)	49,92 (11,21)	122	169	43 % AM, 18 % B, 23 % TANS	26,46 (9,5); 16 à 65 ans	-	-	-	externe
10	Coomber & King (2012) Australie	56 (44 femmes et 12 hommes; 42 parents, 8 conjoints, 4 fratrie et 2 amis)	45,79 (11,84)	44	50 femmes et 6 hommes	38 AM; 6 AM/B; 7 B; 4 inconnus	21,48 (8,67)	-	5,09 ans (5,03)	28 au moins une hospitalisation	externe
11	Coomber & King (2013a) Australie	56 (44 femmes et 12 hommes; 42 parents, 8 conjoints, 4 fratrie et 2 amis)	45,79 (11,84)	44	50 femmes et 6 hommes	38 AM; 6 AM/B; 7 B; 1 TANS; 3 inconnus	21,48 (8,67)	-	5,09 ans (5,03)	28 au moins une hospitalisation	externe
12	Coomber & King (2013b) Australie	20	43,45 (11,42)	61.76 (42.56) h de contact par semaine	20 (14 femmes et 6 hommes)	18 AM et 2 B	24,10 (7,89)	18,71 (2,03)	7,15 ans (7,68)	-	70 % recevant un traitement
13	Martin <i>et al.</i> (2013) Espagne	246 aidants primaires au départ (111 mères, 70 pères, 34 conjoints et 31 autres)	49,92 (11,21)	122	169	43 % AM, 18 % B, 23 % TANS	26,46 (9,5); 16 à 65 ans	-	-	-	externe
14	Padierna <i>et al.</i> (2013) Espagne	246 aidants primaires au départ (111 mères, 70 pères, 34 conjoints et 31 autres)	49,92 (11,21)	122	169	43 % AM, 18 % B, 23 % TANS	26,46 (9,5); 16 à 65 ans	-	-	-	externe

Tableau 2

Données concernant les échantillons des études quantitatives (suite)

Étude	Aidants	Âge aidant	Vit avec patient	Patient	Diagnostic	Âge des patients	IMC	Durée d'évolution	Nombre d'hospitalisations	Interne ou externe
15 Raenker <i>et al.</i> (2013) Grande-Bretagne	267 (144 mères, 80 pères, 28 conjoints, 8 fratrie, 5 amis, 2 autres; 92,5 % des mères et 95,7 % des conjoints sont des aidants primaires et 59,7 % des pères sont aidants secondaires)	Mères 53,3, pères 54,9, conjoint 39,9	-	178	94.8 % (mais 100 % diagnostic de TCA)	25,8 (9,2); 24 (6,5) pour les parents aidants primaires; 40,5 (11,2) pour les conjoints aidants primaires	14,3 (1,9) pour les parents aidants primaires; 14,5 (2,6) pour conjoints aidants primaires	7,7 (7,0); de 0,07 à 40 ans; 6,2 (6,1) pour les parents aidants primaires; 14,4 (12,3) pour conjoints aidants primaires	1,7 (2,8) pour les parents aidants primaires; 1,5 (2,3) pour conjoints aidants primaires	90 % interne, les autres en externe

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

*Une sans traitement; 21 hospitalisations, 5 à hôpital de jour, 3 externes