

**La prise en charge d'un(e) adolescent(e) atteint(e) d'un trouble des conduites
alimentaires : une analyse critique de l'expérience des parents**

Émilie Beauchemin

Thèse soumise à l'Université d'Ottawa
dans le cadre des exigences du programme de
Doctorat en sciences infirmières

École des sciences infirmières
Faculté des sciences de la santé
Université d'Ottawa

© Émilie Beauchemin, Ottawa, Canada, 2025

Résumé

La prise en charge d'un(e) adolescent(e) atteint(e) d'un trouble des conduites alimentaires (ci-après : TCA) constitue une épreuve complexe et multidimensionnelle pour les parents, appelés à jouer un rôle central dans un contexte marqué par la complexité clinique, l'exigence des soins et les attentes institutionnelles. Cette thèse doctorale vise à comprendre l'expérience des parents investis dans le soutien de leur adolescent(e) atteint(e) d'un TCA, en portant une attention particulière aux dynamiques genrées qui structurent les pratiques de soins.

Mobilisant une perspective poststructuraliste inspirée de Foucault et Donzelot, cette recherche interroge les dynamiques de pouvoir, de normalisation et de contrôle qui traversent le quotidien de ces parents et la manière dont celles-ci façonnent leur rôle et leur subjectivité.

L'étude s'appuie sur une approche qualitative de type analyse phénoménologique interprétative. Quinze entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de parents (principalement des mères), recrutés en communauté et via les réseaux sociaux, en collaboration avec deux organismes régionaux. L'analyse a permis d'identifier cinq thèmes principaux, soit 1) la complexité des TCA; 2) l'impact de la maladie sur les parents; 3) les différences dans les pratiques de soins entre les mères et les pères; 4) les failles de l'appareil psychiatrique; et 5) le soutien aux parents.

Les résultats révèlent un processus de responsabilisation parentale qui invisibilise leur détresse, tout en les intégrant à un système de soins qui tend à les professionnaliser sans reconnaissance adéquate. Cette recherche invite à une réflexion critique sur les dispositifs en santé mentale, en valorisant l'expertise des parents et en appelant à des pratiques davantage sensibles à leur réalité. Elle propose enfin des pistes concrètes pour un soutien structuré, afin de prévenir l'épuisement parental et renforcer les capacités de soin des familles.

Table des matières

Résumé.....	ii
Liste des tableaux	vi
Liste des figures.....	vii
Remerciements.....	viii
Chapitre 1 Problématique de recherche.....	1
1.1 Pertinence de la problématique	8
1.2 But de la recherche	11
1.3 Questions de recherche	11
1.4 Position épistémologique	12
Chapitre 2 Recension des écrits	16
2.1 Le spectre des comportements alimentaires	21
2.1.1 Le mangeur intuitif et le mangeur pathologique	21
2.1.2 Vers le développement d'un TCA chez l'adolescent(e)	24
2.2 Les approches thérapeutiques des TCA.....	29
2.2.1 Des modèles hospitaliers aux interventions ambulatoires	29
2.2.2 Défis actuels et prise en charge intégrée	32
2.3 La place des parents dans la compréhension et le traitement des TCA.....	33
2.4 L'implication implicite du parent dans la prise en charge des TCA.....	36
2.5 L'impact des TCA sur la dynamique familiale et le rôle des parents	40
2.6 L'oubli des parents dans le traitement des TCA.....	46
2.7 Synthèse des connaissances obtenues par les écrits	50
Chapitre 3 Cadre théorique.....	53
3.1 Biopouvoir.....	54
3.2 Gouvernementalité.....	56
3.3 La professionnalisation du rôle parental.....	61
3.4 Le gouvernement de la famille selon Jacques Donzelot.....	62
3.5 La régulation des familles « psychiatisées »	64
Chapitre 4 Considérations méthodologiques.....	67
4.1 Devis de recherche	67
4.1.1 Origines historiques	68
4.1.2 Orientations théoriques.....	69
4.1.3 Bases ontologiques et épistémologiques	74
4.1.4 Orientations paradigmatiques	75
4.2 Milieu de recherche et recrutement	77
4.3 Méthode d'échantillonnage et échantillon	79
4.4 Méthode de collecte des données	82
4.5 Méthode d'analyse des données.....	84

4.6 Critères de rigueur	88
4.6.1 Sensibilité au contexte	90
4.6.2 Engagement et rigueur.....	91
4.6.3 Transparence et cohérence	92
4.6.4 Impact et importance.....	93
4.7 Considérations éthiques	94
4.7.1 Consentement	95
4.7.2 Respect de la confidentialité et de la vie privée	96
4.7.3 Approbation éthique	97
Chapitre 5 Résultats	98
5.1 Thème 1 : La complexité des troubles des conduites alimentaires	101
5.1.1 Sous-thème 1 : La culture des régimes, du <i>fitness</i> et de la perte de poids	103
5.1.2 Sous-thème 2 : La stigmatisation liée au poids.....	106
5.1.3 Sous-thème 3 : La présence de comorbidités psychiatriques	109
5.1.4 Sous-thème 4 : Délai dans le diagnostic et le traitement	112
5.2 Thème 2 : L'impact de la maladie sur les parents.....	116
5.2.1 Sous-thème 1 : L'impact sur les dynamiques et les relations familiales	117
5.2.2 Sous-thème 2 : L'impact sur la santé physique des parents.....	123
5.2.3 Sous-thème 3 : L'impact sur la santé mentale des parents	125
5.2.4 Sous-thème 4 : L'impact sur la vie professionnelle des parents.....	132
5.3 Thème 3 : Les différences dans les pratiques de soins entre les mères et les pères	136
5.3.1 Sous-thème 1 : Les expressions émotionnelles face à la maladie	137
5.3.2 Sous-thème 2 : La dispensation des soins.....	140
5.4 Thème 4 : Les failles de l'appareil psychiatrique.....	143
5.4.1 Sous-thème 1 : La professionnalisation du rôle parental	144
5.4.2 Sous-thème 2 : Le manque de complémentarité entre les services	150
5.4.3 Sous-thème 3 : L'invisibilité des besoins des parents.....	154
5.5 Thème 5 : Soutien aux parents.....	161
5.5.1 Sous-thème 1 : Éducation et sensibilisation autour des TCA	162
5.5.2 Sous-thème 2 : Parents comme partenaires de soin	163
5.5.3 Sous-thème 3 : Approche holistique et spécialisée.....	165
5.6 Synthèse des résultats de la recherche	166
Chapitre 6 Discussion	169
6.1 Complexité de la maladie : une lecture foucauldienne.....	170
6.2 Rôle des médias et des discours publics	174
6.3 Impact des troubles sur les parents et le gouvernement de la famille	177
6.4 Parcours de soin chaotique : obstacles systémiques et invisibilisation parentale	182
6.5 Repenser les responsabilités : vers une transformation des dynamiques institutionnelles et familiales.....	183
6.6 Implications pour les sciences infirmières	185
6.7 Forces et limites de l'étude.....	191

Conclusion	195
Références	197
Annexe 1.....	213
Annexe 2.....	215
Annexe 3.....	218
Annexe 4.....	222

Liste des tableaux

Tableau 2.2 Analyse des méthodologies des études empiriques retenues 18

Tableau 5.1 Caractéristiques sociodémographiques des participant(e)s à l'étude 99

Liste des figures

Figure 2.1 Les comportements alimentaires.....	23
Figure 5.1 Représentation du thème 1 et de ses sous-thèmes	101
Figure 5.2 Représentation du thème 2 et de ses sous-thèmes	116
Figure 5.3 Représentation du thème 3 et de ses sous-thèmes	136
Figure 5.4 Représentation du thème 4 et de ses sous-thèmes	143
Figure 5.5 Représentation du thème 5 et de ses sous-thèmes	161

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier mon directeur de thèse, Dr Dave Holmes, avec qui j'ai eu le privilège de travailler durant ces quatre dernières années. Ce projet n'aurait pas pu voir le jour sans ta précieuse contribution et ta collaboration. Un immense merci pour ta confiance, ton soutien, tes encouragements et tes conseils éclairés tout au long de ce processus de recherche. Je souhaite également remercier les membres de mon comité de thèse, Dre Julie Chartrand et Dr Etienne Paradis-Gagné, dont les suggestions pertinentes ont grandement contribué à l'enrichissement de ce travail.

La concrétisation de cette thèse n'aurait certainement pas été possible sans le soutien de mes proches. Un merci tout spécial à mes parents, Nancy et René, ainsi qu'à ma sœur, Ève. Je suis éternellement reconnaissante pour tout votre amour, votre présence et votre appui constant au cours de ces dernières années. Vous avez toujours cru en moi et m'avez encouragée à travers chaque étape de ce parcours. J'aimerais également exprimer ma reconnaissance à Simon, mon complice de tous les jours, pour avoir accueilli mes préoccupations, participé à mes réflexions et m'avoir soutenue tout au long de la réalisation de cette étude. Ton écoute, ta patience, ta présence et ton soutien ont été précieux dans mon cheminement au doctorat.

Je souhaite aussi remercier la clinique privée interdisciplinaire *Imavi* et le centre de soutien *Hopewell* pour leur collaboration dans le recrutement des participants. Enfin, je tiens à exprimer mes plus sincères remerciements à toutes les personnes qui ont accepté de participer à cette étude. Ce projet n'aurait pas pu se réaliser sans votre engagement, votre temps et votre énergie. Je vous remercie sincèrement d'avoir partagé vos expériences et de m'avoir accordé votre confiance en livrant vos réflexions sur les difficultés et les défis que vous vivez au quotidien. Grâce à vous, tout cela a été rendu possible.

Chapitre 1

Problématique de recherche

L'adolescence constitue une période critique en matière de santé mentale, caractérisée par des transformations profondes sur les plans physique, émotionnel et relationnel. Cette phase expose les jeunes à une variété de vulnérabilités qui, combinées aux transitions identitaires et développementales propres à cette phase, les rendent particulièrement susceptibles de développer des problèmes de santé mentale (Organisation mondiale de la santé, 2024).

Parmi ceux-ci, les troubles des conduites alimentaires (TCA) se distinguent par leur complexité clinique, leur évolution souvent chronique, ainsi que par les taux élevés de morbidité et de mortalité qui leur sont associés (American Psychiatric Association [APA], 2022; Canadian Eating Disorders Alliance, 2019; Fitcher et al., 2017; Leblanc, 2014; Wilkins, 2012). Le terme « conduites alimentaires » désigne ici l'ensemble des comportements liés à l'alimentation : les choix alimentaires, les quantités ingérées, les modes d'ingestion, les horaires, ainsi que les représentations cognitives et émotionnelles qui y sont intimement liées (Chaulet et al., 2018). Les TCA renvoient dès lors à des perturbations persistantes de ces comportements, accompagnées de préoccupations excessives autour de l'image corporelle, du poids ou de l'alimentation, au point de nuire significativement à la santé physique et psychologique de la personne. Ils traduisent un rapport altéré à la nourriture, au corps et à soi-même, souvent ancré dans des vulnérabilités émotionnelles et relationnelles profondes (Chaulet et al., 2018).

La susceptibilité accrue des adolescent(e)s aux TCA résulte de l'interaction entre des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. Les changements hormonaux et cognitifs caractéristiques de cette période agissent comme des facteurs de risque importants, exacerbant certaines vulnérabilités psychologiques liées à l'image corporelle, à l'estime de soi et à la régulation émotionnelle (Chaulet et al., 2018; Steiger et Booji, 2020). À ces éléments s'ajoutent les pressions socioculturelles, qui exercent une influence considérable sur les adolescent(e)s.

Les normes de beauté et de minceur, souvent perçues comme inatteignables, demeurent omniprésentes dans la société contemporaine et tendent à associer la valeur personnelle à l'apparence physique, en particulier au poids (Bélanger, 2007; Godin, 2010; Pirie, 2016). Parallèlement, un discours social dominant valorise une alimentation dite « saine » comme marqueur de responsabilité individuelle et de conformité sociale, en l'associant à un idéal de réussite et de discipline personnelle, tout en encourageant une gestion rigoureuse du poids corporel (Godin, 2010; Halse et al., 2007; Hipple-Walters et al., 2016; LeBlanc, 2020; Pirie, 2016). Les influences des pairs, quant à elles, peuvent également renforcer ces attentes sociales en exerçant une pression pour adopter des comportements et des attitudes conformes aux normes du groupe (Godin, 2010; Pirie, 2016). L'ensemble de ces facteurs contribue ainsi à créer un contexte particulièrement favorable à l'émergence des TCA chez les adolescent(e)s.

Les TCA tels que l'anorexie, la boulimie et l'accès hyperphagique sont des pathologies complexes, qui vont bien au-delà des simples choix ou comportements alimentaires (National Institute of Mental Health, 2024). L'anorexie mentale, par exemple, se caractérise par une peur intense de prendre du poids et une altération de l'image corporelle, entraînant une restriction volontaire de la nourriture (APA, 2022). De son côté, la boulimie nerveuse se manifeste par des épisodes récurrents de consommation excessive de nourriture, souvent accompagnés d'une perte de contrôle sur la quantité ingérée. Ces épisodes de « frénésie alimentaire » sont donc suivis par des comportements compensatoires, tels que les vomissements, l'usage excessif de laxatifs ou de diurétiques, l'exercice physique intensif ou d'autres méthodes visant à prévenir la prise de poids (APA, 2022). Enfin, le trouble de l'accès hyperphagique est marqué par des épisodes d'hyperphagies et de purges, sans pour autant être suivi de comportements compensatoires inappropriés. Ainsi, ces troubles ne peuvent être réduits à de simples habitudes alimentaires problématiques ou atypiques; ils reflètent des dysfonctionnements psychologiques et émotionnels profonds, qui affectent gravement le bien-être des personnes (APA, 2022).

Au Canada, environ un million d'adolescent(e)s sont touché(e)s par des troubles tels que l'anorexie et la boulimie (Statistiques Canada, 2015). Ces affections ont des répercussions considérables sur la santé globale, entraînant des complications physiques graves (malnutrition, déshydratation, complications cardiovasculaires), ainsi que des souffrances psychologiques importantes (isolement, pensées suicidaires, risque d'automutilation, anxiété) (Dalle Grave, 2011; Fortinash et al., 2023). L'anorexie est particulièrement préoccupante, puisqu'elle présente le taux de mortalité le plus élevé parmi toutes les pathologies psychiatriques (Mehler et al., 2022). Chez les adolescent(e)s, ce risque est encore plus alarmant : la mortalité associée à l'anorexie est douze fois plus élevée que celle liée à d'autres causes, y compris le suicide et les complications cardiaques (Canadian Eating Disorders Alliance, 2019; LeBlanc, 2014).

La gravité des TCA se reflète également dans leur fréquente comorbidité avec d'autres troubles psychiatriques, tels que les troubles anxieux, les troubles dépressifs ou les problèmes liés à l'usage de substances (Hambleton et al., 2022; Smink et al., 2012). Cette comorbidité complique considérablement l'intervention clinique, en particulier à l'adolescence, où les enjeux développementaux – quête identitaire, besoin d'autonomie, instabilité émotionnelle – rendent l'engagement thérapeutique plus difficile. De nombreux adolescent(e)s manifestent souvent une résistance au changement, préférant maintenir leurs comportements alimentaires dysfonctionnels, plutôt que de s'engager dans un processus thérapeutique perçu comme confrontant ou menaçant (Chaulet et al., 2018; Fichter et al., 2017; Hepp et Milos, 2010; Steiger et Booji, 2020; Thornton et al., 2016).

Cependant, malgré ces défis, le recours précoce à une évaluation clinique suivie d'un accompagnement thérapeutique adapté – combinant interventions médicales, psychologiques et familiales – améliore significativement le pronostic, en favorisant un rétablissement durable (Couturier et al., 2020). Dans cette optique, plusieurs études récentes (Blondin et al., 2019; Couturier et al., 2020; Thibault et al., 2023) ont souligné l'importance des environnements de soins dans le processus de rétablissement des adolescent(e)s atteint(e)s de TCA. Selon les

lignes directrices canadiennes développées par Couturier et ses collaborateurs en 2020, il est fortement recommandé d'opter pour l'approche thérapeutique la moins intensive possible. Plutôt que de recourir à de longues hospitalisations, le traitement de jour et les soins à domicile – notamment sous forme d'interventions familiales – sont privilégiés. Ces approches se sont révélées efficaces et adaptées aux besoins spécifiques des jeunes atteints de TCA, en particulier dans les cas d'anorexie mentale lorsque la maladie est présente depuis moins de trois ans (Blondin et al., 2019; Couturier et al., 2020; Thibault et al., 2023).

Les soins à domicile et la thérapie familiale visent à promouvoir l'autonomie et la responsabilité des adolescent(e)s dans la gestion de leurs comportements alimentaires à la maison (Rienecke, 2017). Contrairement aux environnements hospitaliers, où les structures et les routines sont largement contrôlées, l'environnement domestique permet une approche plus flexible et naturelle, où les adolescent(e)s peuvent apprendre à gérer leurs comportements de manière progressive et autonome. Ce cadre favorise également le développement de compétences d'autosoins et aide l'adolescent(e) à se préparer à un rétablissement à long terme, en renforçant sa capacité à gérer de manière autonome les défis émotionnels et comportementaux liés à la maladie, tout en minimisant le risque de rechute (Rienecke, 2017). Un autre avantage majeur est la réduction des coûts associés à l'hospitalisation et à la logistique des transports (Lay et al., 2001). De plus, les soins à domicile sont souvent perçus comme plus respectueux de la dignité et de la vie privée des personnes, contribuant ainsi à un meilleur bien-être psychologique, en particulier pour un(e) adolescent(e) qui souhaite se sentir à l'aise et en sécurité (Rienecke, 2017). Enfin, les soins à domicile permettent une personnalisation du traitement, en tenant compte des besoins spécifiques de l'adolescent(e) et de sa famille (Rienecke, 2017).

Cependant, il est important de souligner que cette approche comporte certains défis, tels que la difficulté à maintenir une structure alimentaire rigoureuse, essentielle dans le traitement des TCA, ainsi que la gestion des crises alimentaires et émotionnelles à domicile, où les

ressources sont plus limitées qu'en milieu clinique/hospitalier (Astrachan-Fletcher et al., 2018). Il est également crucial de noter que le rétablissement du jeune repose largement sur l'implication active des parents, qui sont appelés à jouer un rôle central dans le traitement et le soutien de leur adolescent(e) (Astrachan-Fletcher et al., 2018; Blondin et al., 2019; Rienecke, 2017).

L'implication des parents dans le traitement des adolescent(e)s atteint(e)s de TCA entraîne des responsabilités et des défis considérables, auxquels ces derniers ne sont souvent ni préparés ni formés. Bien qu'ils cherchent à maintenir une certaine normalité, leur quotidien devient souvent centré sur la prise en charge du trouble (Todd, 2020). Par « prise en charge », il faut entendre l'ensemble des responsabilités que les parents doivent assumer dans le cadre du traitement des TCA, lesquelles incluent des tâches concrètes telles que la surveillance des comportements alimentaires, la préparation et le suivi des repas, l'application des recommandations thérapeutiques, ainsi qu'un accompagnement émotionnel constant et une coordination avec les professionnels de la santé (Chou, 2000; Todd, 2020). Le rôle des parents est ainsi central pour maintenir une routine alimentaire stricte et fournir un soutien affectif à leur adolescent(e). Cependant, cette charge, bien qu'essentielle au processus de rétablissement de l'adolescent(e), peut profondément désorganiser l'équilibre familial. Les parents se voient souvent contraints de renoncer à certaines activités sociales et professionnelles pour se consacrer pleinement au soutien de leur adolescent(e) (Chou, 2000; Todd, 2020). En conséquence, la maladie prend une place centrale dans la dynamique familiale, affectant les relations et perturbant divers aspects de la vie des parents, qu'ils soient personnels, sociaux, émotionnels, professionnels ou financiers (Chou, 2000; Cottee-Lane et al., 2004; Todd, 2020). À long terme, la pression psychologique liée à ce rôle, combinée au sentiment d'impuissance ou de culpabilité face aux difficultés du traitement, peut avoir répercussions notables sur la santé mentale et la qualité de vie des parents (Todd, 2020).

Par ailleurs, les pratiques normatives et autoritaires qui prévalent souvent dans les milieux de soins jouent un rôle crucial dans l'expérience des familles confrontées aux TCA. Cette

approche paradoxale, dans laquelle les parents endossent simultanément les rôles de soignants et de figures parentales, implique des responsabilités lourdes et dépasse le cadre des soins quotidiens (Thibault et al., 2023). Parallèlement, ces parents se trouvent fréquemment ignorés, voire discrédités, et parfois même jugés par les professionnels de la santé, en particulier lorsqu'ils cherchent de l'aide ou des conseils pour soutenir leur adolescent(e) (Oketah et al., 2023). Cette situation conduit souvent à un isolement accru des parents, privés des ressources nécessaires pour gérer une problématique à la fois complexe et émotionnellement exigeante. Ce manque de soutien se traduit notamment par un accès limité à des ressources spécialisées (groupes de soutien, organismes dédiés à l'accompagnement des familles), par l'absence de programmes éducatifs spécifiques (ateliers, formations, guides pratiques), ainsi que par le manque d'un accompagnement psychologique adéquat (consultations psychologiques, thérapies) (Thibault et al., 2023). De plus, les difficultés vécues par les parents demeurent trop souvent invisibles, peu reconnues par leur entourage et les professionnels de la santé (Chou, 2000; Todd, 2020). Cette invisibilité, couplée à l'absence de reconnaissance de leur rôle et de leur expertise, entraîne de nombreuses répercussions sur leur quotidien : un sentiment d'exclusion, une dévalorisation de leur implication et une charge émotionnelle conséquente, tout en entravant parfois l'accès à l'aide et aux ressources nécessaires (Chou, 2000; Todd, 2020).

Les répercussions émotionnelles et psychologiques des TCA sont particulièrement accablantes et traumatiques pour les mères d'adolescent(e)s atteint(e)s de ces troubles (Dimitropoulos et al., 2008; Duclos et al., 2012; Sim, 2009). Selon une étude pilote menée en 2013 par Hazell et ses collaborateurs, les mères d'adolescentes atteintes d'anorexie mentale présentent des taux d'anxiété et de dépression bien supérieurs à ceux de la population générale. Ces mères ont signalé vivre plusieurs facteurs de stress traumatiques aigus liés à la maladie, notamment la crainte constante de la mort de leur fille et l'angoisse des conséquences irréversibles sur la santé de celle-ci (Hazell et al., 2014). Ces résultats sont corroborés par l'étude de Blondin et Meilleur en 2016, qui identifie un fardeau plus important pour les mères que pour

les pères ou les autres membres de la famille. Ce fardeau, qui inclut une anxiété accrue et une détresse psychologique persistante, s'accompagne souvent de stéréotypes sociaux et d'inégalités dans la perception du rôle des mères (Blondin et Meilleur, 2016; Cook-Darzens, 2013; White et al., 2022).

Il convient de noter que ces répercussions émotionnelles sont traversées par des stéréotypes profondément enracinés, selon lesquels les mères sont perçues comme responsables du développement des TCA de leur enfant. Cette idée préconçue remonte à des théories psychanalytiques, en particulier celles de Freud (1965), qui attribuaient la cause des troubles mentaux des enfants à des défaillances dans l'éducation maternelle. La figure maternelle était alors considérée comme au cœur de la genèse de ces troubles, une conception qui a profondément influencé les perceptions sociales de la maternité. Bien que ces théories aient été largement dépassées, la perception des mères comme responsables des TCA persiste, souvent sous une forme plus implicite et stigmatisante. Les mères sont parfois jugées responsables de l'évolution du trouble de leur adolescent(e), notamment en raison de leur propre fragilité psychologique, contribuant à alimenter des représentations erronées et culpabilisantes (Cook-Darzens, 2013; Blondin et Meilleur, 2016).

Ces stéréotypes entraînent des conséquences directes et délétères, nourrissant l'isolement des mères et exacerbant leur sentiment de solitude dans leur lutte contre la maladie de leur enfant (White et al., 2022). D'autant plus que, dans le contexte des TCA, la prise en charge des adolescent(e)s repose fréquemment sur les mères. Cette dynamique est le reflet de normes socioculturelles qui associent historiquement et culturellement le rôle de soignant et d'aidant aux femmes. Cette attente sociale assigne ainsi à la mère la responsabilité non seulement de soutenir et soigner, mais également de gérer les difficultés émotionnelles au sein du noyau familial (Calasanti et King, 2007; Friedemann et Buckwalter, 2014; Gallicchio et al., 2002). Par conséquent, le rôle maternel est souvent idéalisé comme celui de la « nourricière » et de la « protectrice », des stéréotypes qui imposent une pression considérable sur les mères,

notamment lorsqu'elles sont confrontées à situations aussi complexes que les TCA (Godin, 2016; Guionnet et Neveu, 2021; White et al., 2022).

En somme, la maladie de l'adolescent(e) constitue une expérience profondément angoissante pour les parents, les plongeant dans une situation de vulnérabilité émotionnelle et d'isolement social. Ainsi, il devient essentiel de reconnaître et de valoriser leur vécu dans la prise en charge du TCA de leur adolescent(e), afin de saisir pleinement la complexité des dynamiques familiales en jeu. Une telle posture permettrait non seulement de mieux comprendre les injustices, déséquilibres et préjugés auxquels ces parents sont exposés, mais aussi de renforcer les dispositifs de soutien et d'accompagnement, en les adaptant de manière plus cohérente aux réalités et aux défis qu'ils affrontent au quotidien.

1.1 Pertinence de la problématique

Bien que les troubles des conduites alimentaires (TCA) reflètent une souffrance considérable chez la personne atteinte, certaines constructions sociales persistantes – notamment l'idée selon laquelle les TCA sont un style de vie – conduisent à la perception erronée que le rétablissement se résume uniquement à l'abandon de certains comportements alimentaires problématiques (Ali et al., 2016). Or, les TCA constituent des troubles psychiatriques graves, aux répercussions physiques, mentales, sociales et émotionnelles importantes, tant pour la personne concernée que pour son entourage immédiat (Ali et al., 2016; Blondin et al., 2019; Todd, 2020).

Dans cette perspective, certaines recherches se sont penchées sur les facteurs familiaux pouvant contribuer au développement des TCA. Des études antérieures (Davis et al., 2004; Hahn-Smith et Smith, 2001; Wilkins, 2012) ont exploré le rôle de la famille, et plus particulièrement celui des parents, en tant que facteurs potentiels dans l'étiologie du trouble. Ces travaux ont mis en évidence une corrélation entre certains fonctionnements familiaux problématiques – caractérisés notamment par une communication inadéquate, des remarques négatives sur le poids ou l'apparence physique, un retrait émotionnel ou encore des dynamiques de contrôle – et

l'émergence de comportements alimentaires malsains chez les adolescent(e)s. De tels contextes semblent prédisposer les jeunes à des manifestations psychopathologiques plus graves et préoccupantes, ces derniers étant particulièrement sensibles aux pressions et attentes véhiculées dans leur environnement familial (Davis et al., 2004; Hahn-Smith et Smith, 2001; Wilkins, 2012).

Cela dit, bien que certains modèles familiaux ou attitudes parentales puissent exercer une influence sur le développement des TCA, il demeure essentiel de ne pas présumer ou conclure hâtivement que les dysfonctionnements familiaux observés étaient présents avant l'apparition du trouble. Dans cette optique, des études plus récentes ont remis en question l'idée selon laquelle la famille serait l'unique responsable de l'apparition des TCA. Certaines recherches (Blondin et Meilleur, 2016; Thibault et al., 2023; Todd, 2020) ont, par exemple, mis en lumière que ces troubles peuvent également altérer de manière significative le fonctionnement familial. En effet, les TCA tendent à affecter les interactions familiales et la dynamique relationnelle, créant des difficultés supplémentaires pour les parents, notamment en matière de soutien émotionnel et de recherche d'aide extérieure. Ces travaux suggèrent donc que, dans certains cas, les TCA exacerbent les tensions intrafamiliales, modifiant profondément les relations et l'expérience du soin (Blondin et Meilleur, 2016; Thibault et al., 2023; Todd, 2020).

Dans une perspective critique, cette thèse doctorale s'inscrit dans une volonté de déconstruire certaines interprétations sociales et cliniques dominantes, afin d'intégrer plus justement l'impact du trouble sur la cellule familiale. Une vision réductrice, qui positionne la famille comme le principal ou l'unique agent causal des TCA, risque non seulement de détériorer les relations entre les parents et leur adolescent(e), mais également de compromettre la collaboration avec les soignants. Notre recherche s'avère donc pertinente en ce qu'elle cherche à rendre compte de la complexité des interactions entre le trouble et la famille.

Si de nombreuses études s'intéressent aux effets des TCA sur la santé des adolescent(e)s (Campbell et Peebles, 2014; Chaulet et al., 2018; Johnson et al., 2002), peu d'écrits récents,

notamment au Canada (Québec et Ontario), se concentrent sur l'expérience des parents qui assument le rôle de soignants de leur adolescent(e) à domicile. Ces parents doivent composer avec de nombreuses difficultés au quotidien, un aspect encore insuffisamment documenté par la littérature actuelle. De plus, aucune étude récente ne semble explorer les différences dans les pratiques de soins entre les mères et les pères, ni l'influence des dispositifs institutionnels sur la construction de leur rôle. Alors que les mères sont souvent placées au centre du suivi thérapeutique de leur adolescent(e), les pères restent largement en marge, tant dans les recherches que dans les environnements cliniques. Il devient donc nécessaire de porter une attention aux modalités de leur implication, ainsi qu'aux obstacles – culturels, relationnels ou structurels – qui peuvent influencer leur engagement effectif dans le processus de rétablissement de leur adolescent(e). C'est dans cette optique que s'inscrit la présente recherche : en offrant un espace de parole aux parents, elle vise à rendre compte de leur réalité vécue, en articulant les dimensions genrées et institutionnelles qui façonnent leur expérience de soins. En explorant comment leur rôle est construit, valorisé – ou au contraire marginalisé – au sein du parcours de soins, cette recherche permet de mieux comprendre les logiques sociales et institutionnelles qui traversent l'accompagnement parental dans le contexte des TCA.

L'étude de cette problématique présente un intérêt significatif pour la discipline et la profession infirmière. Comprendre les défis, les besoins et les perspectives des parents permettrait d'enrichir les approches de soins. En effet, la reconnaissance du stress et des pressions qu'ils vivent au quotidien offrirait aux infirmiers(ères) des leviers concrets pour développer des stratégies de soutien adaptées, visant à alléger le fardeau parental et à améliorer leur qualité de vie tout au long du processus thérapeutique. Intégrer leurs vécus dans les trajectoires de soins permettrait également de renforcer la communication, d'établir des partenariats plus équitables, et de concevoir des stratégies d'accompagnement personnalisées. Quel que soit le cadre d'intervention (milieu hospitalier ou à domicile), il est impératif que les

infirmiers(ères) soient formé(e)s pour offrir un soutien global et adapté aux réalités psychosociales auxquelles les parents sont confrontés.

Enfin, cette recherche doctorale se veut particulièrement pertinente pour la profession infirmière, dans la mesure où elle cherche à comprendre et à remettre en question les pratiques normatives ainsi que les représentations dominantes à l'égard des parents dans les milieux de soins. Leur rôle, bien que crucial dans l'accompagnement de leur adolescent(e), demeure trop souvent invisibilisé par l'appareil psychiatrique. Il est donc essentiel de développer une meilleure compréhension de leur expérience, afin d'éviter que le système de santé ne continue à marginaliser leur réalité, leurs besoins et leur contribution dans la prise en charge des soins liés aux TCA.

Tout bien considéré, cette recherche vise à sensibiliser tant les professionnels de la santé que le grand public à la réalité vécue par les parents d'adolescent(e)s atteint(e)s de TCA. En mettant en lumière leurs défis et leurs besoins spécifiques, elle aspire à améliorer les ressources, les pratiques cliniques et les dispositifs de soutien qui leur sont destinés.

1.2 But de la recherche

Cette recherche doctorale a pour objectif d'explorer et de comprendre le parcours expérientiel des parents impliqués dans la prise en charge quotidienne des soins à domicile de leur adolescent(e) atteint(e) d'un TCA. En nous appuyant sur l'expérience vécue de ces parents, nous cherchons à mieux saisir leur réalité quotidienne, en portant une attention particulière aux différences genrées dans les pratiques de soins (entre mères et pères), ainsi qu'aux interactions qu'ils entretiennent avec l'appareil psychiatrique.

1.3 Questions de recherche

- Quelle est l'expérience des parents dans la prise en charge de leur adolescent(e) atteint(e) d'un trouble des conduites alimentaires?
- Existente-ils des différences genrées chez les parents dans leurs rôles et responsabilités?

- Quelles sont les répercussions des troubles des conduites alimentaires et de leur prise en charge sur les relations et la dynamique familiales, ainsi que sur la santé physique et mentale des parents?
- Quelles sont les stratégies d'adaptation utilisées par les parents pour les aider à gérer leur situation quotidienne?

1.4 Position épistémologique

L'épistémologie, dans tout champ d'enquête, s'intéresse aux fondements et aux principes de la connaissance, en interrogeant les modalités selon lesquelles celle-ci est acquise, développée et justifiée. Elle permet ainsi de clarifier les bases sur lesquelles reposent les approches méthodologiques utilisées pour analyser et interpréter les phénomènes étudiés (Schultz et Meleis, 1988). En ce sens, une réflexion épistémologique est nécessaire pour positionner les concepts et les théories employés dans une recherche au sein d'un cadre de pensée spécifique. Le chercheur doit ainsi situer son étude dans un courant épistémologique précis, en précisant sa propre position, qui, comme le souligne Kuhn (2012), s'exprime à travers l'adoption d'un paradigme de recherche.

Selon Guba et Lincoln (1994), un paradigme se réfère à un ensemble de croyances fondamentales sur la nature de la réalité, sur la manière dont cette réalité peut être connue et étudiée, ainsi que sur les méthodes appropriées pour produire des connaissances valides et significatives. Ce modèle de pensée offre aux chercheurs un cadre (mental) de référence leur permettant d'interpréter des phénomènes d'intérêt ou des problématiques de recherche, en s'appuyant sur trois dimensions essentielles : l'ontologie, l'épistémologie et la méthodologie (Guba et Lincoln, 1994). Ainsi, la position paradigmatique adoptée par un chercheur, qu'importe celle choisie, tend à refléter ses valeurs personnelles et principes éthiques, tout en orientant le processus de recherche en définissant les croyances fondamentales sur la réalité, la connaissance et la méthode (Riverin-Simard et al., 1997).

Quatre paradigmes de recherche centraux ont été identifiés par Guba et Lincoln (1994), ne pouvant être ni prouvés ni réfutés : le positivisme, le postpositivisme, le constructivisme et la théorie critique. Comme notre projet de recherche vise à offrir une voix à des participants souvent marginalisés ou ignorés, tout en remettant en question les pratiques normatives au sein du système psychiatrique, le paradigme de la théorie critique s'est imposé comme un choix pertinent. La théorie critique se concentre sur la compréhension de la réalité comme étant façonnée par les structures de pouvoir, les rapports sociaux et les dynamiques de domination. Elle cherche à dévoiler les idéologies sous-jacentes et les mécanismes de reproduction sociale qui perpétuent les injustices, en critiquant les formes de connaissance qui légitiment et maintiennent ces inégalités sociales (Guba et Lincoln, 1994).

Ce paradigme trouve son origine dans un groupe de penseurs associés à l'Institut de recherche sociale de l'Université de Francfort, parmi lesquels Max Horkheimer, Theodor Adorno et Herbert Marcuse, qui étaient convaincus que l'injustice et l'assujettissement façonnaient le monde vécu (Meleis, 2011). Ainsi, la théorie critique s'est développée comme une analyse des conditions sociales, culturelles et politiques de la société, en mettant l'accent sur la domination, l'aliénation et l'injustice. Sur le plan ontologique, la théorie critique considère la réalité comme une construction sociale, historiquement et culturellement influencée. Cela implique que la réalité n'est ni une entité objective et universelle, ni une donnée figée, mais qu'elle est modulée par des pratiques cliniques, sociales, politiques, culturelles, économiques, éthiques et de genre, ainsi que par des relations de pouvoir et des discours dominants (Guba et Lincoln, 1994). L'ontologie de la théorie critique permet donc d'analyser les structures de domination et d'exploitation, de les dévoiler, de les remettre en question, et de prévenir leur reproduction, dans le but d'éviter que des mécanismes d'oppression et d'injustice continuent de se perpétuer au sein de la société (Guba et Lincoln, 1994).

Dans le cadre d'une recherche portant sur l'expérience des parents dans la prise en charge des soins à domicile pour leur adolescent(e) malade, la théorie critique nous permet de

comprendre comment ces expériences sont socialement construites, façonnées par des normes culturelles, des attentes sociales et des structures de pouvoir influençant les rôles familiaux. À ces facteurs s'ajoutent l'ignorance et l'incompréhension qui entourent souvent leur rôle quotidien de soignant, contribuant à maintenir un statu quo social et institutionnel qui marginalise leur expérience. En ce sens, la théorie critique ouvre la voie à des changements émancipatoires, permettant aux parents de contester les déséquilibres de pouvoir et les injustices systémiques qui sous-tendent leur position dans le système de soins (Guba et Lincoln, 1994; Mosqueda-Díaz et al., 2014). Ces processus visent ainsi non seulement à remettre en question les normes et attentes sociales qui les maintiennent dans des rôles passifs ou invisibles, mais aussi à promouvoir une reconnaissance légitime de leur expérience et de leurs besoins dans le cadre du processus de soins.

Du point de vue épistémologique, la théorie critique se distingue par sa perspective subjective et transactionnelle (Guba et Lincoln, 1994). L'objet et le sujet d'étude sont indéniablement liés, le chercheur étant toujours une partie prenante de l'objet d'enquête (Guba et Lincoln, 1994; Weaver et Olson, 2006). En conséquence, les chercheurs sont invités à adopter une position réflexive et critique quant à leur propre rôle dans la production de connaissances, en tenant compte des rapports de pouvoir et des privilèges qui peuvent influencer le déroulement de la recherche et l'interprétation des résultats (Weaver et Olson, 2006). Cela implique également de considérer comment l'étude peut mettre en lumière les voix marginalisées et les perspectives subalternes, en donnant une place à des participants souvent ignorés ou stigmatisés dans les discours sociaux et médicaux dominants – comme c'est le cas des parents d'adolescent(e)s atteint(e)s de TCA.

Enfin, au niveau méthodologique, le paradigme de la théorie critique cherche à produire des connaissances susceptibles de nourrir et d'inspirer le changement social. Il encourage les chercheurs à s'impliquer activement dans la lutte contre les injustices sociales et à utiliser leurs travaux comme des leviers pour transformer les structures oppressives (Guba et Lincoln, 1994).

Dans le cadre d'une recherche visant à explorer et comprendre la réalité vécue des parents, un chercheur qui adopte ce paradigme ne se contentera pas simplement de documenter les expériences individuelles des parents; il s'efforcera également de stimuler une réflexion critique sur les conditions sociales et institutionnelles qui façonnent ces expériences, en vue de susciter un changement véritable dans les dynamiques en jeu.

Bien que la théorie critique soit souvent associée à l'école de Francfort, toute approche philosophique poursuivant des objectifs similaires peut être considérée comme relevant de la théorie critique (Celikates et Flynn, 2023; Kincheloe et McLaren, 2011). Par le fait même, certaines théories issues du mouvement philosophique postmoderne (poststructuralisme, féminisme critique) abordent des principes fondamentaux de la théorie critique (Kincheloe et McLaren, 2011). Notre démarche de recherche s'inscrit d'ailleurs dans cette perspective critique, teintée par le poststructuralisme, qui trouve souvent son expression au sein du paradigme de la théorie critique. Cette approche remet en question les normes établies et déconstruit les récits universels et totalisants qui prétendent expliquer la société et l'Histoire humaine de manière absolue. Elle encourage également une réflexion approfondie sur les processus de production des connaissances, la construction des identités et les dynamiques de pouvoir dans différents contextes sociaux et culturels (Wooldridge, 2005). Par conséquent, nous considérons que la théorie critique représente une position épistémologique particulièrement pertinente pour explorer la réalité complexe et difficile vécue par les parents contraints d'assumer le rôle de soignants auprès de leur adolescent(e) atteint(e) d'un TCA.

Chapitre 2

Recension des écrits

Cette recension des écrits s'inscrit dans le cadre d'une recherche visant à explorer et à comprendre le parcours expérientiel des parents impliqués dans la prise en charge quotidienne des soins à domicile de leur adolescent(e) atteint(e) d'un TCA. Elle vise à situer cette problématique dans un contexte académique existant, tout en identifiant les lacunes théoriques et empiriques qui justifient ainsi la nécessité de mener une recherche sur le phénomène en question (Creswell, 1994; Fortin et Gagnon, 2016). Bien que des données sur notre problématique de recherche émergent d'expériences cliniques en milieu psychiatrique et d'observations personnelles, cette recension des écrits est indispensable pour situer notre problématique dans un contexte plus large.

La recension des écrits a été réalisée à partir d'une recherche approfondie dans plusieurs bases de données académiques, telles que CINHALL, PsychInfo, ProQuest, Google Scholar et Érudit. La stratégie documentaire a été structurée de manière rigoureuse afin d'assurer l'exhaustivité et la pertinence des écrits retenus. Une première recherche a été effectuée avant et pendant la collecte de données. Les mots-clés suivants ont été utilisés, en anglais et en français, et combinés à l'aide d'opérateurs booléens (ET, OU), pour élargir la portée des résultats : *eating disorders; disordered eating; teenagers; risk factors; anorexia; bulimia; impact on parents; taking care of; parental experience; parental burden; impact on family*. Une première sélection a permis d'identifier 40 articles. Par la suite et après un processus de tri fondé sur la pertinence du contenu, l'année de publication (privilégiant les dix dernières années) et l'accessibilité au texte intégral, un total de 72 articles a été inclus dans la recension finale. Certaines publications plus anciennes ont toutefois été retenues en raison de leur valeur notable pour notre recherche.

En complément, une recherche de littérature grise a été effectuée, comprenant des manuels de référence, des thèses et des lignes directrices, afin d'enrichir les perspectives

recensées. Dans un second temps, les références bibliographiques des articles sélectionnés ont été consultées, ce qui a permis d'élargir davantage la recension des écrits.

Bien que la majorité des articles recensés soient de nature qualitative, des études à devis quantitatif et des revues systématiques ont également été prises en compte, ce qui a permis d'approfondir la compréhension des enjeux relatifs à notre problématique de recherche. Il convient de mentionner que la majorité des études empiriques recensées ont été menées à l'extérieur du Canada, principalement aux États-Unis, en Europe, en Amérique du Sud et en Australie.

Par ailleurs, une analyse critique des méthodologies utilisées dans les études empiriques retenues a été réalisée et figure au tableau 2.1. Cette analyse fait ressortir une prédominance des études qualitatives descriptives, lesquelles mobilisent principalement l'analyse thématique. Très peu de recherches adoptent une posture interprétative visant à approfondir la compréhension du sens subjectif attribué à l'expérience parentale. À ce titre, seule l'étude de Cottee (2001) adopte une approche phénoménologique interprétative, pourtant particulièrement pertinente pour explorer en profondeur le sens que les parents attribuent à leur vécu dans un contexte aussi complexe et émotionnellement chargé que celui des TCA.

Ce chapitre se divisera ainsi en différentes sections complémentaires. Nous débuterons par examiner le large spectre des comportements alimentaires, avant de nous pencher sur les différents services en santé mentale disponibles pour le traitement des TCA. Nous aborderons également la perception de la famille face aux TCA, en mettant en lumière le rôle particulier des parents dans la prise responsables de la maladie de leur adolescent(e). Enfin, les sections suivantes de la recension des écrits traiteront des répercussions de la maladie sur la dynamique familiale, pour conclure sur la question de la place accordée aux parents dans les dispositifs psychiatriques.

Tableau 2.1*Analyse des méthodologies des études empiriques retenues*

Auteur(s), année	Type d'étude	Participant(e)s	Méthodes
Blondin, S., Meilleur, D., Taddeo, D., et Frappier J.Y. (2019)	Étude quantitative	50 mères et 38 pères	Questionnaires et analyses statistiques
Coelho, J. S., Suen, J., Marshall, S., Burns, A., Lam, P.Y., et Geller, J. (2021)	Étude qualitative ; histoires de vie	10 parents	Entretiens semi-structurés et analyse inductive interprétative
Cottee, D. (2001)	Étude qualitative ; analyse phénoménologique interprétative (API)	11 mères et 8 pères	Entretiens semi-structurés et analyse des données selon l'API
Cottee-Lane, D., Pistrang, N., et Bryant-Waugh, R. (2004)	Étude qualitative descriptive	11 parents (7 mères et 4 pères)	Entretiens semi-structurés et analyse thématique
De La Rie, S.M., Van Furth, E. F., De Koning, A., Noordenbos, G., et Donker, M. C., (2005)	Étude quantitative	40 proches aidants familiaux (typiquement parents)	Questionnaires, analyses descriptives et statistiques comparatives
Dimitropoulos, G., Klopfer, K., Lazar, L., et Schacter, R. (2009)	Étude qualitative	12 proches aidants familiaux	Entretiens semi-structurés et analyse thématique
Ganson, K. T., et Hamilton-Mason, J. (2019)	Étude qualitative ; phénoménologie	10 cliniciens	Entretiens semi-structurés et analyse thématique
Graap, H., Bleich, S., Herbst, F.,	Étude à devis mixte	32 aidants familiaux	Questionnaires, entretiens semi-

Trostmann, Y., Wancata, J. et De Zwaan, M. (2008)		(principalement des mères)	structurés, analyse qualitative et quantitative
Haynos, A. F., Watts, A. W., Loth, K. A., Pearson, C. M., et Neumark-Sztainer, D. (2016)	Étude quantitative longitudinale et transversale	243 adolescents	Questionnaires et analyses statistiques
Hillege, S., Beale, B., et McMaster, R. (2006)	Étude qualitative	19 mères et 3 pères	Entretiens semi-structurés et analyse thématique
Honey, A., Boughtwood, D., Clarke, S., Halse, C., Kohn, M., et Madden, S. (2008)	Étude qualitative	24 parents (majoritairement des mères)	Entretiens semi-structurés et analyse thématique inductive
Karlstad, J., Moe, C. F., Wattum, M., et Brinchmann, B. S. (2021)	Étude qualitative	11 parents (mères et pères)	Entretiens semi-structurés, analyse des données selon la théorisation ancrée
Kiryacou, O., Treasure, J., et Schmidt, U. (2008)	Étude quantitative transversale	151 parents	Questionnaires et analyses statistiques
Loukissa, D. A. (1995)	Étude quantitative	80 proches aidants familiaux	Questionnaires et analyses statistiques
Martín, J., Padierna, A., Aguirre, U., Quintana, J. M., Hayas, C. L., et Muñoz, P. (2011)	Étude quantitative descriptive et exploratoire	244 aidants familiaux	Questionnaires et analyses statistiques
McCormack, C., et McCann, E. (2015)	Étude qualitative	10 parents (7 mères et 3 pères)	Entretiens semi-structurés et analyse thématique descriptive inductive
McNeil, S. (2013)	Étude qualitative	20 membres de famille	Entretiens semi-structurés et analyse thématique

Neumark-Sztainer, D., Wall, M., Guo, J., Story, M., Haines, J., et Eisenberg, M. (2006)	Étude quantitative longitudinale populationnelle	2516 adolescents	Questionnaires et analyses statistiques
Ribeiro, M. A., Mugarte, I. B. T. M., Nogueira, H. F., Cavalcante, A. B., Melo, V. D. A. A., Vasconcelos, A. C. G. D., Dias, M. P., et Menezes, C. N. (2017)	Étude qualitative	18 parents	Entretiens semi-structurés et analyse thématique
Stice, E., Gau, J. M., Rohde, P., et Shaw, H. (2017)	Étude quantitative prospective longitudinale	496 adolescentes	Questionnaires et analyses statistiques
Svensson, E., Nilsson, K., Levi, R., et Carballeira-Suarez, N. (2013)	Étude qualitative	10 parents	Entretiens semi-structurés et analyse thématique
Todd, L. (2020)	Étude quantitative	24 parents	Questionnaires et analyses statistiques
Winn, S., Perkins, S., Murray, J., Murphy, R., et Schmidt, U. (2004)	Étude qualitative	20 proches aidants familiaux	Entretiens semi-structurés et analyse thématique
Zeiler, M., Waldherr, K., Philipp, J., Nitsch, M., Dür, W., Karwautz, A., et Wagner, G. (2016)	Étude quantitative transversale	3610 adolescents	Questionnaires et analyses statistiques

2.1 Le spectre des comportements alimentaires

Selon les écrits consultés, il est essentiel de comprendre les TCA comme l'aboutissement pathologique d'un continuum de comportements alimentaires, allant d'habitudes saines à des conditions beaucoup plus graves. Ce spectre permet de penser les TCA non pas comme des entités fixes, mais comme des états évolutifs pouvant s'aggraver en fonction de divers facteurs, notamment l'âge, la vulnérabilité individuelle ou l'environnement (Chaves et al., 2023).

2.1.1 Le mangeur intuitif et le mangeur pathologique

Une approche adaptative d'alimentation, qui existe depuis plusieurs années, mais qui a gagné en reconnaissance ces dernières décennies, est celle de l'alimentation intuitive. Tribole et Resch (1995), deux nutritionnistes, se sont attardés à ce concept en identifiant trois composantes centrales et interdépendantes de ce modèle d'alimentation : 1) la permission inconditionnelle de manger lorsqu'on a faim et de consommer la nourriture désirée; 2) manger pour des raisons physiques plutôt qu'émotionnelles, et; 3) l'utilisation des signaux de faim et de satiété internes pour déterminer quand et quelle quantité manger. Dans cette perspective, une personne qui adopte une alimentation intuitive évite les restrictions alimentaires rigides et rejette la catégorisation moralisante des aliments comme « acceptables » ou « inacceptables ». Elle est consciente de la façon dont son corps réagit à certains aliments et choisit ainsi ceux qui contribuent à son bien-être. De plus, l'alimentation intuitive vise à satisfaire un besoin physique, plutôt qu'une fluctuation émotionnelle ou une détresse psychologique. Enfin, l'attention portée aux signaux internes de faim et de satiété révèle une conscience et une confiance dans sa physiologie interne pour guider ses choix alimentaires (Tribole et Resch, 1995).

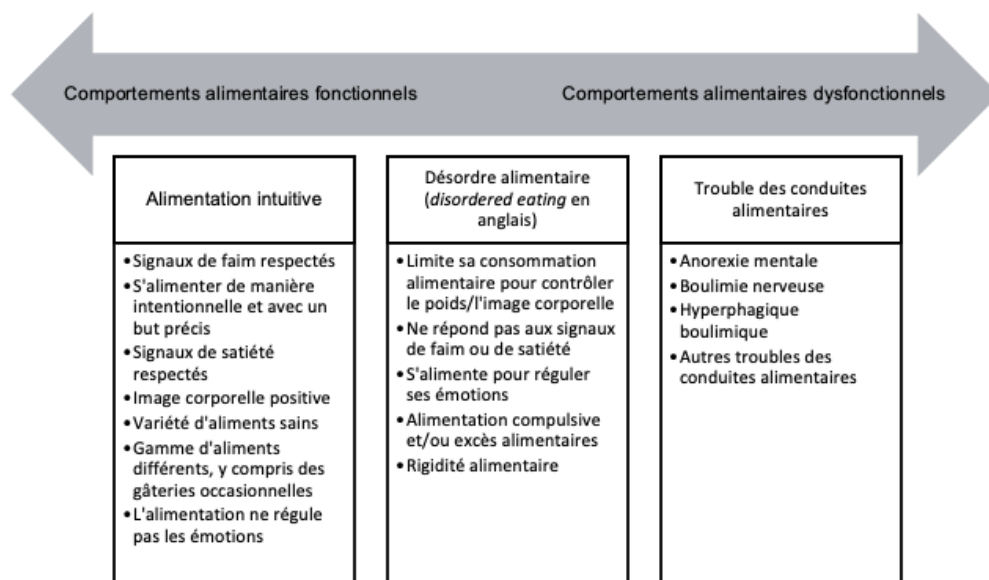
À l'opposé de ce pôle fonctionnel, des chercheurs comme Polivy et Herman (1999) ou Faith et al. (2004) soulignent qu'une personne qui se contraint à respecter des règles rigides concernant le moment, la quantité et la nature des aliments, en fonction de normes externes, court le risque de développer des comportements alimentaires dysfonctionnels. En effet, la

transgression perçue de ces règles peut entraîner une préoccupation excessive vis-à-vis de la nourriture, ouvrant la voie à des TCA.

Cette logique a été approfondie par Monthuy-Blanc et ses collaborateurs (2022), qui proposent une typologie de mangeurs placés sur un continuum allant d'un pôle fonctionnel à un pôle dysfonctionnel. Plus précisément, le pôle fonctionnel se caractérise par des habitudes alimentaires saines et plaisantes, tandis que le pôle dysfonctionnel se réfère à des habitudes alimentaires nuisibles et désagréables (Monthuy-Blanc et al., 2022). Ainsi, les mangeurs intuitifs, situés à l'extrémité fonctionnelle du continuum, cuisinent et mangent avec plaisir, en écoutant et en respectant leurs signaux intéroceptifs. En revanche, les mangeurs pathologiques, situés à l'extrémité dysfonctionnelle, ne cuisinent ni ne mangent par plaisir, mais s'alimentent plutôt en réponse à des besoins émotionnels et à des signaux externes, qui sont souvent en décalage avec leurs signaux intéroceptifs (Monthuy-Blanc et al., 2022). Sur ce continuum, on passe ainsi de préoccupations légères concernant le poids et l'alimentation à des formes plus extrêmes, telles que l'anorexie ou la boulimie, tout en pouvant également rencontrer des préoccupations modérées et des irrégularités alimentaires (Monthuy-Blanc et al., 2022). Le mangeur pathologique peut donc adopter des comportements alimentaires anormaux et perturbés, pouvant, dans certains cas, conduire à un TCA (Monthuy-Blanc et al., 2022). Selon Tylka et Subich (1999), à mesure que la pathologie alimentaire progresse, les insatisfactions corporelles ainsi que les préoccupations relatives au poids et à l'alimentation augmentent, déclenchant des comportements dysfonctionnels et inadéquats chez la personne. Les chercheurs Chaves, Jeffrey et Williams (2023) illustrent d'ailleurs les comportements alimentaires fonctionnels d'un mangeur intuitif et les comportements non fonctionnels d'un mangeur pathologique dans la Figure 2.1.

Figure 2.1

Les comportements alimentaires [traduction libre]



Source : « Disordered Eating and Eating Disorders in Pediatric Obesity : Assessment and Next Steps », par E. Chaves et al., 2023, International Journal of Environmental Research and Public Health, 20(17).
<https://doi.org/10.3390/ijerph20176638>

Selon Chapnik (2023), le terme « désordre alimentaire » (*disordered eating* en anglais) vient compléter ce cadre. Il est souvent utilisé pour décrire les personnes qui présentent certains symptômes associés aux TCA, sans toutefois répondre à l'ensemble des critères diagnostiques établis par le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5). Un nombre considérable de jeunes adolescent(e)s en manifestent, environ 30% des filles et 15% des garçons, bien que ces symptômes soient généralement bénins et tendent à se résorber avec le temps (Zeiler et al., 2016). Toutefois, chez certains jeunes, lorsque ces désordres alimentaires persistent, ils deviennent plus susceptibles de développer un TCA. À cet égard, une étude menée en 2017 s'est penchée sur le risque de développement d'un TCA chez des adolescentes présentant une insatisfaction corporelle, définie par les auteurs comme une perception négative ou une préoccupation excessive concernant leur poids ou la forme de leur corps. Au cours des trois années suivant leur participation à l'étude, les chercheurs ont constaté que les taux de

progression des symptômes d'un désordre alimentaire vers des symptômes cliniques de TCA étaient de 5% pour l'anorexie, 40% pour la boulimie, 46% pour l'accès hyperphagique et 33% pour les troubles purgatifs (Stice et al., 2017). Ces résultats montrent que les habitudes alimentaires inadéquates et dysfonctionnelles représentent une problématique sérieuse, souvent associée au risque de développement d'un TCA diagnostiqué ultérieurement.

2.1.2 Vers le développement d'un TCA chez l'adolescent(e)

Nous avons présenté des constats de recherche qui définissent et positionnent les TCA à l'extrémité dysfonctionnelle d'un continuum de comportements alimentaires. Il importe désormais de situer les adolescent(e)s au sein de ce spectre, comme ces derniers représentent le groupe le plus à risque de développer un TCA, en raison de l'interaction de facteurs environnementaux, sociaux, psychologiques et biologiques (Gander et al., 2015).

Selon Patton (1988), la plupart des filles vont se « sentir grosses » à un moment ou un autre de leur adolescence, et cette perception tend à s'intensifier avec l'âge. Cette image corporelle dévalorisante, notamment lorsque l'écart entre le poids perçu et le poids idéal est important, est étroitement associée à la prévalence des régimes alimentaires, à l'adoption de stratégies de contrôle du poids et à une vulnérabilité accrue au développement de TCA au fil du temps (Patton, 1988).

Dans une étude menée en 2006, Neumark-Sztainer et ses collaborateurs ont examiné si les adolescent(e)s qui suivent des régimes ou adoptent des stratégies de contrôle du poids présentent un risque accru de prise de poids, de suralimentation, de comportements extrêmes (tels que les vomissements provoqués ou l'usage de laxatifs), ou de développement d'un TCA. Cette étude longitudinale, menée sur une période de cinq ans auprès d'adolescent(e)s provenant de milieux ethniques et socio-économiques variés, a révélé que les comportements malsains de contrôle du poids étaient associés à un risque accru de développer des symptômes associés à un trouble d'hyperphagie boulimique. Ces comportements incluaient notamment les vomissements provoqués, la prise de pilules amaigrissantes, ainsi que l'utilisation de laxatifs ou

de diurétiques (Neumark-Sztainer et al., 2006). Les résultats de cette étude suggèrent que, non seulement les comportements alimentaires restrictifs ne sont pas efficaces pour contrôler le poids, mais qu'ils peuvent aussi favoriser l'émergence de comportements alimentaires dysfonctionnels, voire l'installation d'un TCA (Neumark-Sztainer et al., 2006).

Dans une autre étude, Haynos et ses collègues (2016) ont examiné les risques à court terme d'un TCA chez les adolescent(e)s ayant déclaré suivre un régime alimentaire restrictif (Haynos et al., 2016). Les participant(e)s ont été recrutés dans le cadre d'une étude longitudinale s'intéressant à l'apport alimentaire, à l'activité physique, aux comportements de contrôle du poids, au statut pondéral et aux facteurs connexes (Haynos et al., 2016). Les résultats indiquent que les comportements restrictifs, notamment ceux impliquant des privations sévères (comme sauter des repas ou réduire drastiquement l'apport alimentaire), peuvent évoluer en habitudes alimentaires problématiques. Les chercheurs indiquent également que des facteurs tels qu'une image corporelle négative, une insatisfaction corporelle persistante, et la pression des pairs jouent un rôle significatif dans l'adoption de comportements alimentaires restrictifs chez la population adolescente (Haynos et al., 2016).

Pour Ribeiro et ses collaborateurs (2017), les TCA sont des affections mentales caractérisées par des comportements alimentaires incohérents. Une alimentation excessive ou insuffisante peut devenir, à long terme, nuisible et évoluer en un TCA, particulièrement pendant l'enfance et l'adolescence. Pourtant, les adolescent(e)s ne prennent pas toujours conscience de la gravité de leurs comportements alimentaires dysfonctionnels ni de leurs répercussions potentielles sur la santé physique et mentale. Ces comportements sont souvent banalisés ou normalisés, notamment en raison de distorsions cognitives liées à l'image corporelle ou à une faible estime de soi (Ribeiro et al., 2017).

Ainsi, comme le soulignent Tan et ses collègues (2022), bien qu'il soit courant qu'un(e) adolescent(e) accorde une attention croissante à son apparence et à son image corporelle, l'adoption de comportements alimentaires restrictifs ou extrêmes ne constitue pas une

composante typique du développement au cours de cette période. Il existe en effet un risque considérable pour les adolescent(e)s de développer des comportements obsédants liés à la nourriture, au poids et à l'apparence, lesquels peuvent avoir des conséquences significatives sur leur santé, leurs relations interpersonnelles et leur vie quotidienne.

Dans cette optique, il devient essentiel d'examiner les mécanismes qui exposent les adolescent(e)s au développement des TCA. Si certains comportements – comme les régimes restrictifs ou les pratiques de contrôle du poids – peuvent instaurer un déséquilibre, leur transformation en pathologie durable dépend de multiples facteurs. Pour mieux comprendre cette trajectoire, il est nécessaire d'identifier les facteurs de risque qui prédisposent à les adolescent(e)s à l'apparition de ces troubles, ainsi que les comorbidités psychiatriques susceptibles de les accompagner et d'en aggraver la complexité clinique.

Facteurs de risques

De nombreux facteurs et déterminants influencent la manière dont les adolescent(e)s développent leurs habitudes alimentaires, lesquelles peuvent, dans certains cas, évoluer vers un TCA.

L'étiologie de ces troubles étant complexe et enracinée dans des problématiques biologiques, psychologiques et sociales, Kreipe et Mou (2000) estiment qu'il est plus pertinent de se concentrer sur les facteurs prédisposants, déclencheurs et perpétuels. Parmi les facteurs prédisposants aux TCA, on retrouve une prévalence plus élevée chez les femmes (sexé à la naissance), l'influence d'une culture valorisant la minceur et les standards de beauté, ainsi que des traits psychologiques tels que le perfectionnisme, le désir de plaire aux autres, des difficultés à exprimer les émotions négatives, à résoudre les conflits et une faible estime de soi (Bélanger, 2007; Kreipe et Mou, 2000; Rodrigues, 2017). De plus, les premiers commentaires de l'entourage proche (famille, amis) portant sur les efforts liés à la perte de poids ou sur l'image corporelle peuvent jouer un rôle déterminant dans l'augmentation de la vulnérabilité aux TCA. En outre, des troubles de santé mentale tels que l'anxiété et la dépression constituent d'autres facteurs

prédisposants importants, notamment dans le développement de l'anorexie mentale. Par ailleurs, toujours selon Kreipe et Mou (2000), les facteurs déclencheurs sont étroitement liés aux transformations propres à l'adolescence. Cette période, marquée par des changements corporels significatifs et une quête d'autonomie, s'accompagne souvent de tensions identitaires accrues. L'adolescent(e), confronté(e) à ces transformations dans un contexte social où l'image de soi occupe une place centrale, peut être amené(e) à adopter des stratégies de contrôle alimentaire, en réponse à ses émotions et à ses angoisses identitaires. Enfin, les facteurs perpétuels, qui se manifestent après l'installation des comportements alimentaires pathologiques, jouent un rôle déterminant dans le maintien du trouble. Parmi ceux-ci, les influences biologiques, telles que les modifications neurochimiques associées au stress et à la régulation des émotions, ainsi que les facteurs psychologiques, tels que la rigidité cognitive et la peur du gain de poids, agissent comme des mécanismes de renforcement puissants, contribuant ainsi à la persistance du TCA chez l'adolescent(e) (Kreipe et Mou, 2000).

Une étude longitudinale, dont les résultats ont été publiés en 2021 par van Eeden et ses collègues, a suivi un large échantillon de garçons et de filles depuis la préadolescence afin d'identifier les facteurs de risque menant au développement d'un TCA à l'âge adulte. Adoptant une perspective biopsychosociale, les auteurs ont mis en évidence que des facteurs tels qu'un poids corporel élevé, l'anxiété et des épisodes de suralimentation dès la préadolescence étaient significativement associés à l'apparition ultérieure de pathologies alimentaires (van Eeden et al., 2021). Ces facteurs, qui ne différaient pas selon le sexe, soulignent l'importance d'une vigilance accrue dès les premières manifestations de vulnérabilité, afin de prévenir l'éventuel développement d'un TCA (van Eeden et al., 2021).

Ainsi, l'ensemble de ces facteurs place les adolescent(e)s dans un groupe particulièrement vulnérable au développement des TCA. Les transformations émotionnelles, sociales et physiques caractéristiques de cette période de vie, conjuguées aux pressions

externes, créent un contexte propice à l'émergence de comportements alimentaires dysfonctionnels.

Comorbidités psychiatriques

Au-delà des facteurs déclencheurs ou prédisposants, les TCA sont souvent le reflet de problématiques de santé mentale plus larges et se manifestent rarement de manière isolée. Comme l'ont démontré Momen et ses collègues en 2022, ces troubles sont fréquemment associés à d'autres affections psychiatriques. Leur étude, qui examine les relations bidirectionnelles entre différents TCA et d'autres troubles psychiatriques, a révélé une corrélation significative entre ces conditions. L'analyse d'une large cohorte d'hommes et de femmes nés au Danemark a mis en évidence qu'un TCA augmente le risque de développer un trouble psychiatrique, et inversement. Parmi les troubles les plus couramment associés figurent les troubles de l'humeur, les troubles anxieux, les troubles liés à l'usage de substances, les troubles obsessionnels-compulsifs et les troubles de la personnalité. En conséquence, il est courant qu'une personne atteinte d'un TCA présente également l'une ou plusieurs de ces pathologies comorbides, ce qui complique la prise en charge clinique (Momen et al., 2022).

Dans un cadre similaire, une revue rapide des écrits publiée en 2022 par Hambleton et ses collaborateurs, ayant synthétisé les résultats de 202 études portant sur les comorbidités psychiatriques et médicales associées aux TCA, confirme ces observations. Leur analyse a révélé que les comorbidités psychiatriques les plus fréquentes chez les personnes atteintes de TCA étaient l'anxiété (jusqu'à 62%), les troubles de l'humeur (jusqu'à 54%), ainsi que la consommation de substances et le trouble de stress posttraumatique (jusqu'à 27%). Les chercheurs ont également noté la prévalence de l'automutilation, des idées suicidaires et des troubles du développement neurologique au sein de cette population (Hambleton et al., 2022). Les résultats de cette étude montrent également qu'en raison de leurs conséquences sur la santé physique, les TCA sont également associés à des conditions médicales, telles que des problèmes cardiaques, endocriniens, gastro-intestinaux, squelettiques, nutritionnels, dentaires et

reproducteurs. Ces comorbidités, en interagissant avec les symptômes des TCA, jouent un rôle actif dans la persistance des comportements alimentaires. Par exemple, les symptômes anxieux ou dépressifs, couramment présents chez les personnes atteintes de TCA, peuvent renforcer les comportements de restriction alimentaire ou de purge. En résumé, l'étude souligne que ces comorbidités influencent considérablement la gravité de la symptomatologie des TCA, contribuent à la persistance des comportements alimentaires problématiques, et, par conséquent, affectent l'efficacité des traitements thérapeutiques (Hambleton et al., 2022).

En somme, l'adolescence constitue une période charnière particulièrement propice au développement des TCA, en raison d'une convergence de facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. L'adoption de comportements alimentaires restrictifs ou excessifs, souvent banalisés, peut évoluer vers des formes pathologiques durables, d'autant plus lorsqu'ils s'inscrivent dans un contexte de vulnérabilité individuelle et environnementale. Cette compréhension globale des mécanismes de développement des TCA chez les adolescent(e)s souligne l'importance d'une approche multidimensionnelle, tant en prévention qu'en intervention (van Eeden et al., 2021).

2.2 Les approches thérapeutiques des TCA

Les troubles des conduites alimentaires (TCA) sont des affections biopsychosociales complexes, souvent associées à des complications médicales graves et à un taux de mortalité élevé (APA, 2022). Le traitement des TCA nécessite une approche multidimensionnelle, combinant interventions psychothérapeutiques, soutien nutritionnel, suivi médical et, dans certains cas, pharmacothérapie. L'objectif principal de la prise en charge est de restaurer des habitudes alimentaires saines, de traiter les troubles psychologiques sous-jacents et d'améliorer globalement la qualité de vie des patient(e)s (APA, 2022).

2.2.1 Des modèles hospitaliers aux interventions ambulatoires

L'histoire du traitement des TCA témoigne d'une évolution marquée des conceptualisations cliniques et des pratiques thérapeutiques. Bien que l'anorexie mentale soit documentée depuis plusieurs décennies, ce n'est qu'à partir des années 1980, avec la

publication du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-III), que cette pathologie fut officiellement incluse dans les manuels de référence, avec une section qui lui était spécifiquement dédiée (APA, 1983; Marks, 2019). Les éditions antérieures du DSM considéraient l'anorexie mentale comme une réaction psychophysiologique ou comme une perturbation de l'alimentation. C'est également cette même édition (1983) qui marquera l'introduction de la boulimie en tant que trouble à part entière, la différenciation reposant principalement sur le critère du poids corporel. Cette reconnaissance institutionnelle a permis le développement de diverses échelles diagnostiques spécifiques aux TCA, facilitant ainsi leur reconnaissance et la mise en place d'approches thérapeutiques appropriées (APA, 2022; Marks, 2019).

Durant les années 1980 et 1990, l'hospitalisation représentait la norme dans le traitement des TCA, notamment pour les patient(e)s en état de malnutrition sévère et nécessitant une prise en charge intensive (Marks, 2019). La renutrition, entendue comme la restauration de l'apport nutritionnel adéquat afin de corriger la malnutrition, constituait alors l'objectif principal, accompagnée d'interventions comportementales visant à modifier les comportements alimentaires inadaptés. Les traitements étaient généralement dispensés dans des établissements psychiatriques, avec des séjours variant d'un à trois mois. Un suivi post-hospitalisation, incluant des consultations et un accompagnement thérapeutique continu, était également jugé essentiel pour prévenir les rechutes (Bruch, 1978).

Cependant, dans la décennie des années 1980, une remise en question des approches thérapeutiques « traditionnelles », principalement axées sur des séjours prolongés en milieu psychiatrique, s'est opérée. Les psychiatres ont commencé à reconnaître les limites de ces approches, souvent jugées inefficaces et sans résultats significatifs en termes de rétablissement (Marks, 2019). C'est à cette époque que Fairburn et ses collègues (1995) de l'Université Oxford ont développé une approche cognitivo-comportementale (TCC), initialement conçue pour le traitement de la boulimie, et qui pouvait être dispensée en ambulatoire, permettant ainsi aux patients de bénéficier d'un suivi thérapeutique sans recourir à l'hospitalisation. Cette approche

visée à restructurer les cognitions dysfonctionnelles liées à l'alimentation, au poids et à l'image corporelle, tout en instaurant des comportements alimentaires sains (par exemple, manger trois repas par jour avec des collations). Les recherches de Fairburn et ses collaborateurs (1995) ont ainsi établi la TCC comme traitement de référence, particulièrement efficace pour la boulimie et l'hyperphagie alimentaire.

Dans les années 2000, la TCC a été adaptée sous une forme transdiagnostique (TCC-T), afin de répondre à la diversité symptomatique des TCA. Cette version cible désormais les processus psychologiques communs aux différents troubles, tels que la rigidité cognitive, l'obsession corporelle et la dysrégulation émotionnelle (Murphy et al., 2010). Des résultats favorables ont été observés tant pour la boulimie que pour l'anorexie mentale, et des données récentes (Linardon et al., 2022) confirment l'efficacité de cette approche thérapeutique, en particulier lorsqu'elle est délivrée via des plateformes numériques, augmentant ainsi son accessibilité.

Parallèlement, une autre avancée majeure dans le traitement des TCA a été l'émergence de la thérapie basée sur la famille (TBF) (*Family-based treatment*; Russell et al., 1987). Développée dans les années 1980 par Dare, Eisler et leurs collègues de Maudsley à Londres (Russell et al., 1987), puis étudiée en Amérique du Nord par Le Grange et Lock (2005), la TBF s'impose aujourd'hui comme le traitement de première intention des TCA chez les adolescent(e)s médicalement stables pouvant bénéficier d'un suivi en ambulatoire, en dehors du cadre hospitalier. Cette approche structure le traitement en trois phases et repose sur une implication active des membres de la famille, notamment les parents (Couturier et al., 2020). D'abord, ceux-ci assument la responsabilité de la renutrition ou de la régulation des comportements alimentaires, que ce soit en supervisant les repas ou en limitant l'activité physique chez l'adolescent(e). Ensuite, cette responsabilité est progressivement transférée à l'adolescent(e), et enfin, une attention est portée à son développement psychosocial et à sa capacité à gérer son trouble de façon autonome (Lock et Le Grange, 2005).

Les lignes directrices (Couturier et al., 2020) confirment l'efficacité de la TBF, notamment dans les premières phases du trouble, lorsque l'adolescent(e) peut avoir une faible conscience de la gravité de sa condition (Marks, 2019). Elle présente également l'avantage de pouvoir être mise en œuvre à domicile, ce qui la rend compatible avec une prise en charge ambulatoire, et plus facilement accessible pour certaines familles (Marks, 2019).

Une revue des écrits de Davis et Attia (2019), qui examine l'évolution des approches thérapeutiques pour ces troubles, corrobore ces constats, soutenant que la TCC reste un traitement efficace pour les patient(e)s atteint(e)s de boulimie et d'hyperphagie et que la TBF demeure le traitement de choix chez les jeunes patients (adolescent(e)s). Dans cette même optique, Hay (2020) insiste sur l'importance d'une approche globale, multidisciplinaire, intégrant les dimensions nutritionnelles, physiques et psychologiques du trouble, tout en tenant compte du contexte familial.

En complément des approches psychothérapeutiques, la pharmacothérapie peut représenter une option thérapeutique pertinente dans certains cas cliniques, notamment en présence de symptômes persistants ou de troubles comorbides (Couturier et al., 2020; Hay, 2020). Parmi les médicaments utilisés, les inhibiteurs sélectifs du recaptage de la sérotonine, en particulier la fluoxétine, ont démontré des résultats positifs dans le traitement de la boulimie. D'autres molécules, comme certains antipsychotiques de deuxième génération, ont été utilisées chez les patient(e)s atteint(e)s d'anorexie mentale, principalement pour gérer l'agitation extrême liée au gain de poids ou les comportements obsessionnels-compulsifs (Couturier et al., 2020).

2.2.2 Défis actuels et prise en charge intégrée

Malgré les avancées thérapeutiques, de nombreux défis persistent quant à l'accessibilité et à la qualité des soins. Une prise en charge optimale repose sur une approche intégrée, réunissant une équipe multidisciplinaire (Hay, 2020). Cependant, une analyse critique du système de soins faite par Hay (2020) – spécialiste reconnue dans le domaine des TCA et auteure de plusieurs recommandations cliniques internationales – met en évidence des lacunes

importantes dans l'accès aux services ambulatoires, pourtant reconnus comme première ligne d'intervention. Elle souligne que, malgré leur efficacité documentée, ces services sont freinés par des délais d'attente prolongés, un manque d'équité géographique dans l'offre de soins spécialisés, ainsi qu'un nombre insuffisant de cliniciens formés aux traitements spécifiques des TCA (Hay, 2019). Ces défis structurels compromettent l'accessibilité et la continuité des soins, et peuvent retarder la prise en charge, pourtant cruciale (Hay, 2020).

Dans ce contexte, la TBF est souvent privilégiée en étant applicable en dehors du cadre hospitalier, tout en étant en adéquation avec les recommandations cliniques actuelles (Couturier et al., 2020). Cela étant dit, bien que des lignes directrices encadrent aujourd'hui les pratiques cliniques dans le traitement des TCA, il est essentiel de souligner qu'aucune approche thérapeutique universelle ne pourrait convenir à l'ensemble des personnes concernées. Compte tenu de la complexité inhérente de ces troubles et de la variabilité de leur évolution, leur prise en charge se doit d'être adaptée aux caractéristiques cliniques spécifiques de chaque patient(e) (Marks, 2019). Le choix du traitement dépend ainsi de plusieurs facteurs, notamment l'âge du(e) la patient(e), la situation familiale, la présence de comorbidités, le diagnostic précis ou encore l'accessibilité des approches thérapeutiques disponible au sein de la communauté (Blondin et al., 2019; Couturier et al., 2020).

2.3 La place des parents dans la compréhension et le traitement des TCA

La thérapie basée sur la famille (TBF) est aujourd'hui largement reconnue comme une approche efficace dans le traitement des TCA, notamment chez les adolescent(e)s (Couturier et al., 2020). Toutefois, cette approche s'inscrit dans une histoire plus complexe de la conceptualisation du rôle parental dans l'étiologie de ces troubles. De fait, entre les années 1950 à 1970, certaines approches psychanalytiques et systémiques ont parfois présenté la famille – et plus particulièrement les parents – comme les principaux responsables du développement des TCA (O'Kearney, 1996).

Dans cette perspective, certaines recherches (O'Kearney, 1996; Ward et al., 2000) ont établi des liens entre certains styles d'attachement parentaux problématiques et l'émergence de comportements alimentaires dysfonctionnels. En particulier, les styles d'attachement anxieux, souvent associés à un contrôle parental excessif, une présence intrusive et une difficulté à reconnaître l'autonomie de l'enfant, ainsi que les styles d'attachement évitant, caractérisés par une distance et un désengagement émotionnels, ont été associés à une plus grande vulnérabilité au développement des TCA (O'Kearney, 1996; Ward et al., 2000).

Au-delà de l'attachement, d'autres facteurs ont été identifiés comme éléments de risque. Selon la revue narrative des écrits menée par Erriu et ses collègues (2020), l'absence de soutien émotionnel de la part des parents, des relations familiales rigides, le manque d'affirmation de soi chez l'enfant en raison d'un environnement peu permissif, l'isolement affectif lié à une faible disponibilité affective parentale, ou encore des modes de communication dysfonctionnels au sein du noyau familial ont été identifiés comme autant d'éléments qui fragiliseraient le développement psychologique de l'adolescent(e) (Erriu et al., 2020). Ces auteurs soulignent que les TCA à l'adolescence ne peuvent être pleinement compris sans prendre compte des relations familiales.

Pour appréhender ces liens complexes, la théorie des systèmes familiaux (Bowen, 1974), mobilisée par Erriu et ses collaborateurs (2020), propose une lecture systémique de la famille. Cette théorie conçoit la famille comme un système interconnecté, dans lequel chaque comportement individuel prend sens à travers les relations entre ses membres – en particulier entre l'enfant et ses parents (Erriu et al., 2020). Appliquée aux TCA, elle permet de considérer que les interactions dysfonctionnelles au sein du système familial peuvent jouer un rôle explicatif dans le développement de comportements alimentaires problématiques, notamment à l'adolescence, où les enjeux identitaires, émotionnels et corporels sont particulièrement prégnants (Erriu et al., 2020).

Cependant, Erriu et al. (2020) soulignent aussi l'importance d'une évolution des modèles étiologiques des TCA. Les auteurs font d'ailleurs ressortir que des modèles plus récents, tels que

l'approche systémique relationnelle moderne ou encore la psychopathologie développementale, ne conçoivent plus la famille comme cause directe des TCA. Au contraire, ils l'intègrent comme un facteur parmi d'autres, dans une multitude de causes biologiques, psychologiques et sociales. L'*Academy for Eating Disorders* (2008) a d'ailleurs adopté une position claire en rejetant tout modèle généralisé qui ferait de la famille la cause principale des TCA, afin d'éviter de renforcer un blâme injustifié porté sur les parents.

D'autres chercheurs ont également critiqué les approches attribuant un rôle étiologique central aux dynamiques familiales. Par exemple, Eisler (2005) dénonce les modèles théoriques qui considèrent les dysfonctionnements familiaux comme à l'origine des TCA, suggérant plutôt que les troubles pourraient induire des perturbations dans la dynamique familiale, et non l'inverse. Cette lecture est appuyée par Le Grange et ses collaborateurs (2010), qui rapportent qu'à la fin des années 1970, les travaux menés à l'hôpital Maudsley à Londres ont marqué un changement de paradigme important : la famille (en particulier les parents) est désormais perçue non pas comme une source du problème, mais comme une ressource thérapeutique centrale, notamment à travers la TBF pour le traitement des adolescent(e)s atteint(e)s de TCA (Le Grange et al., 2010). En ce sens, les parents sont activement mobilisés pour apporter un soutien structurant, encadrer les comportements alimentaires, favoriser la reprise de poids et offrir un environnement relationnel stable et sécurisant pour leur adolescent(e) (Le Grange et al., 2010).

Ayant une perspective plus nuancée, plusieurs chercheurs (Blondin et Meilleur, 2016; Nilsson et al., 2012; Todd, 2020) ont constaté que, dans de nombreux cas, les symptômes associés aux TCA précédaient les changements observés dans la dynamique familiale. Cela suggère que les dysfonctionnements relationnels entre parents et adolescent(e)s ne doivent pas automatiquement être interprétés comme antérieurs à l'apparition du trouble, ni comme étant la cause directe (Blondin et Meilleur, 2016; Nilsson et al., 2012; Todd, 2020).

Ainsi, face à la diversité des résultats et des perspectives théoriques, il apparaît crucial d'éviter toute conclusion définitive quant à causalité directe entre les dynamiques familiales et

les TCA. Une telle démarche risquerait non seulement de réduire la complexité multifactorielle des TCA, mais aussi de renforcer la stigmatisation vécue par les parents, qui se retrouvent souvent dans une position complexe lorsqu'ils cherchent à obtenir de l'aide pour leur adolescent(e) (Cottee, 2001).

2.4 L'implication implicite du parent dans la prise en charge des TCA

Cette recension met en lumière un aspect central de la prise en charge des TCA : le rôle fondamental des parents, non seulement en tant que soutien émotionnel, mais aussi en tant qu'acteurs directs dans le traitement de leur adolescent(e). En effet, les parents sont aujourd'hui reconnus comme une ressource essentielle, notamment dans le cadre de la TBF, où ils jouent un rôle central en aidant leur adolescent(e) à rétablir des comportements alimentaires sains et à gérer ses émotions ainsi que ses relations interpersonnelles. Toutefois, cette implication nécessite des ajustements dans la dynamique familiale et représente un défi pour plusieurs parents, qui doivent concilier leur rôle parental avec des attentes thérapeutiques spécifiques (Blondin et al., 2019).

Cette réalité est bien illustrée dans l'article théorique de Palmer (1993), qui explore le rôle complexe et central que jouent les parents lorsque leur enfant est atteint d'une maladie grave. Selon Palmer (1993), le rôle de « parent » est l'un des plus exigeants qu'une personne puisse assumer, car il est étroitement lié à d'autres responsabilités personnelles, familiales et sociales. Il ne se joue jamais de manière isolée, ce dernier s'inscrivant dans un réseau d'interactions avec l'enfant, les autres membres de la famille, ainsi qu'avec les attentes sociétales, et peut être influencé par de nombreux facteurs, tels que les dynamiques familiales ou les pressions du quotidien.

Lorsque ce rôle parental est perturbé par la maladie de l'enfant, les parents peuvent vivre d'importantes difficultés émotionnelles et psychologiques importantes, telles que le stress, de l'anxiété ou un profond sentiment d'impuissance (Palmer, 1993). Cette transition, de parent d'un enfant en bonne santé à parent d'un enfant malade, est particulièrement éprouvante : elle impose

une redéfinition des priorités, un ajustement des attentes et de nouvelles responsabilités souvent lourdes à porter. Cette réorganisation peut entraîner des conflits internes et compliquer l'exercice de certaines fonctions parentales, comme la gestion de l'inquiétude, la communication avec les professionnels de la santé ou la coordination des soins (Palmer, 1993).

Palmer (1993) souligne également l'ampleur des tâches que doivent assumer les parents dans ce contexte, qu'il s'agisse de prodiguer des soins physiques à leur enfant, de lui offrir un soutien émotionnel constant ou encore de maintenir une collaboration étroite avec l'équipe médicale (Palmer, 1993). Toutefois, bien que cette implication soit souvent considérée comme implicite par le système de santé, elle peut conduire à une surcharge de responsabilités. Les besoins personnels des parents sont souvent négligés, ce qui accentue leur stress et accroît leur risque d'épuisement (Palmer, 1993).

Bien que l'étude ci-dessus porte sur les conditions de santé physique et l'hospitalisation des enfants, elle demeure très pertinente pour éclairer le rôle central que jouent les parents dans le cadre de la prise en charge médicale. Cette réflexion peut être transposée aux TCA, qui affectent fréquemment les enfants et les adolescent(e)s (Blondin et al., 2019; Palmer, 1993). Dans ces cas, les parents sont souvent sollicités très tôt dans le traitement, leur implication étant perçue comme essentielle, voire incontournable. Or, cette attente peut engendrer une pression supplémentaire sur les parents, déjà éprouvés par la présence du trouble (Blondin et al., 2019).

L'étude de Cottee-Lane et ses collègues (2004) illustre à quel point il peut être difficile pour les parents d'intervenir très tôt dans le traitement, les premiers symptômes des TCA étant souvent difficiles à discerner. Les signes précurseurs sont subtils et peuvent passer inaperçus, notamment lorsque l'enfant semble globalement en bonne santé (Cottee-Lane et al., 2004). Certains comportements alimentaires, comme le refus de manger certains aliments ou des périodes prolongées sans manger, peuvent être interprétés comme des comportements typiques de l'adolescence, souvent attribués à des changements hormonaux, à la recherche d'autonomie

ou à des pressions sociales concernant l'apparence physique, ce qui entraîne un retard dans la reconnaissance et dans le traitement du trouble (Cottee-Lane et al., 2004).

Cependant, lorsque les symptômes deviennent plus évidents, tels que des changements notables dans les habitudes alimentaires, une perte de poids importante ou des préoccupations excessives concernant l'image corporelle, et qu'ils s'intensifient, le rôle des parents devient crucial dans la prise en charge du trouble, en particulier lors des premières démarches vers les professionnels de la santé. Pourtant, il arrive souvent que les préoccupations des parents ne soient pas prises au sérieux, celles-ci étant ignorées ou minimisées par les professionnels (Cottee-Lane et al., 2004). Cette situation peut entraîner un retard dans le diagnostic et la mise en place d'une approche thérapeutique pour l'adolescent(e).

La non-reconnaissance des préoccupations parentales est également illustrée par Robinson et ses collègues (2020). Ils soulignent que les proches aidants (parents) sont souvent ignorés ou invalidés par les médecins de famille. Ces derniers tendent à minimiser la gravité du trouble, retardant ainsi l'accès à une prise en charge de l'adolescent(e). Ces attitudes peuvent avoir des conséquences importantes, car elle empêche non seulement un traitement précoce, mais fragilise également la position des parents qui cherchent à protéger leur adolescent(e). Face à cette invalidation, les parents se retrouvent dans l'obligation de chercher activement du soutien approprié auprès d'autres professionnels, ce qui peut prolonger la durée de souffrance de l'adolescent(e) et complexifier l'approche thérapeutique (Robinson et al., 2020).

De plus, l'étude de Honey et Halse (2005) révèle que les parents assument non seulement la coordination des soins médicaux, mais aussi un rôle central dans la gestion quotidienne du TCA de leur adolescent(e), notamment en assurant la mise en œuvre concrète des recommandations thérapeutiques à domicile, en surveillant la régularité de ses repas et en observant ses comportements émotionnels associés au trouble. En raison de cette implication étroite et continue, ils ne sont pas de simples accompagnants ou soutiens secondaires, mais

deviennent de véritables intervenants clés, capables d'influencer directement l'évolution de la situation, et sur qui repose bien souvent la réussite du traitement (Honey et Halse, 2005).

Selon d'autres chercheurs (Bravender et al., 2010; Lock et Le Grange, 2012), les personnes atteintes d'anorexie mentale sont souvent incapables de prendre des décisions alimentaires appropriées en raison de leur malnutrition sévère, qui altère leur jugement et leur perception des besoins corporels. Cette situation contraint les parents à assumer entièrement la gestion alimentaire de leur adolescent(e), depuis la planification et la préparation des repas jusqu'à leur supervision, et ce, jusqu'à ce qu'un poids suffisant soit atteint pour permettre un fonctionnement physiologique et psychologique stable. Cette responsabilité représente un investissement de temps énorme : les parents doivent consacrer en moyenne jusqu'à deux heures et demie par jour à encourager leur adolescent(e) à s'alimenter, tout en lui apportant un soutien émotionnel constant et en surveillant activement son état physique et psychologique (Dimitropoulos et al., 2008; Rhind et al., 2016).

Une étude qualitative menée par Karlstad et ses collaborateurs (2021) met en lumière les témoignages de parents confrontés à une multitude de responsabilités dans la prise en charge de leur adolescent(e) atteint(e) d'un TCA. Ces derniers rapportent une surcharge de rôles qu'ils sont contraints d'endosser – infirmier, psychologue, gestionnaire de soins – afin de pallier l'insuffisance ou l'inaccessibilité des services d'accompagnement ou de traitement disponibles. Les participants ont illustré être perçus comme des « travailleurs de la santé » à domicile, gérant seuls la prise en charge médicale, émotionnelle et organisationnelle de leur adolescent(e) (Karlstad et al., 2021).

Par exemple, une mère a décrit comment, en plus de continuer à exercer son emploi, elle devait surveiller le poids de sa fille pour prévenir toute perte et s'assurer de la prise adéquate de sa médication (Karlstad et al., 2021). Une autre participante a souligné qu'elle était responsable de coordonner les services pour l'ensemble de la famille (courses, école, loisirs), tout en assumant simultanément les fonctions d'infirmière (suivi de l'alimentation, surveillance des

symptômes), de psychologue (écoute, gestion de crises émotionnelles) et de mère. Ces récits témoignent d'une réalité préoccupante : face à un accès limité ou mal adapté aux ressources thérapeutiques spécialisées, les parents se retrouvent dans l'obligation d'assumer un rôle de soignants, souvent sans soutien suffisant, ce qui peut entraîner un épuisement physique, émotionnel et mental (Karlstad et al., 2021).

Enfin, il convient de souligner que la prise en charge des TCA devient encore plus complexe lorsqu'ils sont associés à des troubles psychiatriques concomitants, comme la dépression, l'anxiété ou les troubles obsessionnels-compulsifs. Malgré les liens bien établis entre TCA et comorbidités psychiatriques (Hambleton et al., 2022), cette dimension demeure encore largement sous-étudiée dans la littérature. Cette lacune limite la compréhension des défis spécifiques auxquels les parents sont confrontés au quotidien, et empêche le développement de dispositifs de soutien réellement adaptés à la complexité de ces situations.

2.5 L'impact des TCA sur la dynamique familiale et le rôle des parents

L'implication des parents dans la prise en charge leur adolescent(e) atteint(e) d'un TCA dépasse largement le cadre des soins directs. Elle englobe une multitude de demandes et d'attentes – provenant des professionnels de la santé, des adolescent(e)s, des autres membres de la famille ou encore de l'entourage – qui varient en fonction des besoins de l'adolescent(e), du contexte familial et des exigences thérapeutiques (Karlstad et al., 2021). Ces rôles multiples endossés par les parents affectent profondément leur bien-être émotionnel et leur quotidien.

Dans les années 1990, certains chercheurs (Claude-Pierre, 1997; Loukissa, 1995) ont mis en lumière les sentiments d'anxiété, de culpabilité, de honte, de désespoir et de confusion que les troubles de santé mentale – dont les TCA – peuvent engendrer chez les proches des personnes atteintes. Ces auteurs soulignent que l'expérience vécue par les parents ou proches constitue une épreuve particulièrement intense et exigeante sur le plan émotionnel. Dans son étude quantitative menée auprès de 80 proches aidants, principalement des parents, de personnes atteintes de troubles de santé mentale, Loukissa (1995) rapporte que 64% des

participants ont vu leur vie sociale perturbée en raison de la forte tension émotionnelle liée au fardeau de la maladie, tandis que 44% ont mentionné un impact sur leur emploi du temps quotidien, et 43% ont affirmé se sentir « piégés » (p. 268, traduction libre) dans leur rôle de soignant. L'auteure souligne également que les parents, en particulier les mères, sont confrontés à une grande souffrance, souvent marquée par des sentiments de honte, de peur et d'impuissance, tout en étant souvent exclus des discussions ou des prises de décisions avec les professionnels de la santé (Loukissa, 1995). De son côté, dans son ouvrage, Claude-Pierre (1997), elle-même mère de deux filles atteintes d'anorexie mentale, décrit l'expérience parentale comme un véritable parcours émotionnel éprouvant, ponctué d'émotions récurrentes telles que l'inquiétude, le désespoir, la culpabilité et la confusion, devenues omniprésentes et constitutives du quotidien des parents.

Les répercussions psychologiques des TCA sur les parents s'avèrent particulièrement importantes. Treasure et ses collaborateurs (2001) ont comparé l'expérience de proches (parents, frères, sœurs) de personnes hospitalisées pour anorexie mentale entre les années 1998 et 1999 (n=71, dont 60% étaient des parents), à celle de proches de personnes atteintes d'un trouble psychotique (n=68, dont 36% étaient des parents). Dans un premier temps, les participants ont rempli un questionnaire de 66 items évaluant divers aspects du fardeau associé à la maladie : comportements difficiles (sautes d'humeur, isolement, imprévisibilité des symptômes, communication altérée), stigmatisation sociale, difficultés d'interaction avec les services de santé, ainsi que les répercussions sur la dynamique familiale. Les résultats ont révélé que les proches de personnes atteintes d'anorexie mentale ressentaient des niveaux de détresse psychologique et de difficultés relationnelles significativement plus élevés que ceux rapportés par les proches des personnes atteintes de troubles psychotiques. Dans un second temps, un sous-groupe de proches de personnes atteintes d'anorexie mentale (n=20) a été invité à rédiger une lettre décrivant leur expérience. L'analyse de ces lettres a mis en évidence différents thèmes, notamment un sentiment de culpabilité et de honte, une profonde impuissance, des tensions intra-

familiales (tels que les conflits ou l'isolement), ainsi qu'une stigmatisation perçue à l'égard de la maladie (Treasure et al., 2001). Bien qu'il s'agisse d'une étude pilote, ces résultats mettent en lumière l'ampleur du fardeau émotionnel que peut représenter l'accompagnement d'un proche atteint d'anorexie mentale, en particulier pour les parents, et soulignent l'impact considérable de ce trouble sur l'équilibre psychologique et relationnel au sein de la famille (Treasure et al., 2001).

Dans une étude qualitative menée par Hillege, Beale et McMaster (2006) auprès de 22 parents (19 mères et 3 pères) d'enfants adultes vivant avec un TCA ou en rémission, les auteurs ont identifié cinq grands thèmes illustrant les pressions exercées sur la vie familiale par la présence d'un enfant atteint de ce trouble : 1) la famille peut soit se resserrer, soit se désintégrer sous l'effet de la maladie; 2) les parents éprouvent souvent une incapacité à s'adapter aux exigences imposées par la maladie; 3) certains proches émettent des commentaires jugés blessants ou maladroits; 4) les répercussions financières liées au traitement et à la prise en charge sont significatives; et 5) l'isolement social est accentué [traduction libre] (Hillege et al., 2006, p. 1019). Ces résultats mettent en évidence que le TCA tend à fragiliser les dynamiques familiales, obligeant les parents à fournir des efforts constants pour maintenir une certaine cohésion au sein du foyer. Plusieurs participants ont évoqué un lourd fardeau émotionnel, notamment un sentiment d'impuissance face à la maladie, qui rend l'adaptation au quotidien particulièrement difficile. D'autres ont également souligné que des remarques, comme des commentaires sur la perte de poids ou sur l'apparence physique de l'enfant, augmentaient leur frustration, en renforçant le sentiment de stigmatisation. Enfin, le retrait social observé chez certains parents, que ce soit vis-à-vis des amis, de la famille ou des collègues, combiné au fardeau financier généré par les approches thérapeutiques ou hospitalisations, illustre la complexité et la diversité des défis auxquels ils doivent faire face (Hillege et al., 2006).

De leur côté, Martín et ses collaborateurs (2011) se sont intéressés à la qualité de vie des aidants familiaux de personnes atteintes de TCA, en mettant en lumière les répercussions sur leur santé mentale et leur bien-être social. Pour ce faire, ils ont mené une étude transversale

auprès de 246 proches aidants – dont 45,1% étaient des mères, 28,9% des pères et le reste composé de partenaires ou de frères et sœurs – de patient(e)s atteint(e)s de TCA, non hospitalisés au moment de l'étude. Leurs résultats révèlent une dégradation marquée de la qualité de vie des aidants, particulièrement prononcée chez les mères et les partenaires (Martín et al., 2011). Cette détérioration est attribuable à l'ampleur et à la complexité des tâches que ces proches aidants doivent assumer au quotidien. Parmi celles-ci figurent la surveillance constante des repas, les efforts fournis pour convaincre la personne de modifier certains comportements alimentaires compulsifs (comme la restriction, la purgation ou les excès d'exercice), la prévention de l'isolement social, ainsi que l'inquiétude persistante quant à l'évolution de la maladie. Ces différentes responsabilités, combinées à la nature chronique et incertaine de l'évolution des TCA, entraînent une fatigue mentale et émotionnelle accrue, rendant ces proches aidants plus à risque d'anxiété ou de dépression (Martín et al., 2011),

D'autres chercheurs (Fox et al., 2017; Svensson et al., 2013) ont mis en lumière la complexité du rôle parental dans le contexte des TCA. Ces auteurs soulignent que les parents doivent concilier les exigences du quotidien (emploi, responsabilités liées à la fratrie, tâches domestiques) avec les besoins spécifiques de leur enfant atteint d'un TCA, notamment la surveillance constante des comportements alimentaires, le soutien émotionnel et la navigation auprès des services de santé. Cette surcharge multifactorielle entraîne des perturbations importantes dans la routine familiale et dans les relations entre les membres de la famille. Elle s'accompagne également d'un épuisement émotionnel croissant, qui compromet le bien-être psychologique des parents (Fox et al., 2017; Svensson et al., 2013). Les états de désespoir, la frustration, l'impuissance, et dans certains cas, un sentiment d'échec parental sont rapportés par ces derniers, en particulier les mères. Celles-ci en viennent parfois à remettre en question leur rôle ou leurs compétences parentales, notamment lorsqu'elles constatent que la situation de leur enfant ne s'améliore pas ou se détériore (Fox et al., 2017). Cette perception d'inefficacité, malgré les efforts déployés, contribue significativement à la détérioration de leur santé mentale et

physique, illustrant le fardeau que représente leur rôle d'aidant principal face à une maladie complexe et persistante comme les TCA (Fox et al., 2017; Svensson et al., 2013).

Dans une étude plus récente, Coelho et ses collaborateurs (2021) ont exploré l'expérience des parents dont les enfants suivaient un traitement ambulatoire dans un programme spécialisé pour les TCA au Canada. Les résultats ont mis en lumière les répercussions émotionnelles et psychologiques profondes de la maladie sur les parents, et ce, dès les premières étapes du parcours de soins, soit au moment du diagnostic ou des premières consultations. Plusieurs parents ont exprimé un sentiment de culpabilité, se reprochant de ne pas avoir su reconnaître les signes précurseurs du trouble, tels que les modifications dans les comportements alimentaires, l'obsession du poids ou le retrait social. Certains ont même évoqué la crainte d'avoir, sans le vouloir, contribué au développement du TCA par certaines attitudes ou commentaires. Cette culpabilité était souvent accompagnée de colère dirigée contre eux-mêmes, de peur, ainsi que d'un sentiment d'impuissance face à une situation complexe et difficile à maîtriser (Coelho et al., 2021). Les parents ont également rapporté vivre un stress chronique et un état d'hypervigilance constant, liés à la peur d'une rechute ou de la persistance des comportements alimentaires problématiques. Bien que motivée par le désir de protéger leur enfant, cette vigilance constante a entraîné une fatigue émotionnelle intense, allant parfois jusqu'à l'épuisement. Certains parents ont même évoqué un sentiment de désespoir, d'isolement et une perte de repères dans leur rôle parental, désormais centré autour du trouble (Coelho et al., 2021).

Enfin, on ne peut ignorer les répercussions et les défis supplémentaires engendrés par la pandémie de Covid-19. Maunder et McNicholas (2021) ont mené une étude à devis mixte auprès de 56 parents (en majorité des mères) d'enfants et d'adolescents atteints de TCA, pendant la pandémie. Leurs résultats révèlent un fardeau parental considérablement alourdi, accentué par la diminution de l'accès aux services spécialisés pour le traitement des TCA, le transfert des responsabilités thérapeutiques vers les parents, ainsi qu'un isolement social marqué par ces derniers (Maunder et McNicholas, 2021). Les participants ont également souligné une réduction

de leur temps de répit, déjà limité par la fermeture des écoles, conjuguée à une surcharge des responsabilités domestiques liées à la prise en charge du trouble (encadrement alimentaire, application du traitement à domicile, soutien émotionnel, coordination avec les services de santé à distance). Ainsi, leur étude illustre de manière éloquente comment la responsabilité thérapeutique, déjà difficile à porter en temps normal, s'est exacerbée dans le contexte pandémique. Privés du soutien de professionnels, les parents se sont retrouvés responsables des soins à domicile, assumant malgré eux une fonction de soignants. Une telle situation constitue un enjeu majeur : non seulement elle compromet leur bien-être, mais elle entrave aussi leur capacité à gérer efficacement la situation et à soutenir leur enfant de manière durable (Maunder et McNicholas, 2021).

Le rôle et l'expérience des pères face aux TCA

Si les écrits précédemment recensés mettent en évidence l'expérience parentale face aux TCA, force est de constater qu'ils incluent, pour certains d'entre eux, une proportion significativement plus élevée de mères que de pères (Hillege et al., 2006; Martín et al., 2011; Maunder et McNicholas, 2021). Cette sous-représentation des pères dans les écrits contribue à une documentation encore limitée de leur vécu spécifique dans le contexte des TCA chez leur adolescent(e). Bien que peu d'études se soient spécifiquement penchées sur l'expérience paternelle, certaines données disponibles permettent néanmoins de constater des différences notables avec celle des mères, notamment en ce qui concerne l'impact psychologique ressenti et le degré d'implication dans la prise en charge.

Selon Kyriacou et al., (2008), Martín et al., (2011) et Rhind et al., (2016), les pères rapportent généralement des niveaux plus faibles de détresse psychologique, notamment en matière d'anxiété et de dépression, comparativement aux mères. Ces écarts pourraient s'expliquer, en partie, par une implication moins importante dans les soins au quotidien. À titre d'exemple, au travers de leur essai contrôlé randomisé, Rhind et ses collaborateurs (2016) se sont intéressés au fardeau des soins chez les parents d'adolescents atteints d'anorexie mentale

et ont observé que les mères consacrent deux à cinq fois plus de temps aux tâches liées à la prise en charge du TCA que les pères.

Une étude qualitative menée par Ganson et Hamilton-Mason (2019) a d'ailleurs permis de mieux comprendre les obstacles à l'engagement paternel dans le traitement des TCA. À partir d'entretiens réalisés auprès de dix cliniciens spécialisés, plusieurs barrières ont été identifiées. D'abord, les pères éprouvent souvent des difficultés à comprendre la nature des TCA et leurs impacts, particulièrement lorsqu'il s'agit de leur fille (Ganson et Hamilton-Mason, 2019). Les cliniciens interrogés ont noté que certains pères peinent à saisir les distorsions corporelles ou les préoccupations liées à l'image du corps, ce qui nuit à leur capacité d'empathie et d'intervention. Ensuite, la difficulté à reconnaître les aspects émotionnels et psychologiques de la maladie peut favoriser une forme de retrait, laissant aux mères la responsabilité principale de la prise en charge et du soutien (Ganson et Hamilton-Mason, 2019). Enfin, ce manque d'implication active contribue parfois à une moindre reconnaissance de leur rôle par les professionnels de la santé, qui ont alors tendance à les inclure moins systématiquement dans les discussions cliniques ou les décisions relatives au traitement (Ganson et Hamilton-Mason, 2019).

En somme, les écrits mettent en évidence le fardeau émotionnel, psychologique, social et logistique auquel sont confrontés les parents d'adolescent(e)s atteint(e)s de TCA, plus spécifiquement celui vécu par les mères. Confrontés à une multitude de rôles, allant de soignant à un soutien émotionnel, ils doivent jongler avec de lourdes responsabilités, souvent sources de culpabilité, d'anxiété et d'épuisement.

2.6 L'oubli des parents dans le traitement des TCA

Les recherches précédemment évoquées (Coelho et al. 2021; Fox et al. 2017; Svensson et al., 2013) mettent en lumière la souffrance psychologique marquée des parents d'adolescent(e)s atteint(e)s de TCA. Cette souffrance, souvent invisibilisée, s'immisce dans le quotidien de ces parents, générant un profond sentiment d'isolement, d'exclusion et de marginalisation. Plusieurs parents ont le sentiment d'être mis à l'écart, peu considérés par le

système de soins et par les professionnels de la santé, malgré leur engagement constant auprès de leur adolescent(e) (Cottee-Lane et al., 2004; Karlstad et al., 2021; Maunder et McNicholas, 2021; Robinson et al., 2020).

Dans cette perspective, les travaux de Winn et ses collègues (2004) révèlent les manques criants auxquels sont confrontés les proches aidants de personnes atteintes de boulimie nerveuse, un trouble encore largement sous-estimé sur le plan de l'accompagnement comparativement à l'anorexie mentale. Leur étude qualitative, menée auprès de 20 participants, souligne le manque de ressources accessibles sur les TCA en général, et plus particulièrement sur la boulimie. Les participants ont rapporté nécessiter des informations claires et accessibles sur la nature du trouble, ses facteurs de risque, ses manifestations cliniques et les approches thérapeutiques adaptées (Winn et al., 2004). Certains ont exprimé le souhait d'être accompagnés et conseillés de manière concrète sur les soins à prodiguer au quotidien, tels que la gestion des épisodes de crise, l'accompagnement durant les repas ou encore les stratégies de communication à adopter face à la détresse psychologique. La majorité souhaitait également pouvoir échanger avec d'autres aidants qui ont vécu une situation similaire, dans l'espoir d'atténuer leur sentiment de solitude et de mieux comprendre leur rôle (Winn et al., 2004).

De manière similaire, l'étude quantitative menée par De La Rie et ses collaborateurs (2005) auprès de 40 parents (22 mères et 18 pères) met en évidence le manque de soutien auquel ces derniers sont confrontés, malgré leur mobilisation active dans le traitement des TCA. Bien qu'ils soient fréquemment considérés comme des ressources indispensables, certains parents interrogés ont rapporté ne pas recevoir de soutien pour répondre à leurs besoins émotionnels et pratiques. Plusieurs ont exprimé des doutes quant aux meilleures approches thérapeutiques, révélant une incertitude persistante face aux attentes implicites des professionnels. Ils ont indiqué avoir besoin de conseils concrets et d'un accompagnement structuré pour mieux gérer les défis du quotidien : surveillance des comportements alimentaires, soutien émotionnel ou encore gestion des tensions entre les membres de la famille (De La Rie et

al., 2005). Ce déficit de soutien, tant de la part de l'entourage que des équipes soignantes, contribue à accroître le sentiment d'isolement, la détresse psychologique et le risque d'épuisement parental (De La Rie et al., 2005).

Ces constats sont également mis en évidence dans les travaux de Graap et ses collaborateurs (2008), qui révèlent que plus de la moitié des 32 parents interrogés ont manifesté une absence de soutien émotionnel, de reconnaissance et d'accompagnement structuré dans leur rôle d'aidant par le système de santé. Ici encore, ce sont principalement les mères qui rapportent une charge émotionnelle particulièrement lourde, liée à un sentiment accru de responsabilité, souvent assumée dans la solitude et sans relais institutionnel. Ces parents ne se sentent ni écoutés ni considérés par les équipes soignantes, ce qui renforce leur vulnérabilité (Graap et al., 2008).

La recherche qualitative menée par Honey et ses collègues (2008) auprès de 24 participant(e)s poursuit dans le même sens, en soulignant que les parents – en majorité des mères – expriment un besoin explicite d'implication plus soutenue et structurée dans le traitement de leur adolescent(e). Ces parents ont rapporté souhaiter être accompagnés de manière continue par les professionnels de la santé, selon une approche fondée sur la collaboration, la bienveillance et l'absence de jugement. Ce soutien attendu inclut des rencontres régulières avec l'équipe traitante, des explications claires sur les objectifs et les étapes du traitement, ainsi que des conseils concrets pour les soins à prodiguer à la maison. Une telle démarche permettrait aux parents d'être non seulement mieux outillés pour accompagner adéquatement leur adolescent(e) dans le traitement du trouble, mais aussi de se sentir véritablement soutenus face aux défis émotionnels et organisationnels du quotidien (Honey et al., 2008).

Par ailleurs, McCormack et McCann (2015) mettent en lumière le paradoxe vécu par plusieurs parents : bien qu'engagés activement dans les soins de leur adolescent(e), ils se heurtent à des défis significatifs, tels qu'un manque d'informations sur les TCA, un soutien psychosocial insuffisant pour eux et leur adolescent(e), des difficultés d'accès aux services

nécessaires et des expériences négatives avec certains professionnels de la santé, parfois perçus comme distants, culpabilisants ou peu disponibles. La recherche réalisée en 2025 par Herpertz-Dahlamann et Zielinski-Gussen met également en évidence cette absence de communication claire entre les parents (particulièrement les mères) et les équipes médicales, ainsi qu'un manque de reconnaissance de leur rôle dans le traitement. Face à ces défaillances, plusieurs parents éprouvent un sentiment croissant d'impuissance, aggravé par l'impression de devoir faire face seuls à une réalité clinique complexe, sans appui réel de la part du système de soins (McCormack et McCann, 2015).

Enfin, dans cette même perspective, les proches aidants interrogés (n=4, toutes des femmes) dans l'étude qualitative de McNeil (2013) ont témoigné d'une charge émotionnelle importante, combinée à un manque soutien adéquat et de reconnaissance institutionnelle. Ces participantes ont exprimé le besoin d'être reconnues comme des partenaires à part entière dans le traitement, et ont souhaité établir une collaboration active avec les professionnels de la santé mentale, incluant leur participation aux décisions thérapeutiques et à l'élaboration des plans de traitement. Elles ont signalé également le besoin de services de soutien psychologique, tels que des groupes de soutien ou des rencontres individuelles, pour les aider à gérer le stress et l'épuisement liés à leur rôle (McNeil, 2013).

Bien que l'étude de McNeil (2013) porte sur les proches aidants de personnes atteintes de troubles de santé mentale, elle s'avère particulièrement intéressante dans sa réflexion sur l'intérêt porté aux soins centrés sur la famille, qui encouragent l'implication des proches dans la prise en charge des personnes atteintes de troubles mentaux. Le décalage qui peut naître entre la reconnaissance officielle du rôle des proches aidants et la réalité d'un manque de soutien structurel met en lumière le paradoxe qui peut être vécu par les parents dans le cadre du traitement des TCA : bien qu'ils soient sollicités et considérés comme des ressources essentielles, ils se retrouvent démunis, sans le soutien et l'accompagnement professionnel pour assumer efficacement leur rôle (McNeil, 2013).

Ainsi, bien que la thérapie basée sur la famille (TBF) soit aujourd'hui reconnue comme l'une des approches privilégiées dans le traitement des TCA chez les adolescent(e)s, elle ne tient pas compte adéquatement des besoins spécifiques des parents. Si cette approche favorise l'implication des parents dans le traitement, elle les place souvent dans une situation où ils doivent assumer seuls les soins quotidiens à la maison. La surveillance des repas, la gestion des comportements alimentaires dysfonctionnels, ou encore le soutien émotionnel constant deviennent alors des sources majeures de stress et d'épuisement. Dans cette optique, Maunder et McNicholas (2021) recommandent l'intégration de groupes de soutien par les pairs au sein du plan de soins global de l'adolescent(e), afin que les parents disposent d'espaces d'échange pour partager leurs expériences, poser des questions et se sentir moins isolés face aux défis rencontrés. Ces groupes, qui pourraient également être organisés virtuellement pour inclure les populations plus éloignées, seraient animés par des professionnels de la santé ou des parents formés spécifiquement pour structurer les échanges et garantir un cadre sécurisant. De cette manière, ces groupes répondraient aux besoins éducatifs, émotionnels et de soutien des parents, qui rappelons-le, assument souvent la majorité des soins à domicile.

2.7 Synthèse des connaissances obtenues par les écrits

Cette recension des écrits met en lumière la complexité des TCA, tant dans leurs manifestations cliniques que dans les enjeux entourant leur prise en charge. Plusieurs auteurs (Gander et al., 2015; Haynos et al., 2016; Monthuy-Blanc et al., 2022; Stice et al., 2017; Tan et al., 2022) s'accordent pour reconnaître que les TCA s'inscrivent sur un continuum de comportements alimentaires, où des pratiques restrictives, lorsqu'elles sont adoptées de manière persistante par des adolescent(e)s, peuvent progressivement évoluer vers des pathologies psychiatriques sévères.

D'autres travaux recensés (Kreipe et Mou, 2000; van Eeden et al., 2021) révèlent également une convergence autour de plusieurs facteurs de risque fréquemment associés aux TCA, tels que la faible estime de soi, la difficulté d'exprimer ses émotions, la pression des pairs,

ou encore, les troubles anxieux. Toutefois, les interprétations diffèrent quant au rôle exact de la famille dans l'étiologie du trouble. Alors que certains chercheurs (O'Kearney, 1996; Erriu et al., 2020) ont discuté de la contribution potentielle de certains styles d'attachement parentaux, d'autres (Blondin et Meilleur, 2016; Eisler, 2005; Le Grange et al., 2010; Nilsson et al., 2012) proposent une lecture plus critique, suggérant que les dysfonctionnements familiaux seraient davantage des conséquences de la maladie que des causes initiales. Leurs travaux suggèrent qu'il est essentiel d'adopter une approche plus nuancée et contextuelle quant au rôle des proches dans le développement de la maladie.

Sur le plan thérapeutique, les écrits font état d'avancées importantes, notamment par l'efficacité démontrée de la thérapie cognitivo-comportementale et de la TBF (Davis et Attia, 2019; Fairburn et al., 1995; Hay, 2020; Lock et Le Grange, 2005; Murphy et al., 2010). Néanmoins, comme le souligne Hay (2019), un écart persistant subsiste entre les recommandations formulées dans la littérature et la réalité clinique, notamment en ce qui concerne l'accessibilité aux soins, la formation des professionnels et la reconnaissance réelle du rôle des familles dans les trajectoires thérapeutiques.

Par ailleurs, un ensemble d'études (Coelho et al., 2021; Graap et al., 2008; Honey et Halse, 2005; Karlstad et al., 2021; Maunder et McNicholas, 2021) souligne le rôle central que jouent les parents dans le traitement des TCA. Les mères, en particulier, apparaissent surreprésentées dans les échantillons étudiés comme principales responsables du traitement, tant sur les plans logistiques (organisation et surveillance des repas, suivis médicaux et psychologiques) qu'émotionnel (soutien affectif, écoute, gestion des émotions liées à la maladie). Cette prédominance des mères, bien que rarement problématisée dans les écrits, soulève des enjeux de genre importants. De plus, ces mères rapportent fréquemment des niveaux élevés de détresse, un sentiment de solitude, une surcharge de responsabilités, ainsi qu'un manque de reconnaissance institutionnelle de leur rôle (Honey et Halse, 2005; Maunder et McNicholas, 2021; Rhind et al., 2016).

En dépit de ces constats récurrents, le soutien offert aux parents demeure limité. Plusieurs auteurs (De La Rie et al., 2005; Graap et al., 2008; Herpertz-Dahlmann et Zielinski-Gussen, 2025; McCormack et McCann, 2015; Winn et al., 2004) dénoncent l'insuffisance des ressources, tant sur le plan émotionnel qu'informationnel et structurel, offertes aux parents – qu'il s'agisse de soutien émotionnel, d'un accès à l'information claire, ou encore de la reconnaissance de leur savoir expérientiel dans le traitement des TCA. Cette stagnation laisse entrevoir une forme d'invisibilité persistante des besoins des parents, et plus largement, un déséquilibre dans la répartition du soutien, où ces derniers, pourtant au cœur du dispositif de soins, sont souvent négligés. Dans cette perspective, Maunder et McNicholas (2015) insistent sur la nécessité de mettre en place de groupes de soutien parental, afin de mieux arrimer les besoins des parents aux réalités cliniques.

Tout bien considéré, cette synthèse met en lumière les effets marquants de la surcharge que représentent les TCA sur les parents, en particulier sur ceux et celles qui assurent au quotidien les soins, la coordination du traitement et le soutien émotionnel auprès de leur adolescent(e). Elle révèle également la persistance d'un manque de reconnaissance institutionnelle et de soutien à leur égard au sein du système de santé psychiatrique. Dans ce contexte, la réalisation d'une étude comme la nôtre est nécessaire, en ce qu'elle vise à approfondir la compréhension du vécu parental, tout en interrogeant les pratiques normatives en vigueur qui tendent à maintenir les parents dans une position périphérique, à la fois invisibilisés et insuffisamment soutenus par les dispositifs actuels de soins.

Chapitre 3

Cadre théorique

Pour représenter et comprendre les rapports qui s'instaurent entre les parents et le système de santé psychiatrique, il apparaît pertinent d'ancrer notre réflexion dans la perspective de deux penseurs poststructuralistes, Michel Foucault et Jacques Donzelot, dont les travaux ont particulièrement interrogé les concepts de pouvoir et du *gouvernement* de la famille. Ce chapitre se propose dès lors d'explorer comment les dispositifs de pouvoir et les pratiques normatives participent à la régulation de la place et du rôle assignés aux parents dans le cadre de la prise en charge de leur adolescent(e) atteint(e) d'un TCA.

Avant d'examiner les formes spécifiques de régulation à l'œuvre dans les sphères familiale et psychiatrique, il importe de poser les fondements conceptuels de la pensée de Michel Foucault sur le pouvoir, pensée qui constitue le socle théorique de notre analyse. Rompant avec une conception marxiste classique, centrée sur la domination verticale et la possession du pouvoir par une classe ou une institution, Michel Foucault (1978) propose une approche relationnelle et diffuse, dans laquelle le pouvoir se manifeste comme une forme de métapouvoir, ou comme un régime de vérité qui imprègne et structure l'ensemble du tissu social.

Le pouvoir, selon Foucault (1978), est avant tout « immanent », c'est-à-dire qu'il ne se limite pas aux grands appareils d'État – tels que le gouvernement, les institutions judiciaires ou les forces policières –, mais s'exerce à travers une multitude de dispositifs, dans les établissements de santé, les familles ou encore les milieux scolaires. Cette perspective met en lumière la dimension microphysique du pouvoir, c'est-à-dire son inscription dans les interactions quotidiennes, les comportements, les normes et les discours, qui, de manière souvent invisible, façonnent les individus en tant que sujets, à la fois assujettis et constitués par ces mécanismes (Foucault, 1978; Martin, 2010).

Toutefois, au-delà de sa nature microphysique, le pouvoir ne s'oppose pas à une perspective globale : il permet une modulation fine des conduites à l'échelle de la société tout

entière. Les rapports de pouvoir sont ainsi influencés par des facteurs sociaux, politiques, hiérarchiques ou temporels, qui en orientent les effets (Foucault, 1978). Enfin, la dernière propriété du pouvoir foucauldien est le couplage pouvoir/savoir, qui serait pour lui indissociable. À cet égard, tout rapport de pouvoir mobilise des savoirs qui le rendent opérant, tandis que toute production de savoir contribue à des effets de pouvoir (Foucault, 1978).

Cette conceptualisation foucauldienne du pouvoir permet de repenser le gouvernement des conduites au-delà des structures étatiques formelles, en l'envisageant comme un ensemble de techniques et de stratégies visant à orienter les comportements individuels et collectifs. Elle ouvre la voie à une analyse des mécanismes de contrôle social et de normalisation, à travers lesquels les individus sont amenés à se conformer à des normes intériorisées (Foucault, 1978; Malette, 2006; Martin, 2010). Dans cette optique, Foucault élabore les notions de biopouvoir et de gouvernementalité pour décrire un ensemble de techniques, de discours et de dispositifs destinés à gouverner la vie sous toutes ses formes (Blanchette, 2006; Martin, 2010).

3.1 Biopouvoir

Le biopouvoir désigne l'émergence d'une technologie politique s'exerçant simultanément sur les corps individuels et sur les populations (Malette, 2006; Martin, 2010). C'est dans le premier volume de *L'histoire de la sexualité* que Foucault (1976) introduit ce terme pour caractériser un type de pouvoir qui, contrairement à la souveraineté classique fondée sur la contrainte et l'interdiction, opère par la régulation de la vie, en l'organisant, en la contrôlant, et en la normalisant. Il regroupe ainsi un ensemble de technologies spécifiques du pouvoir visant la gestion des corps et des populations, à travers des dispositifs comme les pratiques de surveillance médicale ou les politiques de santé publique (Cisney et Morar, 2015; Foucault, 1976).

Ce pouvoir s'articule autour de deux pôles complémentaires : un pôle disciplinaire (anatomo-politique des corps) et un pôle biopolitique (biopolitique des populations) (Foucault, 1976). Le premier, apparu au XVII^e siècle, opère à un niveau micro et s'exerce directement sur les corps individuels. L'*anatomo-politique* conçoit le corps comme une machine à optimiser, à

surveiller et à corriger. Dans cette logique, le pouvoir s'exerce sur les individus par la connaissance de leur corps, en mobilisant des techniques de normalisation, de discipline et de contrôle, visant à en accroître la productivité et la conformité aux normes sociales (Foucault, 1976a). Le second pôle, celui de la *bio-politique*, émerge dans la seconde moitié du XVIII^e siècle et s'applique à un niveau macrosocial (Foucault, 2004). Concernant les processus collectifs, cette dimension du biopouvoir s'incarne dans des politiques de santé publique, des campagnes de prévention ou des dispositifs de gestion sanitaire, qui visent à réguler la vie des groupes à travers des normes sociales, des savoirs scientifiques et des indicateurs de performance (Foucault, 2004; Malette, 2006).

Ces deux dimensions du biopouvoir sont aujourd'hui essentielles pour comprendre les pratiques contemporaines en santé, et plus particulièrement lorsqu'il s'agit d'analyser les dynamiques de pouvoir dans les soins. Par exemple, Thompson (2008) montre que le rôle de l'infirmière en santé familiale, dans le contexte des politiques de santé populationnelle, s'inscrit dans une logique biopolitique. L'infirmière ne se limite pas seulement à la prestation de soins, mais contribue également à la production de sujets « autonomes », responsables de la gestion de leur propre santé. L'accent mis sur la prévention, l'éducation sanitaire et l'autosurveillance constitue une forme de gouvernement des conduites, qui incite les familles à adopter des comportements conformes aux normes sanitaires dominantes (Thompson, 2008). De façon complémentaire, Rabinow et Rose (2006) soulignent que, dans les sociétés contemporaines, les politiques de santé tendent à produire des individus responsables, informés et engagés dans leur propre gouvernance. L'utilisation de technologies de suivi personnel, telles que les applications de santé ou les dossiers médicaux numérisés, illustre ce processus d'internalisation des normes, où le pouvoir s'exerce de manière indirecte sur les individus, par l'intermédiaire du savoir médical et des exigences d'optimisation de soi (Rabinow et Rose, 2006).

Cette conceptualisation foucauldienne du biopouvoir permet ainsi de saisir son caractère à la fois disciplinaire et régulateur, agissant de manière (in)visible à travers la responsabilisation

des individus, leur participation active à leur propre gouvernance, et l'intériorisation de normes sociales, plutôt que par l'application directe de lois (Le Texier, 2011; Malette, 2006). En ce sens, elle offre un cadre analytique particulièrement intéressant pour examiner les dynamiques de pouvoir à l'œuvre dans les interventions du système de soins psychiatriques, en particulier lorsqu'il s'agit de l'implication et de la participation des parents dans le traitement de leur adolescent(e) atteint(e) d'un TCA.

3.2 Gouvernamentalité

En plus du concept de biopouvoir, le concept foucauldien de *gouvernamentalité* se définit comme la combinaison entre les technologies du pouvoir (gouverner par la force – pouvoir souverain et la discipline – pouvoir disciplinaire) et les technologies de soi (induire le consentement – pouvoir pastoral) (Foucault, 2001d; Le Texier, 2011; Malette, 2006). Décrite plus tardivement dans les écrits de Foucault, cette notion constitue le point culminant de plusieurs années d'études sur les relations entre pouvoir et savoir, le libéralisme, le néolibéralisme et les pratiques de subjectivation (Le Texier, 2011; Malette, 2006). La « gouvernamentalité » désigne ainsi les formes que prend le biopouvoir, en englobant à la fois les interactions qui s'exercent entre soi et les autres, ainsi que les techniques (ou modes d'action) oppressives et productives qu'une personne exerce sur elle-même par le biais des technologies de soi (Foucault, 2001d; Le Texier, 2011; Malette, 2006). Le concept de gouvernamentalité inclut, selon Foucault, les formes de pouvoir souverain, disciplinaire et pastoral (Le Texier, 2011; Malette, 2006).

Pouvoir souverain

Traditionnellement, dans les sociétés médiévales, le pouvoir s'exerçait essentiellement de manière descendante, à travers une autorité souveraine détenant un contrôle absolu sur ses sujets (Foucault, 1976). Cette souveraineté s'imposait principalement par la menace ou le châtement. Le souverain (roi), détenteur de ce pouvoir, définissait la loi et veillait à son application (Foucault, 1976). Parce que la loi incarnait la volonté du souverain, et que le pouvoir souverain se comprend comme le « droit de faire mourir ou de laisser vivre », la transgression de cette loi

représentait une offense directe à son autorité et appelait une punition exemplaire (Foucault, 1976). Ce pouvoir répressif a prévalu jusqu'au XVIII^e siècle, époque marquée par de nouvelles formes de pouvoir – notamment le biopouvoir – qui déplacent l'accent de la souveraineté vers la gestion des personnes et des populations (Foucault, 1976).

Pouvoir disciplinaire

Considéré comme l'un des axes centraux du pouvoir foucauldien, le pouvoir disciplinaire est d'abord mis en œuvre dans des institutions telles que les monastères, les prisons ou encore les écoles, dans le but de réguler les corps. Par la suite, il s'est élargi à des dispositifs visant à gouverner les populations au sein de territoires donnés (Foucault, 1995). Ce type de pouvoir s'inscrit dans l'axe *anatomo-politique* du biopouvoir, en ce qu'il mobilise des technologies de pouvoir agissant sur les corps individuels afin de les discipliner, de les normaliser et de les rendre fonctionnels à des objectifs déterminés (Cisney et Morar, 2015). Cette configuration du pouvoir révèle une « machinerie de contrôle » qui fonctionne comme un microscope de la conduite. Le corps devient l'objet d'une surveillance constante et minutieuse, rendue possible notamment par le mécanisme de l'observation hiérarchique, que Foucault décrit ainsi :

L'appareil disciplinaire parfait permettrait à un seul regard de tout voir en permanence. Un point central serait à la fois source de lumière éclairant toutes choses, et lieu de convergence pour tout ce qui doit être vu : œil parfait auquel rien n'échappe et centre vers lequel tous les regards sont tournés » (Foucault, 1975, p.176).

Par cette observation – qu'elle soit visible ou discrète – les personnes se trouvent intégrées dans un champ de visibilité permanent, propice à une surveillance continue. Celle-ci impose une logique de pouvoir qui explore, décompose et réorganise les personnes en corps et en sujets dociles (Foucault, 1995). Ce moyen de produire des sujets contrôlables par le régime disciplinaire ne fonctionne pas uniquement par le biais de l'observation hiérarchique, mais aussi par un mécanisme fondamental de subjectivation : la norme. L'établissement de normes participe à un processus d'uniformisation, permettant au pouvoir disciplinaire de comparer, hiérarchiser, homogénéiser, corriger et parfois même d'exclure (Foucault, 1995).

En un sens le pouvoir de normalisation contraint à l'homogénéité, mais il individualise en permettant de mesurer les écarts, de déterminer les niveaux, de fixer les spécialités et de rendre les différences utiles en les ajustant les unes aux autres (Foucault, 1975, p. 201).

La normalisation impose aux personnes une procédure d'objectivation et d'assujettissement. Elle vise à homogénéiser les conduites, tout en procédant à une différenciation des personnes dans le but de mieux les contrôler. Elle fonctionne ainsi comme un processus produisant des sujets conformes à une norme prédéfinie, issue des mécanismes de pouvoir (Foucault, 1995). Dès lors, la normalisation devient, pour Foucault, l'un des plus grands instruments de pouvoir à travers les sociétés. Elle contribue notamment à construire une image « normalisée » du rôle parental et des responsabilités qui lui sont attribuées dans le cadre des soins psychiatriques – image à laquelle plusieurs parents se conforment afin d'être perçus comme « normaux » (Allen, 2008).

Pouvoir pastoral

Le pouvoir pastoral, selon Foucault (2004a), peut être interprété comme la figure du pasteur, qui « guide vers le salut, prescrit la loi et enseigne la vérité ». Bien que ce type de pouvoir s'apparente à une force protectrice et bienveillante, il implique en retour une obéissance absolue (Le Texier, 2011). Avec son évolution historique, le pouvoir pastoral s'est étendu au-delà de la sphère religieuse pour s'exercer sur l'ensemble du corps social, par le biais d'institutions telles que les appareils étatiques, la famille et la personne elle-même (Le Texier, 2011; Martin, 2010). Par conséquent, la force individualiste qui caractérisait ce dispositif s'est transformée en mécanisme de contrôle qui agit sur l'Autre, se fondant sur des pratiques de subordination (ou d'assujettissement des personnes). Il permet à une personne (guide) d'influer sur la subjectivité (conscience) d'une autre, par des formes de dépendance et de contrôle, dans le but ultime de la gouverner (Martin, 2010). Désormais, l'État n'est plus le seul producteur de subjectivité; la famille, la communauté, l'entreprise sont aussi capables d'orienter les comportements et les pensées (Foucault, 2004a).

J'appelle « gouvernementalité » la rencontre entre les techniques de domination exercées sur les autres et les techniques de soi. J'ai peut-être trop insisté sur les techniques de domination et de pouvoir. Je m'intéresse de plus en plus à l'interaction qui s'opère entre soi et les autres et aux techniques de domination individuelle, au mode d'action qu'un individu exerce sur lui-même à travers les techniques de soi (Foucault, 2001d, p. 1604).

Ainsi, la thèse de Foucault sur le « gouvernement de soi et des autres » constitue un cadre théorique pertinent pour analyser la manière dont les personnes en viennent à adopter certains comportements et à se conformer volontairement à des normes sociales, sans y être contraintes par la force ou la coercition (Le Texier, 2011). Outre les techniques de production (manipulation et façonnement des personnes) et les techniques de pouvoir (discipline des conduites), Foucault s'est intéressé à un autre type de techniques : celles par lesquelles les personnes constituent leur propre subjectivité. En ce sens, *les techniques de soi* sont des procédures identitaires par lesquelles les personnes opèrent sur leur corps, leurs pensées et leurs comportements, dans une logique de transformation de soi visant à atteindre « un état de bonheur et de perfection » (Foucault, 1988a).

Ce thème du *souci de soi* s'inscrit d'ailleurs dans le prolongement de la gouvernementalité, tel que le développe Foucault lorsqu'il s'éloigne de sa conception souveraine du pouvoir. Il s'intéresse alors plus spécifiquement à ce qu'il nomme « l'herméneutique du sujet », soit cette activité par laquelle les individus élaborent un savoir sur eux-mêmes afin d'être en mesure de « s'occuper d'eux-mêmes » (Foucault, 1988a).

Les pratiques par lesquelles les individus ont été amenés à porter attention à eux-mêmes, à se défricher, à se reconnaître, et à s'avouer comme sujets de désir, faisant jouer entre eux-mêmes et eux-mêmes un certain rapport qui leur permet de découvrir dans le désir de la vérité de leur être, qu'il soit naturel ou déchu (Foucault, 1984, p. 11).

Cherchant dans le monde antique les origines de cette relation des individus à eux-mêmes, Foucault mentionne que cet *appel au soi* revêt des significations distinctes chez les Grecs et les chrétiens. Toutefois, il conclut que la connaissance de soi constitue le principe fondamental de toute *technique de soi*. En effet, toute technique de soi s'accompagne d'un processus de

connaissance impliquant une quête de vérité, dans laquelle la personne est amenée à chercher, à formuler et à dire la vérité sur elle-même. Foucault estime ainsi qu'un pouvoir sur soi est indissociable d'un savoir sur soi (Foucault, 1988a).

Cette maxime devient alors un principe central de la constitution des sujets gouvernables. Par l'intermédiaire d'une quête de connaissance complète, l'individu contribue à la mise en place de pratiques qui viennent transformer sa propre subjectivité (Foucault, 1988a). Se connaître, s'occuper de soi, donner forme à sa vie : ces dimensions relèvent des techniques de soi, qui permettent à l'humain de se gouverner lui-même selon des codes de conduite intériorisés. Si bien qu'en arrivant à modeler le comportement, l'attitude ou les habiletés personnelles des personnes, ces technologies de soi agissent comme un puissant instrument de normalisation. Elles assujettissent les personnes à des normes, en les amenant à développer un sens de l'éthique fondé sur la maîtrise de soi et l'autosurveillance (Martin, 2010).

La thèse de Foucault sur le pouvoir pastoral éclaire ainsi la construction du gouvernement de soi, en ce que les soignants – en l'occurrence les parents – mobilisent certaines *technologies de soi* (comme l'autosurveillance, l'auto-éducation à propos des soins à prodiguer à leur enfant malade, etc.) afin de se gouverner eux-mêmes. Les travaux de Foucault sur le pouvoir pastoral permettent également de penser la relation entre les soignants (les parents) et les différentes autorités (notamment le système psychiatrique) comme une forme de gouvernementalité. Le berger (le système psychiatrique) agit sur ses brebis (les parents), en les orientant et en les contrôlant, sans nécessairement demander leur consentement, car rappelons-le, selon le pouvoir pastoral, le « bien-être » du sujet prime sur sa liberté individuelle (Foucault, 1988a; Le Texier, 2011).

Dans un système de santé psychiatrique où dominent les soins à domicile et le soutien en communauté, l'un des marqueurs les plus éloquents de la présence qu'occupent les technologies de pouvoir et les technologies de soi réside dans la surcharge de responsabilités assumées par les parents. En occupant un rôle central dans la gestion des soins psychiatriques d'un proche,

ceux-ci en viennent à adhérer, souvent de manière intériorisée, aux normes sociales en vigueur. Ils intègrent les savoirs et les pratiques issus du milieu hospitalier, tout en étant incités à adopter une conduite jugée socialement appropriée par le système : celle de soutenir activement leur adolescent(e) malade, tant sur le plan physique qu'émotionnel (Le Texier, 2011).

3.3 La professionnalisation du rôle parental

L'analyse du pouvoir immanent, comme il opère à travers les pratiques disciplinaires et les technologies de soi, constitue une ressource conceptuelle fondamentale pour comprendre la portée qu'ont les normes dans la professionnalisation du rôle parental. Au cours des dernières décennies, l'évolution des soins, notamment avec le mouvement de désinstitutionnalisation, a entraîné une redéfinition du rôle des familles. Celles-ci sont désormais considérées comme des acteurs clés dans le soutien émotionnel, logistique et social offert aux personnes atteintes de troubles mentaux (Davtian et Selles, 2013). Le milieu familial devient ainsi un espace thérapeutique, et les membres de la famille (parents) sont progressivement transformés en agents de santé ou « soignants », surveillés, encadrés et gouvernés par divers dispositifs psychiatriques. L'utilisation généralisée des parents comme « intervenants familiaux » entraîne une normalisation du proche aidant, modifiant profondément la dynamique de la famille, qui s'érige désormais en institution sociale des plus importantes et fondatrices de la société (Davtian et Selles, 2013). Les études de Bungener (1995, 2004) illustrent clairement ce phénomène de délégation du soin aux familles. Selon cette auteure, c'est à travers la professionnalisation du rôle parental – c'est-à-dire la transformation du rôle de « parent » en celui de « soignant » - que se manifeste un gouvernement (conduite) des personnes.

Ce déplacement de pouvoir, du milieu psychiatrique vers les familles, et plus particulièrement vers les parents, les contraint à devenir des acteurs de première ligne du processus thérapeutique. Ces derniers se retrouvent, en quelque sorte, captifs de la maladie mentale de leur enfant, contraints d'en gérer les nombreuses répercussions sur leur vie personnelle, familiale et professionnelle. Dans le cadre des TCA, par exemple, les parents se

voient tenus de participer activement au traitement. Ils sont appelés à adopter des pratiques normatives encadrant les modalités de prise en charge, tout en étant soumis à une forme de surveillance indirecte de leurs comportements et leurs interventions parentales. En étant mobilisés comme partenaires actifs dans les soins de leur adolescent(e) atteint(e) d'un TCA, et en reproduisant les normes édictées par le système psychiatrique, les parents se voient ainsi investis de la responsabilité du rétablissement de leur adolescent(e). Leur implication est dès lors évaluée en fonction de leur capacité à atteindre les résultats de santé spécifiques établis par le système (stabilisation du poids, réduction des comportements alimentaires dysfonctionnels, observance du protocole thérapeutique) et mesurée selon leur conformité à ces attentes implicites. En outre, des pratiques disciplinaires normatives leur sont imposées par le milieu psychiatrique, qui leur demande de surveiller, discipliner et contrôler les comportements alimentaires de leur adolescent(e), ainsi que de rapporter toute déviance à l'équipe soignante. Les parents cessent ainsi d'être un simple réseau de soutien et deviennent eux-mêmes les instruments du dispositif psychiatrique, appelés à objectiver le comportement de leur enfant malade et à intervenir, au quotidien, comme des professionnels (Davtian et Selles, 2013). Le rôle parental est dès lors instrumentalisé par le pouvoir de l'appareil psychiatrique, ce dispositif mobilisant les parents comme structure alternative de prise en charge, indispensable au bon fonctionnement du système. Qu'ils en aient conscience ou non, qu'ils y adhèrent ou non, les parents se trouvent placés dans une position où ils doivent répondre à ce pouvoir. Ils endossent l'entière responsabilité à l'égard des soins de leur adolescent(e), et ce, en toute invisibilité, sans pour autant bénéficier de la préparation ni du soutien nécessaire – ni pour prodiguer des soins de qualité ni pour préserver leur propre bien-être.

3.4 Le gouvernement de la famille selon Jacques Donzelot

Maintenant que le concept foucaldien de la gouvernementalité a été exposé et mis en lien avec la problématique de recherche, il convient d'examiner l'apport fondamental de l'ouvrage *La Police des familles* de Jacques Donzelot (1977/2005), qui examine les mécanismes

sociohistoriques par lesquels les institutions et les politiques sociales ont influencé et régulé l'espace familial. Dans cet ouvrage, Donzelot (1977/2005) démontre comment la famille a progressivement été amenée à collaborer avec les milieux médicaux, avant de devenir un objet de régulation sous le contrôle de ces instances de pouvoir. Le concept central qu'il propose, soit le passage du gouvernement *de* la famille au gouvernement *par* la famille, s'inscrit directement dans la logique de *gouvernementalité* développée par Michel Foucault.

Analyse sociohistorique de la famille selon Donzelot

Historiquement, les familles étaient principalement régulées par des normes traditionnelles et religieuses, selon lesquelles le père de famille exerçait une autorité aussi bien financière (en contrôlant le travail des enfants) que sociale (en orchestrant les alliances matrimoniales) (Donzelot, 1977/2005). Ce gouvernement *de* la famille constituait donc à la fois un sujet et un objet (moyen) de régulation : sujet par l'exercice d'une autorité tutélaire du père sur chacun de ses membres et objet par la relation de dépendance entre le père de famille et l'État (Donzelot, 1977/2005). En contrepartie de la protection, de l'autorité légitime et de la reconnaissance de l'État, le père se devait de répondre des actions de ses membres, garantissant leur fidélité et fournissant une redevance en corvées, en impôts et en hommes.

Toutefois, à partir du milieu du XVIII^e siècle, avec la démocratisation du pouvoir central, l'État commence à jouer un rôle de plus en plus actif dans la régulation des familles. En effet, les changements dans les régimes de gouvernement font en sorte que cette gestion souveraine par le père est abandonnée, au profit d'un dispositif davantage fondé sur la discipline et le contrôle pastoral (Donzelot, 1977/2005; Paradis-Gagné et Holmes, 2019). On assiste alors à une substitution des normes juridiques de l'époque, les normes patriarcales se voyant remplacées par des normes juridiques étatiques, dont le but est de corriger les comportements qui défient les normes sociales. Autrement dit, les formes de gouvernementalité passent d'un *modèle de la famille* à l'*exercice de la famille*, ce tournant étant rendu possible par l'émergence de nouvelles

techniques de régulation visant à faire de la famille un objet d'intervention gouvernementale, dans le but de renforcer la qualité de la population (Donzelot, 1977/2005).

La naissance du mouvement néolibéral constitue, selon Donzelot, un tournant majeur dans l'histoire des soins aux familles. L'essor du néolibéralisme, accompagné de préoccupations économiques croissantes, a entraîné un désengagement progressif de l'État dans son rôle traditionnel de fournisseur de soins. Ainsi, afin de réduire les dépenses liées aux hospitalisations et à la main-d'œuvre, la famille en est venue à être perçue comme une solution de soin plus avantageuse et économique, devenant dès lors la principale ressource dans la prise en charge des personnes malades (Paradis-Gagné et Holmes, 2019). Cette réorientation du système de santé vers une responsabilisation accrue de la famille dans la prise en charge globale des soins a conduit les milieux hospitaliers à instrumentaliser l'entourage de la personne malade (Donzelot, 1977/2005; Paradis-Gagné et Holmes, 2019). Ce déplacement de responsabilités vers la sphère familiale met ainsi en lumière le passage d'un modèle de gouvernement *de* la famille à un modèle de gouvernement *par* la famille :

Cette fois, la famille n'est plus le sujet politique de son histoire. Elle devient plutôt l'objet d'une politique. (Donzelot, 1977/2005, p.6).

La famille devient ainsi un moyen de contrôle et de normalisation de la conduite des individus malades. Elle se transforme en un agent de reproduction de l'ordre établi, et, à travers cette nouvelle forme de gouvernance des corps malades, la famille contemporaine se voit elle-même soumise à des processus de discipline et de régulation émanant du milieu hospitalier, au sein duquel les pratiques institutionnelles lui sont désormais « imposées » (Paradis-Gagné et Holmes, 2019).

3.5 La régulation des familles « psychiatisées »

L'analyse sociohistorique proposée par Jacques Donzelot (1977/2005) permet de comprendre comment la famille a progressivement été subordonnée aux logiques des institutions sociales, notamment de l'appareil psychiatrique. De plus en plus, les familles ont été investies

comme objets d'intervention par diverses institutions sociales, les incitant à adopter des pratiques de soin envers leurs proches atteints de troubles mentaux (Paradis-Gagné et Holmes, 2019). En effet, la désinstitutionnalisation a déplacé la prise en charge des soins hors des structures hospitalières, confiant cette responsabilité à la communauté, et surtout à la sphère familiale (Carpentier, 2001; Davtian et Selles, 2013). Cette délégation du rôle de *soignant* à la famille a entraîné un alourdissement de la charge psychologique et émotionnelle portée par celle-ci, et plus particulièrement par les parents, comme le documentent de nombreuses études (Chou, 2000; Hight, Thompson et King, 2005; Treasure et al., 2001).

En regard à notre recherche doctorale, les concepts de gouvernementalité et de gouvernement des familles permettent de mieux comprendre comment les parents d'aujourd'hui se retrouvent investis d'une responsabilité quasi totale dans le traitement du TCA de leur adolescent(e). Cette charge, souvent perçue comme allant de soi, exige des parents qu'ils collaborent étroitement avec les équipes de soins tout en assurant une surveillance continue à domicile. Ces responsabilités supplémentaires, bien qu'imposées de manière implicite, ne correspondent pas nécessairement aux intérêts ni aux ressources des parents.

Par ailleurs, il convient de rappeler que cette « police des familles » décrite par Donzelot (1977/2005) n'aurait jamais été possible sans l'implication centrale des femmes dans la diffusion des normes sociales, en particulier en matière d'hygiène et de pratiques éducatives. Dans le modèle familial traditionnel, la mère occupait un rôle clé dans la moralisation des enfants dits à problème, les femmes étant historiquement tenues responsables de l'éducation des enfants et de la gestion du quotidien domestique (Donzelot, 1977/2005). Ce contexte historique permet de comprendre comment les femmes, et en particulier les mères, se sont vues instrumentalisées et opprimées par les dispositifs de pouvoir en place.

Cette analyse éclaire également la manière dont la figure de la mère continue, encore aujourd'hui, de structurer l'organisation des soins. Elle invite à interroger la place du genre et le rôle de la femme (mère) dans les soins de santé. En effet, la catégorisation de la personne selon

le genre reste profondément ancrée dans les institutions médicales et psychiatriques contemporaines, comme l'ont souligné Paradis-Gagné et Holmes (2019), qui montrent que les mères sont fréquemment perçues comme responsables des soins à domicile. Cette répartition genrée des rôles dans la sphère du soin contribue à reproduire des inégalités sociales qui pèsent principalement les mères, surtout lorsqu'il s'agit de prendre en charge le traitement d'un enfant atteint d'un trouble de santé mentale (St-Onge et al., 1995).

Ainsi, en tenant compte de ces dynamiques sociales et de genre, il devient possible de mieux comprendre les disparités qui existent entre les rôles attendus des mères et des pères dans la prise en charge des soins des adolescent(e)s atteint(e)s de TCA. Une lecture critique de ces enjeux sociaux révèle comment ces inégalités influencent les pratiques cliniques et les politiques publiques, souvent au détriment des mères. Celles-ci se retrouvent à assumer une part disproportionnée de la charge liée aux soins du TCA de leur adolescent(e), sans bénéficier d'un soutien adéquat – une réalité que cette thèse doctorale propose précisément d'éclairer.

Chapitre 4

Considérations méthodologiques

Le chapitre suivant s'attarde aux considérations méthodologiques qui guident notre recherche doctorale. Nous commencerons par présenter le devis de recherche choisi, à savoir l'analyse phénoménologique interprétative (API ou *IPA – Interpretative Phenomenological Analysis*), pour ensuite détailler les modalités de recrutement ainsi que les différentes étapes de collecte et d'analyse des données. Enfin, nous aborderons les critères de rigueur applicables à la recherche qualitative et discuterons des considérations éthiques ayant guidé cette étude doctorale.

4.1 Devis de recherche

Dans le cadre de la présente thématique, qui vise à comprendre l'expérience vécue par les parents dans le processus de prise en charge des soins de leur adolescent(e) atteint(e) d'un TCA, plusieurs études antérieures (De La Rie et al., 2005; Loukissa, 1995; Riencke et al., 2017; Treasure et al., 2001) ont privilégié des approches quantitatives. Celles-ci ont principalement cherché à mesurer l'évolution de la détresse psychologique chez les proches aidants ou à établir des corrélations entre la perception du stress parental et la progression du TCA chez l'adolescent(e).

Si ces travaux ont permis de documenter certains impacts psychologiques associés au rôle parental, ils s'avèrent toutefois limités dans leur capacité à saisir la complexité des expériences vécues. En effet, ils tendent à laisser dans l'ombre la subjectivité des parents, leurs trajectoires singulières, ainsi que les dynamiques émotionnelles et relationnelles qui façonnent leur engagement dans le processus de soins. C'est précisément dans cette zone moins explorée que s'inscrit la pertinence d'une approche qualitative, qui permet d'appréhender en profondeur les dimensions sensibles, contextuelles et évolutives de cette expérience parentale.

Ce projet doctoral propose ainsi de mobiliser une démarche qualitative afin d'explorer en profondeur le vécu subjectif des parents et de mieux comprendre les répercussions que la prise

en charge d'un TCA peut avoir sur l'entourage familial – en particulier sur les parents, souvent considérés comme les principaux responsables du traitement.

Pour ce faire, l'analyse phénoménologique interprétative (ci-après : API) a été retenue comme devis de recherche. L'API permet une exploration en profondeur de l'expérience vécue des parents, en offrant un cadre pour mieux comprendre leurs perceptions, leurs compréhensions et leurs regards sur leur réalité, tout en mettant en lumière les significations qu'ils attribuent à leurs expériences (Smith et al., 2009). Nous débuterons par présenter les origines historiques de l'API, puis nous discuterons de ses orientations théoriques, ainsi que de ses fondements ontologiques et épistémologiques. Enfin, pour mieux comprendre l'expérience des parents et l'isolement auquel ils peuvent être confrontés, nous aborderons les liens entre ce devis de recherche et le paradigme de recherche qui sous-tend cette étude.

4.1.1 Origines historiques

L'API a été initialement développée dans le cadre de la psychologie, en particulier la psychologie de la santé, avant de s'étendre progressivement à d'autres domaines cliniques, tels que la psychologie du conseil, la psychologie sociale et éducative, ainsi qu'aux disciplines humaines, sportives, sociales et de la santé (Eatough et Smith, 2017). Cette approche a été adoptée par ces domaines en raison de son engagement à explorer, décrire et interpréter de manière détaillée et nuancée les phénomènes d'intérêt, en se centrant sur l'expérience vécue des individus et les significations qu'ils attribuent à leurs vécus (Eatough et Smith, 2017; Tuffour, 2017).

Les origines de l'API sont attribuées à Jonathan A. Smith, un psychologue de la santé britannique, qui cherchait à développer une approche qualitative expérientielle à une époque où la psychologie de la santé était largement dominée par des théories et méthodologies de recherche plus réductionnistes (Antoine et Smith, 2017; Miller et al., 2018). En effet, Smith visait à élaborer une approche détaillée permettant d'aborder l'expérience subjective, en mettant l'accent sur la manière dont les individus comprennent et interprètent leurs propres vécus

(Eatough et Smith, 2006). Bien que l'API se soit formalisée en tant que stratégie de recherche dans les années 1990, elle trouve ses influences dans des courants théoriques majeurs tels que la phénoménologie et l'herméneutique. Ces fondements intellectuels permettent d'opérationnaliser l'API comme une méthodologie flexible et approfondie, adaptée à l'exploration des significations personnelles et subjectives des expériences humaines (Eatough et Smith, 2017; Smith et al., 2009).

4.1.2 Orientations théoriques

L'approche phénoménologique interprétative se distingue par sa perspective « intérieure » sur le phénomène étudié. Elle cherche à explorer et à comprendre en profondeur l'expérience personnelle vécue par les individus, ainsi que les significations qu'ils y attribuent, en tenant compte des dimensions psychologiques sous-jacentes (Antoine et Smith, 2017; Restivo et al., 2018). L'API puise ses origines dans la philosophie, en s'appuyant principalement sur deux domaines d'enquête : la phénoménologie et l'interactionnisme symbolique.

La phénoménologie, un courant philosophique centré sur l'expérience individuelle, s'intéresse à l'exploration du contenu de la conscience et des vécus subjectifs. L'interactionnisme symbolique, quant à lui, est un courant sociologique qui soutient que les significations attribuées par une personne ne peuvent être comprises que par un processus interprétatif, mettant en lumière le rôle central de l'interprétation dans la construction des réalités sociales (Restivo et al., 2018). Ces fondements permettent de soutenir l'idée que les personnes sont amenées à concevoir, à comprendre et à interpréter leur monde en formulant leurs propres histoires et récits personnels (Brocki et Wearden, 2006). Ainsi, la phénoménologie, l'herméneutique et l'idiographie constituent les trois fondements théoriques majeurs de l'API, guidant à la fois sa mise en œuvre méthodologique et son processus analytique (Smith et al., 2009).

Considérée comme l'une des pierres angulaires de l'API, la phénoménologie a pour objectif principal l'étude philosophique de l'être, ou plus précisément de l'existence et de l'expérience (Larkin et Thompson, 2012). Elle s'attarde à comprendre pleinement l'expérience

vécue et les perceptions des personnes, qu'il s'agisse de ce qu'elles entendent, voient, ressentent ou pensent, par l'intermédiaire des interactions de leur corps avec le monde (Loiselle et al., 2007; Neubaeur et al., 2019). On la reconnaît d'ailleurs souvent comme ayant deux principales approches historiques influentes : la phénoménologie descriptive, largement inspirée par l'œuvre de Husserl, et la phénoménologie interprétative, influencée par des penseurs comme Heidegger (Larkin et Thompson, 2012).

Souvent désigné comme le père de la phénoménologie, le philosophe allemand Edmund Husserl a fourni à l'API un riche cadre pour examiner et comprendre l'expérience vécue (Smith et al., 2009). La phénoménologie, telle que développée par Husserl (1953), découle de ses efforts pour établir une science philosophique de la conscience. Dans cette perspective, qu'il qualifie de « transcendantale », l'examen de l'expérience quotidienne d'une personne exige de prendre du recul par rapport à l'attitude naturelle (soit la perspective de la vie quotidienne et ordinaire) pour s'engager dans l'attitude phénoménologique (Dowling et Cooney, 2011; Husserl, 1970; Patton, 2020). Pour parvenir à cet état transcendantal, le chercheur doit passer par une série de réductions : l'étape transcendantale, la réduction transcendantale phénoménologique et la réduction par la variation imaginative (Davidsen, 2013; Neubauer et al. 2019).

L'étape transcendantale se définit d'abord comme le processus de *bracketing* (mise entre parenthèses) ou *epochè*, au cours duquel les chercheurs oublient délibérément leurs connaissances et compréhensions antérieures du phénomène étudié (Neubauer et al., 2019). Vient ensuite la phase de réduction transcendantale phénoménologique permettant de considérer l'individualité de l'expérience de chaque participant. Il s'agit là du moment qui permet de construire une description complète des significations et essences du phénomène (Neubauer et al., 2019). Enfin, la réduction par variation imaginative, possible au travers d'un processus intuitif, permet de synthétiser toutes les descriptions de l'expérience vécue. Cette dernière série de réduction « eidétique » permet d'imaginer de multiples variations du phénomène, afin d'en arriver

à l'essence même et donc au fondement de toute connaissance sur le phénomène (Gill, 2014; Neubauer et al., 2019).

La phénoménologie de Husserl (1970) a pourtant été critiquée ouvertement par plusieurs, notamment en ce qui concerne la notion de *bracketing* (mise entre parenthèses), qui suscite un débat important dans la philosophie phénoménologique. Ce concept, qui implique de mettre consciemment de côté nos connaissances et présupposés antérieurs concernant un événement ou une expérience personnelle, est perçu comme une démarche irréaliste ou difficilement applicable par certains chercheurs (Dowling et Cooney, 2012; Lopez et Willis, 2011). En effet, cette idée de distanciation radicale de l'expérience vécue est souvent jugée comme une condition idéale difficilement atteignable dans la pratique, en raison de notre engagement préexistant dans le monde et de notre perception affectée par nos contextes personnels (Finlay, 2008; Dowling et Cooney, 2012; Tufford et Newman, 2010). En réponse à ces critiques, la phénoménologie transcendantale s'est ainsi vue largement modifiée et réinterprétée par les successeurs d'Husserl, notamment Heidegger et Merleau-Ponty, qui ont remis en question certains postulats de la phénoménologie husserlienne (Neubaeur et al., 2019). Ils ont confirmé que l'expérience humaine ne pouvait être complètement dissociée de nos préconceptions, de nos contextes corporels et contextuels, et de notre implication dans le monde (Horrigan-Kelly et al., 2016; Neubaeur et al., 2019). Leur approche a ainsi permis de rendre la phénoménologie plus réaliste et pertinente pour la recherche, en acceptant l'idée que nos expériences sont interprétées à travers nos engagements et préjugés contextuels (Horrigan-Kelly et al., 2016; Neubaeur et al., 2019).

Pour Martin Heidegger, un étudiant d'Edmund Husserl, les idéologies phénoménologiques husserliennes se révélaient incohérentes et discutables (Neubauer et al., 2019). Heidegger rejetait la théorie de la connaissance, ou épistémologie, au profit de l'ontologie, c'est-à-dire la science de l'être (Neubauer et al., 2019). En d'autres termes, contrairement à la conception husserlienne de l'être humain (sujet) comme simple spectateur d'objets philosophiques,

Heidegger (2008) proposait une vision plus large, où les êtres humains sont connaisseurs de leur monde. En mettant ainsi l'accent sur la nature de l'être et la temporalité, ce dernier estimait que la phénoménologie devait reconnaître l'existence humaine comme étant un « être au monde », une perspective qui souligne la relation intrinsèque entre le sujet et son environnement (Heidegger, 2008; Horrigan-Kelly et al., 2016). En ce sens, il remettait également en question le principe de *bracketing*, soulignant que nos observations ne peuvent jamais être totalement objectives ou détachées de notre perspective propre, car elles émanent toujours d'un point de vue situé, ancré dans un contexte particulier (Dowling et Cooney, 2011; Larkin et Thompson, 2012). Selon Heidegger (2008), chaque personne est ancrée dans un monde social, culturel et politique, et ses interactions avec les autres jouent un rôle crucial dans sa perception du monde. Il privilégiait ainsi une approche humaniste qui place la personne dans son contexte propre, offrant une compréhension plus enrichie et plus enracinée de l'expérience vécue (Burns et Peacock, 2018).

Le processus interprétatif et la contextualisation de l'expérience constituent donc des fondements distinctifs de la tradition phénoménologique développée par Heidegger (2008). En insistant sur la nature de l'existence et la contextualité des expériences humaines, il met l'accent sur l'importance de comprendre le sens de l'expérience dans son contexte vécu et relationnel (Burns et Peacock, 2018; Larkin et Thompson, 2012). L'herméneutique est ainsi reconnue comme le second fondement théorique majeur de l'API. Elle se définit à la fois comme un art et une science de l'interprétation (*sens*), cherchant à parvenir à une compréhension plus profonde des phénomènes d'intérêt par un processus interprétatif (Burns et Peacock, 2018; Dowling et Cooney, 2012). Quatre penseurs influents – Heidegger, Schleiermacher, Ricoeur et Gadamer – ont contribué à l'évolution de la phénoménologie herméneutique (Smith et al., 2009). Parmi eux, Heidegger a joué un rôle central dans son développement, en concevant l'herméneutique comme une méthodologie philosophique permettant de découvrir le sens de l'existence humaine (Dowling, 2004). Pour lui, il s'avérait essentiel de ne pas seulement décrire objectivement

l'expérience humaine, mais de l'interpréter et de la comprendre. L'interprétation de l'être humain ne peut, selon lui, être séparée de son immersion dans le monde et de ses interactions avec les autres, soulignant l'importance de saisir le sens dans son contexte vécu et relationnel (Dowling, 2004). L'herméneutique apparaît ainsi comme une méthode d'interprétation qui rapproche le chercheur de l'individu et de son vécu.

Dans le cadre de l'API, l'herméneutique s'impose comme une composante essentielle de ses assises théoriques. Elle rend possible l'examen et l'interprétation des spécificités qui émergent dans l'expérience d'un phénomène donné, permettant aux chercheurs d'aller au-delà de la simple description des résultats pour proposer des narrations interprétatives ancrées dans les vécus des participants (Smith et al., 2009).

Enfin, le troisième fondement de l'API repose sur son orientation idiographique, qui privilégie une étude approfondie du particulier et de la dimension singulière de l'expérience subjective (Smith et al., 2009). Plutôt que de faire des généralisations ou de rechercher des tendances communes à l'ensemble des participants, l'API se distingue par son souci de comprendre, de manière nuancée et détaillée, chaque cas individuel au sein d'un corpus d'étude (Smith, 2004). L'objectif est ainsi de saisir l'expérience de chaque personne dans sa spécificité, en tenant compte de la manière dont elle vit, ressent et interprète sa situation.

Un engagement rigoureux et en profondeur envers cette singularité est donc requis, car il permet de comprendre la perspective unique de chaque participant, qu'elle soit convergente ou divergente de celles des autres. Ce processus ouvre la voie à une exploration des nuances, des contrastes et des subtilités de chaque vécu, tout en révélant la diversité des façons dont les phénomènes sont perçus et compris (Smith, 2004). Ainsi, l'approche idiographique adoptée dans le cadre de l'API permet de rester fidèle à l'individualité des participants, en offrant une compréhension plus fine et riche de leurs expériences humaines (Smith, 2004).

4.1.3 Bases ontologiques et épistémologiques

Maintenant que les fondements théoriques de l'API ont été explicités, il convient de préciser ses assises ontologiques et épistémologiques. Comme mentionné précédemment, l'API s'intéresse à la particularité de chaque cas, visant à comprendre comment une personne donnée, dans un contexte donné, donne sens à un phénomène particulier (Cuthberston et al., 2019). Ainsi, les chercheurs qui adoptent cette méthodologie adhèrent généralement à une ontologie relativiste, selon laquelle la réalité est perçue comme une expérience subjective, n'existant pas indépendamment de la contextualisation humaine (Cuthberston et al., 2019). Cette perspective reconnaît l'existence de multiples réalités subjectives et dépendantes du contexte dans lesquelles elles prennent place, ces réalités étant tout aussi valables les unes que les autres (Cuthberston et al., 2019). Dans cette optique, les perceptions et les expériences individuelles sont appréhendées comme des réalités en soi, ni hiérarchisées, ni universelles. La réalité est donc considérée comme multiple, subjective et perçue comme tangible à travers le vécu du participant (Cuthberston et al., 2019). Il importe de préciser que certains chercheurs mobilisant l'API s'appuient également sur une ontologie réaliste critique, selon laquelle les significations construites reposent sur une réalité objective, bien que la compréhension de celle-ci soit façonnée par des interprétations subjectives et des constructions sociales et culturelles (Cuthberston et al., 2019).

Sur le plan épistémologique, l'API vise à comprendre les significations subjectives que les personnes attribuent à leur relation avec le monde (Larkin et Thompson, 2012). Pour accéder à ces significations, les chercheurs doivent s'immerger dans les récits personnels des participants, révélant ainsi leurs pensées, sentiments et interprétations d'un phénomène (Larkin et Thompson, 2012). Dans cette perspective, les connaissances ne sont pas simplement découvertes de manière objective, mais co-construites à travers l'interaction entre le chercheur et les participants. Cette co-construction implique un double mouvement : d'une part, les participants sont amenés à réfléchir à leurs propres perceptions à travers le processus d'entretien ; d'autre part, le

chercheur mobilise ses connaissances et présupposés pour éclairer les données, tout en maintenant une posture réflexive sur l'influence que ces éléments exercent dans la production des interprétations (Antoine et Smith, 2017). Le chercheur est ainsi considéré comme un interprète engagé, au même titre que les participants, dont la subjectivité constitue une ressource précieuse pour enrichir l'analyse des données (Larkin et Thompson, 2012).

4.1.4 Orientations paradigmatiques

En raison de la flexibilité théorique et paradigmatique qui la caractérise, l'API permet aux chercheurs d'y intégrer diverses perspectives, qu'elles soient critiques, postmodernes ou encore féministes (Miller et al., 2018). Lorsqu'un projet s'inscrit, par exemple, dans le paradigme de la théorie critique, l'API offre non seulement un cadre pour interpréter l'expérience humaine, mais aussi un moyen de mettre en lumière les rapports de pouvoir qui influencent cette expérience et sa compréhension (Lopez et Willis, 2004).

En effet, la théorie critique cherche à déconstruire les structures sociales qui perpétuent l'oppression, les inégalités et la marginalisation (Guba et Lincoln, 1994). Dans cette optique, l'API permet d'accorder une importance centrale à la voix des participants, à la reconnaissance du contexte social et culturel, et de prendre compte l'influence des discours dominants sur leur expérience vécue (Guba et Lincoln, 1994; Holmes et Gastaldo). Elle contribue ainsi à révéler comment des individus vivent, perçoivent et interprètent leur réalité, tout en étant traversés par des forces sociales, politiques et institutionnelles (Holmes et Gastaldo, 2004).

L'étude de Cohen et ses collègues (2022) montre également que, bien que complexe, l'intégration d'une théorie féministe à une approche comme l'API peut enrichir la recherche en offrant une compréhension plus approfondie des défis uniques auxquels sont confrontées les populations marginalisées. Elle permet notamment de porter une attention accrue à l'individu dans un contexte systémique, ainsi qu'à la manière dont l'expérience vécue est façonnée par les mécanismes socioculturels (Cohen et al., 2022). Dans le même sens, la recherche de Ladouceur (2021) illustre de façon éloquente cet arrimage entre la théorie critique et l'API, en poursuivant

l'objectif de donner une voix aux groupes les plus marginalisés – en l'occurrence, les infirmiers et infirmières en psychiatrie – tout en développant des connaissances qui exposent les inégalités et les injustices auxquelles ils sont confrontés. Parmi celles-ci figurent, entre autres, les pressions subies en raison de leur mandat dichotomique (soins et sécurité), ainsi que les effets du phénomène de la stigmatisation. Les résultats de cette recherche soulignent ainsi la pertinence l'API dans l'étude de contextes de marginalisation, en offrant un espace d'expression à des personnes dont les voix sont fréquemment ignorées dans les structures institutionnelles (Ladouceur, 2021).

C'est dans le prolongement de cette orientation méthodologique et paradigmatique que s'inscrit notre recherche doctorale, laquelle vise à explorer l'expérience vécue des parents qui assument l'entièreté des soins à domicile de leur adolescent(e) atteint(e) d'un TCA, ainsi que le sens qu'ils attribuent à leur expérience de marginalisation et d'isolement – des réalités exacerbées par les pratiques dominantes de l'appareil psychiatrique.

Par son ancrage phénoménologique et interprétatif, l'API offre ainsi un apport unique au développement des connaissances, en documentant non seulement les expériences individuelles de ces parents, mais également en mettant la recherche au service de ces personnes, dont les besoins, les réalités et les savoirs sont trop souvent relégués au second plan dans le cadre du traitement de leur adolescent(e). Ces parents, qui possèdent pourtant une connaissance approfondie du quotidien de leur adolescent(e) (comportements, besoins, réactions au traitement), disposent généralement de peu d'espaces pour exprimer leurs difficultés et leur point de vue dans le cadre des soins. En leur offrant une plateforme pour partager leur vécu, l'API permet de faire émerger toute la complexité de leur expérience, y compris les dimensions émotionnelles, sociales et pratiques de leur rôle dans la prise en charge des soins, souvent exercé en marge des structures médicales et psychiatriques.

4.2 Milieu de recherche et recrutement

Les TCA sont des affections psychiatriques qui, dans la plupart des cas, ne requièrent pas d'hospitalisation (Couturier et al., 2020). Les interventions privilégiées reposent principalement sur les soins à domicile et la thérapie basée sur la famille (TBF), lesquelles impliquent une participation active et soutenue des parents dans le processus thérapeutique (Blondin et al., 2019; Le Grange et Lock, 2005; Thibault et al., 2023). Considérant ces éléments, le recrutement pour notre recherche doctorale s'est réalisé à la fois en milieu communautaire et en ligne, par l'intermédiaire des médias sociaux. Ce contexte s'est avéré particulièrement pertinent pour le recrutement des participants de notre étude, car il permet d'atteindre les parents impliqués dans le traitement de leur adolescent(e) à domicile, souvent confrontés à des difficultés d'accès aux services hospitaliers (Hay, 2020).

Le processus de recrutement s'est échelonné sur une période de cinq mois, soit d'octobre 2022 à février 2023, et s'est déroulé en deux phases complémentaires. Dans un premier temps, nous avons ciblé deux organismes communautaires, indépendants des réseaux hospitaliers, qui offrent des services en lien avec les TCA. À notre connaissance, après des recherches menées sur internet, comme un parent pourrait le faire pour trouver de l'aide dans une situation similaire, seuls deux organismes de la région de Gatineau et d'Ottawa (région de la capitale du Canada) offrent un soutien spécifique aux personnes atteintes de TCA, ainsi qu'à leurs proches : la clinique *Imavi*, située à Gatineau, et le centre *Hopewell*, basé à Ottawa.

La clinique *Imavi* est une clinique privée spécialisée en santé mentale, nutrition et psychoéducation. Elle offre des services multidisciplinaires pour les personnes confrontées à des problématiques liées à l'image corporelle et à l'alimentation, ainsi qu'un soutien aux parents. De son côté, *Hopewell* est un organisme communautaire à but non lucratif qui offre des groupes de soutien et des programmes thérapeutiques complémentaires pour les personnes vivant avec des TCA et leurs proches. Aucune référence médicale n'est requise pour avoir accès aux services offerts par ces organismes.

Ces deux organismes ont donc été sélectionnés pour effectuer le recrutement de notre étude. Nous avons pris contact par courriel avec les personnes responsables de ces organismes, soit la psychoéducatrice et co-directrice pour la clinique *Imavi* et la coordonnatrice de programmes au centre *Hopewell*. Des échanges électroniques ont eu lieu avec ces personnes, qui ont accepté de partager notre affiche de recrutement (voir Annexe 1).

Étant donné le contexte pandémique au moment du recrutement, il n'a pas été possible de distribuer ou d'afficher physiquement notre matériel de recrutement dans les lieux d'accueil ou les aires d'attente de ces organismes. Ainsi, notre affiche de recrutement (en français et en anglais) a été diffusée via leurs plateformes numériques, notamment sur Facebook et Instagram, sous forme de publications. Les personnes intéressées étaient invitées à nous contacter par courriel afin d'obtenir de plus amples informations, et le cas échéant, planifier un entretien mené à distance.

Parallèlement à cette première phase, notre recrutement s'est également déroulé en ligne, conformément à ce qui était prévu dans notre protocole de recherche. Cette approche tenait compte de l'omniprésence des réseaux sociaux dans la vie des parents de nos jours. Notre affiche d'information a été diffusée sur la plateforme *Facebook*. En nous abonnant à divers groupes de soutien pour parents dans les régions de l'Outaouais et d'Ottawa – par exemple, *Parents d'adolescents souffrant d'un trouble alimentaire*, *Eating Disorder Parent Support Group Canada* ou encore *Ottawa Attachement Parents* – nous avons pu partager notre affiche de recrutement sur leurs fils d'actualité.

Cette stratégie nous a permis de rejoindre des parents vivant des situations similaires au-delà des frontières régionales initialement ciblées, tout en augmentant le nombre de participant(e)s. Ainsi, des parents d'adolescent(e)s atteint(e)s d'un TCA provenant de trois provinces canadiennes : le Québec, l'Ontario et l'Alberta, se sont montrés intéressés à participer. Une fois leur intérêt manifesté, des informations complémentaires leur ont été transmises, et une

entrevue a été planifiée. Au terme de notre période de recrutement, 15 parents d'adolescent(e)s atteint(e)s de TCA ont été recrutés.

4.3 Méthode d'échantillonnage et échantillon

Selon la méthodologie de l'API, la méthode d'échantillonnage vise à sélectionner des participants dont l'expérience vécue est particulièrement significative pour la compréhension approfondie du phénomène à l'étude (Smith et al., 2009). Les participants doivent ainsi être recrutés au sein d'un échantillon homogène, dans une logique de cohérence expérientielle, afin de saisir la complexité et la richesse du phénomène. Différentes approches d'échantillonnage peuvent donc être mobilisées à cette fin (Smith et al., 2009).

L'échantillonnage intentionnel constitue l'une de ces approches, dans la mesure où les participants sont sélectionnés sur la base de leur expérience directe et pertinente du phénomène étudié. Cette méthode permet de garantir que les données recueillies soient riches, détaillées et ancrées dans le vécu des personnes concernées (Smith et al., 2009). Une autre approche consiste à établir des critères de sélection spécifiques – qu'il s'agisse de caractéristiques démographiques ou de dimensions expérientielles – afin d'assurer une adéquation claire entre les participants et les objectifs de la recherche (Alase, 2017; Smith et al., 2009). De plus, l'échantillonnage par saturation théorique, bien que largement utilisé en recherche qualitative, peut également être employé, où les participants sont recrutés jusqu'à ce que l'ensemble des thèmes et concepts émergents soit suffisamment exploré (Smith et al., 2009). Cela permet d'assurer la prise en compte de toutes les différentes dimensions du phénomène. Enfin, l'échantillonnage par boule de neige peut être particulièrement pertinent en API lorsqu'il s'agit d'aborder des phénomènes spécifiques ou sensibles, notamment auprès de populations peu visibles ou marginalisées. Dans ce cas, les participants initiaux sont invités à recruter d'autres participants parmi leur entourage, partageant une expérience comparable et répondant aux critères d'inclusion de l'étude (Alase, 2017). Parmi les différentes stratégies d'échantillonnage à la disposition du chercheur, Smith et ses collaborateurs (2009) insistent sur l'importance d'un

processus de sélection délibéré des participants, plutôt que le recours à des approches probabilistes. Cette démarche permet de constituer un échantillon homogène sur le plan phénoménologique, c'est-à-dire composé de personnes partageant une expérience vécue commune, condition essentielle pour permettre une exploration en profondeur du phénomène étudié dans le cadre de l'API.

Dans le cadre de notre étude, seulement deux participant(e)s ont directement pris contact pour exprimer leur intérêt à en apprendre davantage sur le projet, et éventuellement y participer, à la suite du partage de notre affiche de recrutement par les organismes communautaires. Conformément aux fondements théoriques de l'API, la sélection des participants repose sur une démarche délibérée visant à inclure des personnes dont l'expérience vécue correspond étroitement au phénomène étudié (Pietkiewicz et Smith, 2014). Dans cette perspective, notre échantillonnage s'est appuyé sur une approche intentionnelle et sur une approche par boule de neige. Nous avons ainsi identifié et contacté directement des parents actifs dans les groupes de soutien auxquels nous étions abonnés sur *Facebook*, après avoir repéré des témoignages jugés pertinents en lien avec notre problématique de recherche. Ces parents ont été informés de l'objectif ainsi que des critères d'inclusion de l'étude, et leur participation a été sollicitée sur la base de la pertinence de leur expérience avec le phénomène étudié, à la suite d'échanges électroniques. Certains d'entre eux ont par la suite recommandé d'autres parents dont l'expérience s'inscrivait également dans la problématique étudiée et qui répondaient aux critères d'inclusion établis.

Afin d'assurer la cohérence avec les questions de recherche et l'homogénéité des participants recrutés, des critères de sélection précis avaient été établis. Tout d'abord, étant donné que le recrutement s'effectuait en ligne, dans des contextes majoritairement anglophones ou francophones, les participant(e)s devaient être en mesure de lire et de s'exprimer en anglais ou en français. Par la suite, puisque l'adolescence – définie comme la période allant de 10 à 19 ans selon l'Organisation mondiale de la santé (2025) – constitue la tranche d'âge la plus

vulnérable au développement d'un TCA, nous avons ciblé des parents d'adolescent(e) faisant partie de cette tranche d'âge, diagnostiqué(e) ou non avec un TCA (Chaulet et al., 2018). Enfin, dans la mesure où notre intérêt portait sur la dynamique de soins à domicile, il était requis que l'adolescent(e) vive au moins avec un de ses parents et ne soit pas dans une situation où l'hospitalisation constituerait une option thérapeutique envisagée au moment de la collecte de données.

Aucun critère d'inclusion ou d'exclusion n'a été appliqué quant au sexe ou au genre de l'adolescent(e), dans la volonté d'éviter tout biais de sélection ou toute forme de discrimination. Cette ouverture visait également à permettre l'exploration de différences potentielles dans la manifestation des troubles selon le genre, ainsi que des répercussions spécifiques sur les pratiques parentales qui en découlent. De même, aucune vision normative ou restreinte de la famille (telle que le modèle hétéronormatif traditionnel) n'a été imposée comme critère de sélection. Conscients de la diversité des compositions familiales contemporaines, nous avons choisi d'inclure toutes les formes de familles, en reconnaissant que le développement et la prise en charge des TCA dépassent les cadres hétéronormatifs traditionnels.

D'un point de vue méthodologique, l'absence de critères d'exclusion à proprement parler a permis d'enrichir notre analyse, en intégrant une diversité d'expériences tout en conservant une homogénéité conceptuelle, essentielle dans une démarche en API. Cette flexibilité a favorisé la mise en lumière de trajectoires parentales diverses, tout en permettant d'identifier des points de convergence et de divergence dans les vécus recueillis.

Enfin, Smith et ses collaborateurs (2009) rappellent que les études s'inscrivant dans une approche en API privilégient de petits échantillons. L'objectif n'est pas de produire des généralisations, mais bien de permettre une exploration en profondeur de l'expérience humaine, au sein d'un échantillon relativement homogène, propice à une analyse fine des variations intra- et inter-individuelles. Ainsi, aucun nombre fixe de participants n'est imposé en API. Comme le précisent Pietkiewicz et Smith (2014), la taille de l'échantillon dépend de différents facteurs :

1. La profondeur de l'analyse d'une seule étude de cas;
2. De la richesse des cas individuels;
3. De la manière dont le chercheur souhaite comparer ou opposer des cas individuels, et;
4. Des restrictions pragmatiques dans lesquelles il travaille. [Traduction libre]

Des études en API ont donc déjà été menées auprès d'échantillons très variables, allant d'un seul participant à quatre, neuf ou quinze, voire parfois davantage, bien que les échantillons de grande taille soient assez rares (Pietkiewicz et Smith, 2014). L'essence d'une recherche en API réside non pas dans le nombre d'histoires que la démarche scientifique permet de collecter, mais dans la richesse et la profondeur des expériences recueillies, valorisées et analysées (Smith et al., 2009). L'accent est ainsi mis sur la qualité plutôt que la quantité des vécus individuels, en raison de la complexité des phénomènes humains que cette approche cherche à explorer (Pietkiewicz et Smith, 2014). En cohérence avec cette orientation idiographique de l'API, nous avons mis fin au recrutement après avoir recueilli les témoignages de 15 participant(e)s (soit 14 mères et 1 couple), une homogénéité ayant été observée dans les profils, accompagnée d'une certaine redondance dans les récits d'un(e) participant(e) à l'autre.

Notre échantillon ne comprend aucun parent d'adolescent(e) hospitalisé(e), pendant la collecte de données, conformément à notre objectif de comprendre les réalités quotidiennes vécues par les parents dans la prise en charge du trouble de leur adolescent(e) à domicile. Par ailleurs, tous les parents ayant participé à l'étude ont un(e) adolescent(e) qui vit avec la maladie depuis quelques années, ce qui a permis d'ancrer les récits dans une certaine temporalité pour explorer les effets et les dynamiques évolutives du phénomène.

4.4 Méthode de collecte des données

En API, la collecte de données vise à recueillir des descriptions riches, nuancées et détaillées des expériences vécues par les participants en lien avec le phénomène étudié (Antoine et Smith, 2017). À ce titre, les entretiens semi-dirigés occupent une place centrale, en ce qu'ils permettent aux participants de s'exprimer librement sur leurs expériences, leurs perceptions et

les significations qu'ils attribuent à leur vécu. Bien que le chercheur élabore en amont un ensemble de questions ouvertes, la conduite de l'entretien se veut non directive, laissant la place à une discussion, propice à l'émergence d'événements, de sentiments et de réflexions au fil de l'échange (Antoine et Smith, 2017).

Si d'autres méthodes de collecte de données peuvent être mobilisées en API – telles que les groupes de discussion ou l'observation de participants – et que certains chercheurs choisissent parfois de combiner certaines méthodes afin de répondre à leurs objectifs de recherche (Antoine et Smith, 2017; Smith et al., 2009), le présent projet a privilégié les entretiens semi-dirigés individuels. Ce choix visait à mieux comprendre l'expérience subjective de chaque parent, ainsi que les répercussions de la maladie de leur adolescent(e) sur les différentes sphères de leur vie. Les entretiens ont été menés individuellement, à l'exception du couple, qui a exprimé le souhait d'y participer ensemble. Ces entretiens ont favorisé l'établissement d'un rapport de confiance entre le chercheur et les participant(e)s, tout en offrant un espace propice à la réflexion, à la prise de parole et à l'expression de leur vécu (Smith et al., 2009).

Bien que l'intention soit d'entrer dans le monde du participant et de recueillir son vécu, l'utilisation d'un guide d'entretien trouve sa pertinence dans la structuration préalable des thématiques à aborder. Il permet aussi de soutenir la discussion, notamment avec des participants plus réservés (Smith et al., 2009). Ainsi, un guide d'entrevue (voir Annexe 2) a été élaboré, incluant d'une part des thématiques générales, telles que la relation parent-adolescent(e) et les premiers signes laissant présager un TCA, et d'autre part des sujets plus sensibles, comme l'impact du trouble sur la vie personnelle, familiale et professionnelle, ainsi que l'accompagnement reçu de la part du système psychiatrique.

En raison du contexte pandémique et des restrictions sanitaires en vigueur au moment de la collecte de données, ainsi que du fait que les participant(e)s résidaient dans différentes régions du Canada, les entretiens ont majoritairement été menés à distance, via la plateforme Zoom. Cette modalité a également été retenue en réponse à la préférence exprimée par les parents.

Une participante a toutefois souhaité être rencontrée en personne; son entrevue a donc eu lieu en présentiel, dans un lieu calme qu'elle avait elle-même choisi. Parmi les participants ayant pris part aux entretiens à distance, leur caméra est demeurée fermée.

Au début de chaque entretien, l'étudiante-chercheuse s'est présentée et a rappelé le but de la recherche doctorale aux participant(e)s. Le guide d'entretien a été utilisé pour structurer les échanges sans toutefois les diriger, favorisant ainsi un dialogue ouvert avec chaque participant. Les entretiens ont duré, en général, entre 25 et 60 minutes. Certains échanges se sont avérés plus succincts en termes de partage du vécu expérientiel, ce qui a été pleinement respecté, conformément au rythme et au niveau de confort de chaque participant. Tous les entretiens ont eu lieu dans un endroit privé et ont été enregistrés avec le consentement des participant(e)s, puis intégralement retranscrits en format texte, en vue de permettre une analyse approfondie des données dans le cadre du projet doctoral.

4.5 Méthode d'analyse des données

L'analyse des données en API constitue un processus rigoureux, ancré dans une volonté d'explorer en profondeur les expériences vécues des participants, tout en s'intéressant à la manière dont ces derniers donnent sens à leur vécu (Smith et al., 2009). Bien que potentiellement longue et complexe, cette analyse se révèle inspirante et enrichissante. Elle requiert du chercheur une immersion complète dans les données, ce qui permet, dans une certaine mesure, de se mettre à la place des participants (Larkin et Thompson, 2011).

À l'instar d'autres approches en recherche qualitative, l'API propose des lignes directrices pour soutenir le travail analytique. Toutefois, celles-ci ne constituent pas une marche à suivre rigide. Elles sont intentionnellement souples, permettant ainsi aux chercheurs de les adapter aux objectifs spécifiques de leur recherche et de rester créatifs dans leur processus analytique (Alase, 2017; Pietkiewicz et Smith, 2014).

Smith et ses collaborateurs (2009) ont proposé une série d'étapes pour guider l'analyse dans une perspective phénoménologique interprétative, que Finlay (2011, p. 142) a synthétisée comme suit :

1. Lire et relire – s'immerger dans les données originales. Notation initiale – association libre et exploration du contenu sémantique (par exemple, écrire des notes dans la marge)
2. Développer des thèmes émergents – en se concentrant sur des morceaux de transcription et l'analyse des notes transformées en thèmes
3. Rechercher des liens entre les thèmes émergents : résumer et intégrer les thèmes
4. Passer au cas suivant – en essayant de mettre entre parenthèses les thèmes précédents et en gardant l'esprit ouvert pour rendre justice à l'individualité de chaque nouveau cas
5. Rechercher des modèles dans les cas : trouver des modèles de qualités d'ordre supérieur partagées dans les cas, en notant les instances idiosyncratiques
6. Amener les interprétations à des niveaux plus profonds – approfondir l'analyse en utilisant des métaphores et des référents temporels, et en important d'autres théories comme lentille à travers laquelle visualiser l'analyse. [Traduction libre]

Dans le cas de notre recherche, nous avons amorcé l'analyse par une lecture attentive et répétée de chaque transcription. Ce travail d'immersion visait à saisir les subtilités et les nuances propres à l'expérience de chaque participant. Certaines entrevues, étant particulièrement chargées sur le plan émotionnel, il s'est avéré pertinent de se remémorer l'atmosphère dans laquelle s'était déroulé l'entretien, afin d'enrichir notre compréhension du récit. Chaque relecture a ainsi permis d'éclairer de nouveaux aspects des expériences partagées.

Des notes ont été prises par l'étudiante-chercheuse en marge des transcriptions tout au long de cette première phase d'analyse, consignait des impressions initiales, des idées émergentes ou encore des éléments jugés importants. Conformément à Smith et ses collaborateurs (2009), ces annotations peuvent être de nature descriptive, linguistique ou conceptuelle. Par exemple, une note rédigée après la lecture d'un extrait d'entretien mentionnait : « *La mère semble culpabiliser de ne pas avoir détecté les signes plus tôt; un sentiment de responsabilité parentale émerge fortement ici.* » Lors de cette étape, nous avons également extrait des mots-clés ainsi que certaines expressions marquantes utilisées par les participant(e)s,

telles que « *un synonyme du trouble alimentaire c'est l'envahissement* » ou « *un niveau de stress et d'inquiétude omniprésent* », qui traduisent le climat de tension et la pression ressentie par les parents au quotidien. Le ton de la voix, variable selon les sujets abordés, a également été noté par l'étudiante-chercheuse lors de cette phase, notamment lorsque celui-ci semblait indiquer une charge émotionnelle particulièrement lourde. Par exemple, plusieurs parents ont vu leur voix devenir plus tremblante lorsqu'ils évoquaient les repas familiaux, soulignant ainsi la détresse vécue lors de ces moments souvent marqués par des tensions ou un sentiment d'impuissance.

Adoptant progressivement une perspective plus conceptuelle, nous avons cherché à aller au-delà de la signification immédiate des propos des participant(e)s, afin d'initier une réflexion plus globale et interrogative sur les données émergentes. Par exemple, un parent a évoqué les difficultés rencontrées face aux soupçons concernant un TCA chez son adolescent(e). Ces propos ont été interprétés comme révélateurs d'une expérience potentiellement partagée par d'autres parents confrontés à des préoccupations similaires. Ce type d'interprétation a été noté en marge, mais également replacé dans un contexte plus large, afin d'en dégager la portée.

Par la suite, conformément aux étapes proposées par Smith et ses collaborateurs (2009), nous avons procédé au développement de thèmes émergents à partir des annotations précédentes, lesquelles reflétaient nos interprétations des éléments saillants rapportés par les participant(e)s. Le processus d'analyse est ainsi demeuré centré sur les détails particuliers de chaque récit. Cette étape nous a permis d'identifier certains thèmes, tels que : « Identifier la maladie comme responsable des dynamiques familiales perturbées » ou encore « Référence au fait de ne pas avoir vu assez tôt la maladie s'installer chez son jeune ». Cela dit, cette phase peut générer une certaine gêne pour le chercheur, notamment en raison de la nécessité de fragmenter les données des participants et de les réorganiser selon sa propre analyse des transcriptions (Smith et al., 2009). Cette posture, souvent rencontrée par des chercheurs en début de parcours, s'inscrit dans ce que Smith et ses collègues (2009) qualifient du cercle herméneutique. Bien que l'analyse puisse impliquer un certain éloignement des propos originaux des participants, leur

expérience vécue demeure néanmoins au cœur du processus interprétatif. C'est précisément à travers ce mouvement herméneutique que le chercheur devient étroitement lié à l'expérience vécue du participant, dans toute sa singularité (Pietkiewicz et Smith, 2014; Smith et al., 2009).

Nous avons ensuite exploré les liens entre les thèmes émergents à travers les différents cas (participant(e)s), afin de les regrouper en unités de sens qui reflètent les aspects significatifs de l'expérience vécue (Pietkiewicz et Smith, 2014; Smith et al., 2009). Il a été essentiel, à cette étape, de constamment revenir aux données, afin de s'assurer que les thèmes retenus traduisaient fidèlement les aspects centraux du vécu des participants, tout en respectant l'individualité de chacun (Pietkiewicz et Smith, 2014). Les transcriptions ont été reconsultées en ce sens, de sorte à préserver l'essence du caractère idiographique de chaque témoignage. Certains thèmes ont été intégrés ensemble, d'autres abandonnés, pour essentiellement terminer avec cinq thèmes principaux, chacun divisé en sous-thèmes. Par exemple, les thèmes initiaux comme « *installation insidieuse du comportement alimentaire* » et « *difficulté à reconnaître les premiers signes* » ont été intégrés sous le sous-thème « *La culture des régimes, du fitness et de la perte de poids* », intégré au grand thème « *La complexité des TCA* ». Cette intégration reflète la manière dont des comportements alimentaires dysfonctionnels peuvent se développer subtilement et être renforcés par des normes sociales et culturelles valorisant l'apparence physique et la minceur.

La dernière phase de l'analyse a consisté en une interprétation plus approfondie des données, étape centrale à l'API. Une des difficultés rencontrées à ce stade, particulièrement chez les chercheurs novices, réside dans la tendance à demeurer au niveau descriptif (Smith et al., 2009). Pour dépasser cette limite, il est important de contextualiser les thèmes identifiés en les inscrivant dans une compréhension globale du phénomène à l'étude, c'est-à-dire en les reliant aux dynamiques plus larges qui les sous-tendent (Smith et al., 2009). Cette mise en perspective a été facilitée par des échanges réguliers entre l'étudiante-chercheuse et son directeur de thèse, ainsi que par la présentation orale des résultats préliminaires lors d'une conférence internationale.

À l'issue de cette présentation, des participant(e)s à la conférence ont donné de la rétroaction, soulignant que les verbatims illustraient bien chaque thème et sous-thème, et que l'analyse mettait clairement en lumière le vécu parental dans un contexte aussi difficile. Ces démarches ont permis, d'une part, de rester fidèle aux propos des participant(e)s, et d'autre part, d'adopter une posture interprétative pour rendre compte des significations attribuées aux expériences vécues.

C'est donc à travers ce processus – alliant immersion dans les données, identification de thèmes significatifs et interprétation contextuelle – que nous avons pu nous concentrer sur la compréhension profonde des vécus des participant(e)s, ainsi que sur la manière dont ceux-ci sont interprétés et signifiés dans un cadre plus large (Larkin et Thompson, 2011; Smith et al., 2009).

4.6 Critères de rigueur

Nous avons déjà établi que l'objectif fondamental d'une recherche s'appuyant sur l'API est d'explorer et d'interpréter en profondeur l'expérience vécue des participants (Alase, 2017). Cette approche requiert le respect de certains critères de rigueur propres aux recherches qualitatives, permettant d'assurer la qualité, la crédibilité et l'authenticité des données recueillies ainsi que des interprétations issues de l'analyse de celles-ci (Alase, 2017; Smith et al., 2009).

Cela dit, l'API n'a pas été à l'abri des critiques depuis son émergence dans le monde de la recherche qualitative. Certaines remettent en question ses fondements théoriques et méthodologiques, tandis que d'autres pointent son manque d'ancrage dans les critères de rigueur, ce qui, selon certains auteurs, limiterait sa crédibilité et sa fiabilité (Giorgi, 2010). Dans ce contexte, il apparaît utile de clarifier ce que l'on entend par « rigueur », un concept souvent employé dans le domaine de recherche et parfois associé à la fiabilité des résultats. Couramment mobilisé dans la tradition postpositiviste, ce terme renvoie à des critères tels que la validité, la fiabilité et la généralisabilité – des standards historiquement issus de la recherche quantitative

(Dabengwa et al., 2023). Toutefois, ces critères peuvent être revisités et appliqués à la recherche qualitative, y compris dans le cadre de l'API (Dabengwa et al., 2023).

C'est dans cette optique que Smith (2011) a développé un outil d'évaluation spécifique à l'API, intitulé le *Guide d'évaluation de la qualité de l'API* [traduction libre], visant à évaluer la qualité et la fiabilité des recherches menées selon cette méthodologie. Ce guide propose trois différents niveaux de qualité pour qualifier les études employant une API : acceptable, inacceptable ou limite [traduction libre]. Pour qu'une étude soit considérée de haute qualité (ou acceptable selon son guide), elle doit intégrer les trois piliers fondamentaux de l'API : la phénoménologie, l'herméneutique et l'idiographie (Smith, 2011). L'objectif de recherche doit être clairement défini, en cohérence avec les valeurs de l'API, et le choix des participants doit permettre une exploration riche, nuancée et détaillée du phénomène étudié (Smith, 2011). Les participants ne sont donc pas sélectionnés dans une logique de représentativité statistique, mais bien pour leur capacité à éclairer en profondeur l'objet de la recherche, comme cela a été souligné plus tôt dans le chapitre (Smith, 2011).

Par ailleurs, Smith (2011) insiste sur l'importance de la relation entre le participant et le chercheur, laquelle joue un rôle actif dans le processus interprétatif. Cette interaction doit se dérouler dans un climat de compétence et de respect, éléments essentiels au processus analytique. De plus, les thèmes émergents doivent être à la fois pertinents et équilibrés, reflétant les convergences et les divergences dans les récits, tout en étant présentés de manière cohérente, logique et transparente, en tenant compte de l'individualité de chaque cas (Smith, 2011).

Smith et ses collaborateurs (2009) rappellent toutefois qu'une étude en API ne relève pas de l'application mécanique d'un ensemble de règles. Il s'agit avant tout d'un processus créatif. En ce sens, les critères de rigueur doivent être mobilisés avec souplesse, dans la mesure où ce qui fonctionne pour une recherche donnée peut ne pas convenir à une autre (Smith et al., 2009).

Dans cette perspective, nous nous sommes appuyés sur les recommandations de Smith et ses collaborateurs (2009), qui s'inspirent des « critères de sensibilité au contexte » proposés par Yardley (2000), pour évaluer la qualité et la validité de notre propre démarche. Nous avons respecté chacun des quatre critères suivants dans le cadre de notre recherche : 1) sensibilité au contexte; 2) engagement et rigueur; 3) transparence et cohérence; et 4) impact et importance.

4.6.1 Sensibilité au contexte

Comme son nom l'indique, ce premier critère fait référence à la sensibilité du chercheur au contexte de l'étude, tant sur le plan méthodologique que relationnel. Elle se manifeste notamment dans l'attention portée par le chercheur au milieu socioculturel dans lequel s'inscrit la recherche, ainsi qu'à la manière dont les données sont collectées, interprétées et présentées (Smith et al., 2009; Yardley, 2000). En API, cette posture sensible est adoptée dès le début du processus de recherche. Le simple choix de recourir à une approche phénoménologique interprétative témoigne d'un engagement envers la reconnaissance de l'individualité et de la subjectivité propres à chaque participant (Smith, et al., 2009).

Dans le cadre de notre recherche doctorale, cette sensibilité au contexte s'est d'abord traduite par un positionnement méthodologique conscient, ancré dans la volonté d'explorer en profondeur l'expérience vécue de parents confrontés aux TCA de leur adolescent(e). Le choix de l'API s'est imposé en cohérence avec le paradigme de la théorie critique, qui appelle à reconnaître et à questionner les rapports de pouvoir, les normes implicites et la légitimité accordée à certaines voix marginalisées par les discours institutionnels dominants. La recherche s'inscrit donc dans une posture de reconnaissance des vécus singuliers, en particulier ceux de parents souvent laissés en marge du système de soins.

Cette sensibilité s'est également manifestée dans les modalités concrètes de la collecte des données dans notre recherche. Le recrutement des participant(e)s via les réseaux sociaux, par exemple, a été motivé par la volonté d'aller à la rencontre de parents partageant aujourd'hui leurs vécus dans des espaces moins traditionnels, en quête de reconnaissance ou de soutien.

Les entretiens ont été réalisés dans un cadre souple, à distance ou en personne, et selon les horaires choisis par les participant(e)s, afin de s'adapter à leurs réalités personnelles et familiales. Leur préférence linguistique (français ou anglais) a également été respectée afin de leur permettre de s'exprimer avec aisance. L'étudiante-chercheure a mené les entretiens avec empathie, écoute active et respect, dans le souci de créer un espace sécurisant et non jugeant. Le rôle de l'étudiante-chercheure a été clairement défini auprès des participant(e)s, en précisant qu'il ne s'agissait ni d'offrir du soutien clinique ni de porter un regard expert, mais bien recueillir, sans jugement, leurs expériences vécues. Enfin, une attention particulière a été portée à la littérature mobilisée, en veillant à ce qu'elle éclaire l'analyse sans la contraindre, afin de laisser place à la voix des participant(e)s dans toute sa richesse et sa complexité.

4.6.2 Engagement et rigueur

Le critère de l'engagement représente l'investissement personnel du chercheur dans la compréhension des perspectives des participants, en cherchant à approcher leur réalité avec authenticité et profondeur (Smith et al., 2009). Cela implique également d'établir une relation réflexive constante avec les données, en demeurant attentif à l'influence de ses propres perspectives, valeurs et préjugés sur le processus interprétatif (Smith et al., 2009).

Dans cette perspective, l'engagement s'est manifesté dès le début du projet. L'intérêt porté à la thématique de recherche découle à la fois de l'expérience clinique de l'étudiante-chercheure, ayant effectué un stage au sein d'une unité en santé mentale pour adolescent(e)s spécialisée en TCA, et des témoignages recueillis auprès de parents exprimant leur isolement et la lourdeur associée à la prise en charge des soins à domicile. Cette implication, à la fois personnelle et professionnelle, a nécessité l'adoption d'une posture réflexive critique tout au long de la recherche, afin d'interroger nos propres préjugés, valeurs, appartenances culturelles et leur influence potentielle sur l'analyse. Cet engagement s'est également traduit par l'attention portée à chaque participant(e) lors de la collecte de données, de même que le soin rigoureux apporté à l'analyse individuelle de chaque cas. Comme le soulignent Smith et ses collaborateurs (2009), la

conduite d'un entretien en API exige un investissement personnel considérable de la part du chercheur, qui doit se rendre pleinement disponible pour accueillir et écouter avec attention le vécu de chaque participant(e).

La rigueur, pour sa part, s'est traduite par une sélection minutieuse de l'échantillon, veillant à ce qu'il soit à la fois homogène et représentatif du phénomène étudié. Les entretiens ont été menés avec soin, dans un équilibre réfléchi entre proximité empathique et distance analytique (Smith et al., 2009). L'analyse a respecté les étapes recommandées par Smith et ses collègues (2009), incluant les lectures répétées, la prise de notes, l'identification de thèmes émergents ainsi que la mise en relation des données dans une logique à la fois idiographique et interprétative. Chaque décision a été documentée, discutée et remise en question à la lumière des données initiales, afin de maintenir la cohérence du processus et la richesse des expériences rapportées (Smith et al., 2009). Comme le soulignent Smith et ses collaborateurs (2009, p. 248) :

La rigueur fait référence à l'exhaustivité de l'étude, par exemple en termes d'adéquation de l'échantillon à la question posée, de qualité de l'entretien et d'exhaustivité de l'analyse entreprise. [...]. Il est nécessaire de veiller à maintenir un équilibre entre proximité et séparation, de faire preuve de cohérence dans ses investigations, de relever les signaux importants du participant et d'approfondir les recherches. [Traduction libre]

Ainsi, l'engagement et la rigueur ont constitué des fondements essentiels de la démarche, permettant de préserver l'intégrité du processus interprétatif tout en assurant la profondeur et la qualité de l'analyse.

4.6.3 Transparence et cohérence

Dans le cadre d'une recherche en API, la transparence renvoie à la clarté avec laquelle le chercheur communique chacune des étapes de sa démarche, depuis la justification méthodologique jusqu'à l'analyse des données (Smith et al., 2009; Yardley, 2000). Cette transparence est essentielle pour permettre au lecteur de suivre le raisonnement du chercheur, d'en comprendre les choix, mais aussi d'en évaluer la pertinence et la rigueur. En API, cela inclut notamment la description détaillée du processus d'échantillonnage, la justification des décisions

prises au fil de l'analyse, ainsi que la description des étapes suivies. Des tableaux ou schémas thématiques peuvent également être utilisés pour rendre visibles les liens entre les données et les interprétations produites (Smith et al., 2009). Dans notre recherche doctorale, cette transparence s'est traduite par une documentation rigoureuse de chaque étape du processus méthodologique. Chaque décision a été justifiée, et des descriptions détaillées des étapes analytiques ont permis de rendre compte du processus interprétatif.

La cohérence, quant à elle, renvoie à l'alignement entre les différentes composantes de la recherche : l'objectif, les questions de recherche, le cadre théorique, l'approche méthodologique, les méthodes de collecte et d'analyse, ainsi que les interprétations formulées (Yardley, 2000). Il est essentiel que l'analyse demeure fidèle aux données, de même que la démarche aux principes fondamentaux de l'API – à savoir sa nature phénoménologique, herméneutique et idiographique (Smith et al., 2009). Pour garantir cette cohérence, il convient de relire attentivement l'ensemble de l'étude pour s'assurer de la vraisemblance de ces interprétations, de la cohérence interne de l'argumentaire et de l'ancrage constant dans les données (Smith et al., 2009). Dans le cadre de notre recherche, cette cohérence a été assurée grâce à une attention soutenue quant à l'alignement entre nos questions de recherche, notre posture critique, et les principes de l'API, veillant à ce que l'analyse reste fidèle à la singularité des expériences vécues rapportées. D'ailleurs, les extraits des verbatims intégrés la présentation des résultats ont été soigneusement sélectionnés pour illustrer la richesse des vécus des participant(e)s, tout en appuyant les interprétations proposées.

4.6.4 Impact et importance

Le dernier critère proposé par Yardley (2000), l'impact et l'importance, fait référence à la qualité globale de la recherche et à sa valeur ajoutée. Il ne s'agit pas seulement de produire des résultats, mais bien de susciter une compréhension significative du phénomène étudié. Dans le contexte de l'API, cet impact réside dans la capacité de la recherche à faire émerger les perspectives uniques des participants, en mettant de l'avant leurs voix et leurs récits personnels.

Une contribution à une compréhension plus riche et nuancée du phénomène devient alors possible, et c'est ce que le lecteur de la recherche doit en retirer (Smith et al., 2009).

Dans le cadre de notre projet doctoral, cet impact se manifeste par la mise en lumière des expériences subjectives de parents confrontés aux TCA de leur adolescent(e) – une réalité encore peu explorée dans les écrits, particulièrement du point de vue des proches. Notre recherche donne une voix à des parents souvent laissés en marge du système de soins, tout en révélant les tensions, les injustices perçues et les adaptations quotidiennes qu'ils doivent assumer chaque jour. En ce sens, notre étude contribue à une compréhension plus approfondie de leurs besoins, de leurs souffrances et de leurs ressources, dans l'espoir d'avoir des retombées concrètes pour les pratiques cliniques, les politiques de soutien aux familles et l'organisation des soins en santé mentale.

Ainsi, au-delà de sa portée académique, notre recherche aspire à avoir une résonance sociale et éthique. Elle invite à repenser les rapports entre les parents et les institutions, à reconnaître les savoirs expérientiels des parents et à concevoir des interventions plus sensibles et mieux adaptées aux réalités vécues. Par cette contribution, nous espérons participer à l'amélioration du soutien offert aux familles, mais aussi à une remise en question des normes qui structurent actuellement les pratiques de soin. Ce questionnement est essentiel pour encourager des transformations durables au sein du système de santé, favorisant un partenariat plus équitable entre les professionnels de la santé et les parents, et améliorant ainsi l'accompagnement des personnes touchées par les TCA.

4.7 Considérations éthiques

Les considérations éthiques jouent un rôle essentiel dans une recherche doctorale, en garantissant, entre autres, l'intégrité du processus, la confidentialité et le respect des participants (Institut de recherche en santé du Canada, 2018). Dans cette section, nous présenterons les considérations éthiques qui ont guidé notre recherche, en portant une attention particulière au

consentement, à la confidentialité des données, ainsi qu'à l'approbation du protocole par un comité d'éthique.

4.7.1 Consentement

Le processus de consentement éclairé constitue le fondement de toute démarche éthique en recherche (Gouvernement du Canada, 2024). Il revient au chercheur de veiller à ce que les participants disposent de toutes les informations nécessaires pour prendre une décision éclairée quant à leur participation à la recherche. Cela inclut des précisions sur les objectifs de l'étude, les méthodes de collecte de données, les risques potentiels, les bénéfices attendus, ainsi que les dispositions relatives à la confidentialité et à la compensation éventuelle (Gouvernement du Canada, 2024).

Dans cette perspective, un formulaire de consentement libre et éclairé a été élaboré (voir Annexe 3), qui inclut l'ensemble de ces éléments essentiels. Ce document précisait notamment l'objectif de la recherche, le rôle attendu des participants, les avantages potentiels, les risques ou inconforts possibles, les modalités de participation, ainsi que les considérations éthiques propres à cette étude. Ce formulaire a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche en sciences et en sciences de la santé de l'Université d'Ottawa (H-06-22-8038).

Les participant(e)s ayant manifesté leur intérêt ont été invités à lire et à signer le formulaire, dont une copie électronique leur a été remise pour leurs dossiers. Au début de chaque entretien, l'étudiante-chercheuse a pris le temps de revoir le formulaire de consentement avec les participant(e)s, en laissant un espace pour les questions et les clarifications, afin de s'assurer d'une compréhension complète et d'un engagement volontaire.

Dans une perspective poststructuraliste, il nous apparaît essentiel de considérer les participant(e)s non pas comme de simples objets d'étude, mais des acteurs sociaux actifs. En ce sens, nous avons accordé une attention particulière à la nature volontaire et continue du consentement, en permettant aux participant(e)s d'interroger et de comprendre pleinement les modalités de la recherche. Les participant(e)s ont également été informés qu'ils pouvaient, en

tout temps, retirer leur consentement, notamment durant la phase de collecte des données, ou refuser de répondre à toute question, sans que cela n'entraîne de conséquences négatives. Étant donné la sensibilité du sujet abordé, des mesures ont également été mises en place pour assurer leur bien-être. L'étudiante-chercheuse a notamment offert la possibilité de prendre des pauses durant les entretiens, en fonction des besoins exprimés. De plus, à la fin de chaque entretien, une liste de ressources comprenant des services d'aide psychologique professionnels disponibles dans la région des participant(e)s leur a été fournie, afin de leur offrir un soutien au besoin.

Aucun(e) participant(e) n'a toutefois exprimé le souhait ni le besoin de se retirer du projet. Par ailleurs, les participant(e)s ont eu la possibilité de communiquer avec l'étudiante-chercheuse en tout temps pendant la durée de l'étude, et plusieurs ont manifesté leur intérêt à consulter les résultats une fois la recherche complétée.

4.7.2 Respect de la confidentialité et de la vie privée

Le respect de la confidentialité, de l'anonymat et de la vie privée des participants est un principe éthique fondamental, particulièrement lorsque les informations partagées concernent des expériences personnelles et des difficultés vécues (Gouvernement du Canada, 2024). Cela a nécessité la mise en place de mesures rigoureuses pour assurer la sécurité des données recueillies. Dans cette optique, des codes alphanumériques ont été attribués à chaque participant(e) afin de remplacer toute information personnelle identifiable. Des noms fictifs ont également été utilisés pour identifier les participant(e)s ou les lieux, assurant ainsi le respect de leur anonymat. L'accès aux données a été strictement limité aux membres de l'équipe de recherche, soit l'étudiante-chercheuse et son directeur de thèse, le professeur Dave Holmes, et ce, afin de garantir la confidentialité des informations partagées par les participant(e)s. Tous les éléments permettant d'identifier les participant(e)s ont été retirés des transcriptions, et aucun identifiant ne sera mentionné dans la présentation des résultats. Les données de recherche – incluant les formulaires de consentement signés, les enregistrements des entretiens, ainsi que

les transcriptions - ont été recueillies sous format électronique, puis conservées de manière sécurisée dans un système d'archivage verrouillé. Conformément aux protocoles de gestion des données de recherche, l'ensemble des fichiers sera conservé pendant une période de sept ans dans un système d'archivage verrouillé, puis détruit de façon définitive. Plus précisément, les fichiers électroniques seront supprimés de l'ordinateur et une vérification sera effectuée afin de s'assurer qu'aucune copie résiduelle ne demeure sur les serveurs, disques durs ou tout autre support de stockage.

4.7.3 Approbation éthique

La version finale du protocole de recherche a été soumise et approuvée par le Comité d'éthique de la recherche en sciences et en sciences de la santé de l'Université d'Ottawa. Le certificat d'approbation est présenté à l'Annexe 4. Ce dernier a été partagé avec les organismes concernés avant la publication de notre affiche de recrutement sur leurs plateformes virtuelles.

Ce chapitre nous a permis de décrire la méthodologie, les processus de recrutement ainsi que les méthodes de collecte et d'analyse des données de cette recherche. Les critères de rigueur, de même que les considérations éthiques ont aussi été abordés. Le chapitre suivant sera consacré à la présentation des résultats de cette recherche.

Chapitre 5

Résultats

Dans ce chapitre, nous explorerons cinq thèmes qui ont émergé de l'analyse des données, soit 1) la complexité des troubles des conduites alimentaires; 2) l'impact de la maladie sur les parents; 3) les différences dans les pratiques de soins entre les mères et les pères; 4) les failles de l'appareil psychiatrique; et 5) le soutien aux parents. Chaque thème, accompagné de ses sous-thèmes, sera présenté et illustré à l'aide de verbatims afin de refléter la richesse des expériences vécues par les participant(e)s.

Afin de mieux contextualiser les résultats de notre analyse, il est important de présenter le profil sociodémographique des participant(e)s. La majorité des personnes ayant participé à l'étude sont des mères (n=14). Un couple hétéroparental, composé d'une mère et d'un père, a également participé, ce qui porte le total à 15 participants. Ces parents résident dans différentes régions du Canada, principalement au Québec, et ont en commun d'avoir un(e) adolescent(e) atteint(e) d'un TCA depuis au moins un an. Les entretiens ont été menés en français pour la majorité des participant(e)s, bien que deux d'entre eux se soient exprimés en anglais. Aucune restriction n'a été imposée quant à la composition familiale, afin de tenir compte de la diversité des contextes familiaux dans lesquels peuvent survenir les TCA. Ainsi, les parents provenaient de milieux variés, certains étant encore en couple, d'autres étant dans une situation monoparentale, ou encore vivant avec de nouveaux partenaires.

Le tableau 1 présente le code alphanumérique attribué à chaque participant(e) (parent), accompagné de certaines informations contextuelles : lien de parentalité avec l'adolescent(e), région de résidence, sexe et âge de l'adolescent(e) au moment de l'entrevue, de même que le diagnostic clinique rapporté.

Tableau 5.1*Caractéristiques sociodémographiques des participant(e)s à l'étude*

Participant(e)s	Lien avec l'adolescent(e)	Région de résidence	Sexe et âge de l'adolescent(e)	Diagnostic de l'adolescent(e)
P1	Mère	Gatineau	Fille, 15 ans	Anorexie et boulimie
P2	Mère	Ottawa	Fille, 17 ans	Anorexie
P3	Mère	Ottawa	Fille, 17 ans	Anorexie
P4	Mère	Beauce	Fille, 14 ans	Anorexie
P5	Mère	Montréal	Fille, 15 ans	Anorexie
P6	Mère	Montréal	Fille, 15 ans	Anorexie
P7	Mère	Montréal	Fille, 17 ans	Anorexie
P8	Mère	Sherbrooke	Fille, 14 ans	Anorexie
P9	Mère	Montréal	Fille, 16 ans	Anorexie et boulimie
P10	Mère	Ottawa	Garçon, 15 ans	Hyperphagie
P11	Mère	Alberta	Fille, 14 ans	Anorexie atypique
P12	Mère et père	Montréal	Fille, 12 ans	Anorexie
P13	Mère	Montréal	Garçon, 14 ans	Orthorexie
P14	Mère	Montréal	Garçon, 17 ans	Anorexie et boulimie
P15	Mère	Montréal	Fille, 15 ans	Anorexie

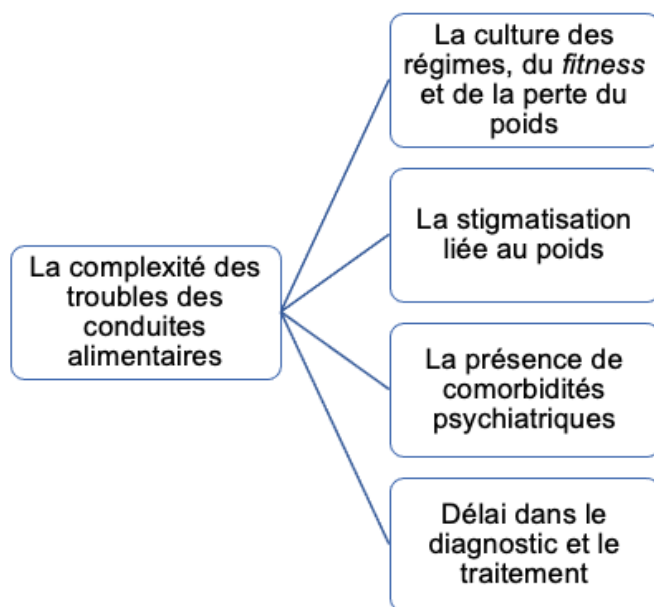
À la lumière du tableau ci-dessus et conformément à API, l'échantillon de cette étude se révèle relativement homogène. Il convient également de souligner que la majorité des adolescent(e)s des parents rencontrés présentent des troubles psychiatriques concomitants à leur TCA. Ce constat met en évidence la complexité de la situation clinique et constitue un

élément contextuel essentiel à prendre en compte dans l'interprétation des résultats de cette recherche.

5.1 Thème 1 : La complexité des troubles des conduites alimentaires

Figure 5.1

Représentation du thème 1 et de ses sous-thèmes



Les résultats de notre étude mettent en lumière la complexité des TCA à travers les expériences rapportées par les parents, et font écho à la question de recherche suivante : *quelle est l'expérience des parents dans la prise en charge de leur adolescent(e) atteint(e) d'un trouble des conduites alimentaires ?* Il en ressort que les formes cliniques les plus fréquemment évoquées – telles que l'anorexie mentale, la boulimie ou leurs variantes atypiques – présentent des caractéristiques cognitives similaires. Parmi celles-ci, les parents décrivent une anxiété liée à l'alimentation et aux variations pondérales, une obsession persistante pour la minceur, ainsi qu'une distorsion significative de l'image corporelle.

Par ailleurs, les témoignages recueillis révèlent que ces troubles sont souvent accompagnés de difficultés plus larges, touchant la régulation émotionnelle, l'estime de soi et les relations interpersonnelles. Ces éléments contribuent à souligner la nature particulièrement complexe des TCA, rendant leur compréhension et leur prise en charge d'autant plus ardues.

Nos données suggèrent également que les manifestations spécifiques de ces troubles demeurent non seulement difficiles à repérer, mais qu'elles peuvent être exacerbées par une tendance à en minimiser la gravité ou à en nier l'existence. Ainsi, les TCA tendent à s'installer de manière progressive et insidieuse, jusqu'à exercer une emprise importante sur l'adolescent(e), souvent sans être détectés ni pris en charge pendant une période prolongée.

La difficulté dans leur détection est d'autant plus marquée qu'elle est parfois confondue avec certaines caractéristiques développementales de l'adolescence, ou encore compliquée par la présence de symptômes concomitants. Dans certains cas, les jeunes eux-mêmes dissimulent volontairement les signes du trouble, ce qui complique davantage leur reconnaissance, tant pour les proches que pour les professionnels de la santé.

Dans un premier temps, nous examinerons la manière dont les modifications du comportement alimentaire peuvent, aux débuts du trouble, être perçues de manière positive. En effet, ces signes initiaux se présentent souvent sous la forme d'une autodiscipline apparente ou d'un désir d'adopter un mode de vie « sain », tant sur le plan alimentaire que physique, ce qui ne suscite d'inquiétude immédiate dans l'entourage, notamment parental.

Nous aborderons ensuite la question de la stigmatisation liée au poids, en soulignant que l'indice de masse corporelle (IMC) demeure un critère dominant dans l'approche des TCA. Cette focalisation constitue un obstacle majeur à la reconnaissance du trouble et à l'accès à une prise en charge appropriée.

Enfin, nous discuterons de la comorbidité élevée associée aux TCA, ainsi que du retard souvent observé dans leur diagnostic et leur traitement. Ces facteurs complexifient non seulement le processus de rétablissement de la personne atteinte, mais alourdissent également la charge assumée par les parents, qui jouent un rôle central dans l'accompagnement thérapeutique.

5.1.1 Sous-thème 1 : La culture des régimes, du *fitness* et de la perte de poids

Les résultats de notre étude révèlent à quel point le rapport au corps, dans les sociétés occidentales contemporaines, est devenu de plus en plus complexe. L'apparence physique y est souvent perçue comme un reflet de la volonté, de la discipline et du succès personnel, ce qui contribue à une surveillance constante du corps, notamment chez les adolescent(e)s. L'alimentation dite « saine » et la pratique régulière d'exercice physique ne sont plus uniquement associées à la santé ou au bien-être, mais s'inscrivent désormais dans une logique de conformité sociale, où le contrôle du corps devient un indicateur de valeur personnelle et sociale.

Cette culture du corps, omniprésente, bien qu'insidieuse, façonne précocement le rapport des jeunes à leur image corporelle. L'adolescence, période marquée par une quête identitaire et une vulnérabilité psychologique, constitue un terrain particulièrement propice à l'intériorisation de ces normes corporelles dominantes.

Les récits recueillis auprès des parents montrent que les premières manifestations du TCA passent souvent inaperçues, car elles se confondent avec des comportements valorisés par l'environnement social. Certains parents rapportent par exemple une transition vers une alimentation restrictive, l'adoption du végétarisme, des entraînements physiques intensifiés, ou encore un intérêt marqué pour la nutrition ou la forme physique. Ces pratiques, bien qu'elles soient les prémices du trouble, sont d'abord perçues comme positives, voire admirables par l'entourage.

Elle a commencé à dire qu'elle voulait être végétarienne. [...] je ne voyais pas ça comme un problème, tu sais. [...] elle allait en bas à la maison deux, trois fois par jour pour faire de l'exercice ... puis tu sais en même temps, moi je me disais oh mon dieu elle est motivée, c'est bien, tu sais [...]. Je ne regardais pas ça, sincèrement là, je n'avais jamais pensé que ça pourrait arriver, tu sais. (P1)

Quand la pandémie a commencé, bien le confinement a fait qu'il n'y avait plus de hockey, euh... [...] puis elle a commencé à s'entraîner dans sa chambre [...], mais moi je me disais de l'exercice tu sais c'est bon parce qu'elle était en confinement puis c'était bon pour sa santé mentale, c'était bon pour son corps fait que je, je n'étais pas vraiment préoccupée par ça. (P11)

La frontière entre de saines habitudes de vie et des signes préoccupants peut être floue, surtout dans un contexte sociétal qui valorise le contrôle du corps et la performance. Cette zone grise complique la capacité des parents à différencier les choix de vie apparemment sains de ceux qui devraient éveiller des inquiétudes.

Peu à peu, ce qui était perçu comme des initiatives positives – telles qu’une attention à l’alimentation, un changement de régime ou un intérêt pour l’activité physique – commence à prendre une tournure plus inquiétante. Selon certains parents, c’est généralement lorsque les comportements deviennent excessifs, rigides, ou s’accompagnent d’une perte de poids significative que les premiers signes d’alerte sont aperçus auprès de leur jeune. C’est à ce moment que l’hypothèse d’un TCA commence à émerger dans leur compréhension de la situation.

Elle s’est mise à faire de l’exercice, euh... puis se mettre dans l’optique de manger mieux là si on veut [...] fait que moi j’étais juste comme ah! wow bravo là tu sais, rien de plus. Sauf que là arrivé euh au mois de septembre, j’ai remarqué qu’elle a perdu un cinq livres si on veut euh... [...] c’est que là quand j’ai surveillé ce qu’elle mangeait... mettons on mangeait des pâtes, des patates, c’est là que j’ai vu là qu’elle boquait puis qu’elle ne voulait pas, fait que c’est là qu’on a compris qu’il y avait un trouble alimentaire. (P6)

Un moment donné c’est elle là, qui s’est mise à s’entraîner plus, à vouloir plus, à pousser plus euh... là on a remarqué évidemment qu’il y avait une certaine perte de poids qui est venue avec ça, [...], mais tu sais j’observais un peu de loin, je ne voulais pas non plus comme rentrer dedans tout de suite, je me suis dit que peut-être que c’est moi qui ne s’énervait un peu pour rien aussi tu sais, c’est une adolescente, c’est normal un peu que l’image corporelle ce soit important et tout ça. (P15)

Ces extraits illustrent ainsi comment, dans plusieurs cas, le TCA se développe de façon insidieuse, dissimulé derrière des comportements socialement encouragés, voire idéalisés. Fréquemment rapportée dans les récits parentaux, la confusion entre un souci de bien-être et les signes d’un TCA rend le repérage précoce particulièrement complexe.

Par ailleurs, plusieurs parents soulignent le rôle du renforcement social dans le maintien et l’aggravation du trouble. Les compliments adressés à leur adolescent(e) au sujet de leur perte

de poids ou de leur silhouette – bien que révélateurs d'une transformation préoccupante – sont perçus comme des encouragements implicites, contribuant à valider et à renforcer les comportements problématiques. Ce type de rétroaction, largement banalisée dans les interactions sociales, participe à la normalisation de comportements pathologiques.

Et c'est juste que ça a empiré progressivement. Je pense qu'à mesure qu'elle a commencé à perdre du poids et que les gens ont commencé à le remarquer, les compliments, et vous savez, ce cycle qui accompagne la perte de poids, oh, tu es superbe, oh wow, alors, ça te donne envie de perdre plus de poids. Donc, je pense que c'est devenu, c'est devenu un monstre qui se nourrit de ça. (P3)

Pour mon fils, il a fière allure donc il reçoit des commentaires positifs tout le temps en termes d'à quoi ressemble son corps, même s'il n'est pas en bonne santé. (P10)

C'était beaucoup l'activité physique qu'il faisait de façon intensive, fait qu'on l'a vu fondre [...], mais là un moment donné euh... les compliments ont embarqué sur sa perte de poids puis là, ça l'a dérapé rapidement, l'exercice s'intensifiait, ensuite il y a eu une recherche d'informations de sa part sur des moyens puis euh c'est un peu ça qui est arrivé. (P14)

La société contribue ainsi, souvent de manière inconsciente, à valider les premiers signes du trouble, en les interprétant comme des efforts méritoires ou des changements positifs. Pour cette participante, la valorisation sociale a entravé le repérage précoce, mais a également contribué à un sentiment de culpabilité rétrospective :

J'aurais dû essayer d'informer plus mon entourage de stopper les commentaires face à sa perte de poids, de pas voir ça d'une façon positive [...] parce que j'ai vraiment l'impression que c'est ça qu'on a vu euh... une étincelle de fierté allumer dans ses yeux [...] il a embarqué dans un engrenage. (P14)

Au-delà des dynamiques interpersonnelles, ces récits révèlent la pression sociale omniprésente qui s'exerce sur les corps, en particulier ceux des filles et des femmes. Une mère souligne d'ailleurs la difficulté de s'affirmer dans un environnement dominé par des standards corporels rigides et exigeants :

Mais tu sais, la pression de la société euh... elle est très, très forte là, entre femmes. C'est difficile de s'assumer puis de se trouver belle quand tu ne réponds pas aux standards de maigreur de la société. (P12)

Les TCA apparaissent ainsi comme des réponses (pathologiques) à des normes sociales profondément ancrées et intériorisées dès l'adolescence. Dans cette optique, le TCA peut être envisagé comme un langage du corps, une manière souvent inconsciente de répondre aux injonctions de conformité, de maîtrise et de perfection.

Les récits parentaux recueillis mettent en lumière la manière dont ces normes culturelles traversent et façonnent les comportements, jusqu'à en modifier le sens. Ce qui semblait initialement relever d'une motivation saine à l'égard de la santé ou le bien-être bascule progressivement dans une spirale d'autocontrôle dévastatrice. Une tension significative émerge dans les témoignages : les parents oscillent entre fierté initiale, doute, culpabilité et sentiment d'avoir sous-estimé les premiers signes d'une souffrance bien réelle.

Cette complexité – à la fois sociale, psychologique et relationnelle – contribue à rendre les TCA particulièrement difficiles à détecter à un stade précoce. Bien souvent, au moment où le trouble est finalement reconnu, il s'est déjà imposé comme un élément central dans la vie de l'adolescent(e), rendant son accompagnement d'autant plus exigeant pour les parents.

5.1.2 Sous-thème 2 : La stigmatisation liée au poids

Au-delà des manifestations comportementales observables, les TCA s'ancrent dans un entrelacement complexe de perceptions corporelles, de normes sociales intériorisées et de jugements extérieurs. Parmi les éléments saillants qui ont émergé de l'analyse, la stigmatisation liée au poids constitue une barrière majeure à la reconnaissance des troubles, tant du point de vue des jeunes concernés que de leurs parents. Cette stigmatisation s'exprime à travers une hiérarchie implicite de la souffrance, dans laquelle la légitimité du trouble semble indexée au corps qui le porte.

Plusieurs parents ont exprimé un sentiment d'injustice, voire d'indignation, face à l'attention clinique ou sociale conditionnée par l'apparence physique. Lorsque leur jeune ne correspond pas à l'image stéréotypée d'une personne très maigre, leur souffrance – pourtant réelle et envahissante – tend à être minimisée, voire disqualifiée. La récurrence de ces expériences dans

les récits parentaux révèle une tension profonde entre ce qui est visible et ce qui est vécu, entre ce qui est reconnu et ce qui reste silencieux.

Elle n'est pas en sous-poids [...] tu sais physiquement là, son corps, elle a un surpoids. [...] C'est comme s'il y avait un préjugé quand on dit qu'elle est anorexique, mais que ben elle n'a pas l'air anorexique [...] Fait que quand ils ont l'air malades, quand ils se rendent malades physiquement, là ils ont comme un peu la sympathie de tout le monde. Mais quand ce n'est pas physique puis que c'est juste le côté mental qui est atteint, on dirait que c'est, bien prends-toi en main là. C'est assez, arrête de niaiser, « tu veux de l'attention », ça on se l'est fait répéter souvent. (P9)

Ce témoignage met en lumière l'expérience d'une double invisibilisation : celle de l'adolescente, dont la souffrance n'est pas reconnue parce que son corps ne correspond pas aux représentations dominantes, et celle des parents, dont les inquiétudes sont invalidées. Le poids devient ici un filtre interprétatif réducteur, masquant la complexité du trouble et retardant la prise en charge. Ce clivage entre souffrance psychique et visibilité corporelle semble cristalliser un ensemble de croyances normatives, socialement partagées et parfois reproduites dans les milieux cliniques.

Les discours parentaux révèlent également une forte intériorisation des images médiatiques associées aux TCA, lesquelles véhiculent une vision étroite et stéréotypée du trouble, centré autour de corps émaciés. Pour cette participante, cette représentation constitue un obstacle à la reconnaissance de la maladie, mais aussi à la compréhension initiale du trouble.

Ce n'est pas comme on voit dans les films-là tu sais, ma fille n'est pas maigre du tout là, euh... mais elle a tous les comportements, puis elle est quand même gravement malade pareil-là. Fait que tu sais, je pense qu'il faut défaire un peu le mythe aussi de l'anorexie, boulimie, tu sais de dire que les troubles alimentaires c'est plus que quelqu'un de squelettique qu'on envoie à l'hôpital là tu sais. (P1)

Ce passage illustre la force des représentations sociales dominantes dans la construction des TCA : des images mentales largement véhiculées dans l'espace public qui tendent à associer la gravité du trouble à l'apparence physique. Cette vision réductrice invisibilise une pluralité de vécus et contribue à la marginalisation de nombreuses personnes souffrantes.

L'un des effets les plus délétères de cette stigmatisation réside dans l'exclusion des adolescent(e)s d'un accès adéquat aux soins. Cette exclusion se manifeste notamment par des diagnostics tardifs, des refus d'hospitalisation ou encore des commentaires minimisants émanant de professionnels de la santé. En tant que critère dominant d'évaluation, le poids agit comme un filtre implicite de triage, reléguant au second plan les dimensions comportementales, émotionnelles et cognitives du trouble. Une participante insiste ainsi sur l'urgence de sensibiliser les professionnels de la santé à la diversité des manifestations des, qui ne se limitent pas aux stéréotypes associés à la maigreur :

J'espère que cette information pourra être diffusée davantage et contribuer à la déstigmatisation que toutes les personnes souffrant de troubles de l'alimentation ne sont pas maigres. Vous savez, il y a beaucoup de personnes en surpoids qui souffrent de troubles de l'alimentation et donc, je pense qu'il y a certainement beaucoup d'éducation à faire sur les troubles de l'alimentation.
(P3)

Le besoin exprimé par la participante de « diffuser l'information » témoigne d'une prise de conscience active et d'un engagement à faire entendre une expérience souvent marginalisée. Au-delà de leur rôle d'aidants, les parents deviennent ainsi porteurs d'un savoir expérientiel qu'ils souhaitent rendre visible et légitime. Ce savoir s'oppose aux effets délétères d'un système de santé encore trop ancré dans des représentations biomédicales réductrices, où l'IMC demeure un point d'ancrage central du diagnostic. Ce cadrage, essentiellement fondé sur le visible, contribue selon plusieurs parents à engendrer un sentiment d'illégitimité chez les adolescent(e)s concerné(e)s : non seulement leur souffrance est niée, mais ils sont parfois perçus comme « cherchant de l'attention » (P9), ce qui accentue leur isolement émotionnel et social.

La place centrale accordée au poids dans l'évaluation des TCA tend ainsi à occulter les aspects comportementaux, cognitifs et affectifs du trouble – pourtant au cœur de sa manifestation clinique. Cette approche, combinée à la dimension parfois compétitive des TCA, crée un cercle vicieux, où les jeunes atteints de ces troubles sont souvent écartés des soins nécessaires, ce qui vient renforcer la sévérité de leur maladie et retarder leur rétablissement.

5.1.3 Sous-thème 3 : La présence de comorbidités psychiatriques

Les TCA s'inscrivent rarement dans une trajectoire clinique linéaire ou isolée. Leurs manifestations s'entremêlent fréquemment à d'autres formes de détresse psychique, ce qui complexifie l'expérience de la maladie, tant pour les adolescent(e)s concerné(e)s que pour les parents qui les accompagnent.

L'analyse des récits parentaux révèle une forte présence de comorbidités psychiatriques – troubles anxieux, troubles dépressifs, usage de substances, troubles obsessionnels compulsifs, ou encore troubles du spectre de l'autisme – perçue non pas comme des pathologies secondaires ou distinctes, mais comme des dimensions indissociables de la souffrance exprimée à travers le TCA.

Les parents décrivent souvent un processus dans lequel les comportements alimentaires émergent comme des tentatives de gestion ou de régulation d'émotions profondes et envahissantes. Leurs récits traduisent une volonté de comprendre, de donner sens à ce qu'ils observent, souvent en identifiant des facteurs déclencheurs ou aggravants d'ordre psychologique ou contextuel, tels que l'intimidation, l'isolement social, la pression des pairs ou une anxiété chronique.

En sixième année, ma fille a vécu de l'intimidation à l'école, eum... une grosse, grosse intimidation qui a duré plus d'un an, et ça s'est poursuivi un petit peu au secondaire aussi. Eum... le monde la mettait à part, euh... ils l'attendaient à l'école pour euh... la dénigrer. [...] donc tout ce temps-là, elle oscillait entre ne pas manger du tout ou vraiment comme, un moment donné je pense qu'elle était affamée, puis elle faisait des épisodes où est-ce qu'elle arrêta de manger... [...] elle ne mangeait jamais devant nous. (P1)

Elle a un trouble anxieux sévère-là euh...qui s'est développé suite à tous les événements, toutes les épreuves qu'elle a vécues puis, tu sais oui, il y a eu des gros impacts. (P8)

[...] Quand ça a embarqué euh... on a vu tu sais plus de conflits au niveau scolaire, euh... du stress au niveau des notes euh... tu sais vraiment de l'anxiété plus généralisée, qui a embarqué un peu partout là. (P9)

Il y avait tellement de résistance de sa part que ça ne fonctionnait pas nécessairement, puis bien vu que c'est un enfant qui était déjà très, très anxieux tu sais ça l'a, ça l'a augmenté son anxiété. (P13)

Dans ces récits, les comportements alimentaires restrictifs ou excessifs de leur jeune ne sont pas perçus comme des symptômes à considérer indépendamment, mais plutôt comme le prolongement d'un état psychique plus général. Ils apparaissent comme des tentatives de régulation interne, face à des situations où l'adolescent(e) semble dépassé(e), impuissant(e), sans moyens pour exprimer autrement sa souffrance.

Ce mouvement est particulièrement manifeste lorsque les parents évoquent la présence de conduites autodestructrices, souvent concomitantes aux TCA. Loin d'être banalisés, ces comportements apparaissent pour eux comme les indices les plus visibles d'une détresse intérieure difficile à circonscrire.

Là je m'étais rendu-compte qu'il y avait de l'auto-mutilation, des idées suicidaires et que cela a vraiment commencé par une, plus une dépression.
(P4)

Tu sais on en parle souvent, dans les troubles alimentaires, c'est comme une voix qui lui parle dans sa tête puis qui lui dit de ne pas manger puis de faire de l'exercice là tu sais, ça c'est un volet de la maladie-là, mais il y a plein d'autres choses-là par rapport à sa maladie. [...]. Ma fille elle ne s'assoit juste pas là... elle se donne la permission de s'asseoir, mettons à partir de neuf heures le soir, mais euh... seulement par terre. Pour elle s'asseoir sur un sofa ça n'existe plus là, c'est comme si elle se fait de l'auto-punition. Puis elle est atteinte d'auto-mutilation aussi... de la mini auto-mutilation [...] quand je dis mini mettons elle pouvait se cogner la tête avec ses mains quand elle n'était pas fière ou se taper sur les cuisses [...] puis elle avait tendance mettons à se graigner les bras ou les mains tu sais [...] j'ai aussi remarqué qu'elle utilisait un objet pour faire ses graignes parce que c'était des lignes bien claires-là surtout sur son ventre... [...] ça y laisse des cicatrices qui vont lui durer à vie-là, partout sur les cuisses [...]. (P6)

Ces discours traduisent la manière dont les parents perçoivent l'entrelacement entre les symptômes. Il ne s'agit pas de catégories diagnostiques séparées, mais d'une expérience globale de mal-être où l'adolescente semble recourir à différents moyens pour se faire entendre, se contenir ou se punir. Dans ce contexte, le TCA devient un langage du corps, un mode de relation au monde, souvent incompréhensible, mais profondément chargé de signification.

Chez certains adolescent(e)s, la consommation de substances s'ajoute à cette dynamique, renforçant le sentiment de perte de contrôle et d'urgence. Une participante souligne notamment que pour son garçon, le TCA et la consommation de substances font partie d'un cycle autodestructeur où ces deux comportements se renforcent mutuellement :

La question de la dépendance a été en quelque sorte propulsée et ils sont très liés, je pense, en termes de comportement et, vous savez, d'obsessions ou de fixation sur différentes choses, alors la consommation excessive d'alcool et de drogues a commencé [...]. Le trouble alimentaire est toujours là, mais il s'amplifie juste avant une rechute donc le trouble alimentaire est intense lorsqu'il se sent stressé et il est particulièrement intense lorsqu'il rechute dans la drogue et l'alcool. (P10)

La manière dont ce parent raconte ces épisodes laisse entrevoir sa lutte pour comprendre la logique de ce cycle : un enchaînement de tensions internes, de stratégies d'apaisement et de rechutes. En effet, les comportements alimentaires dysfonctionnels s'exacerbent souvent à l'approche d'une rechute, mettant en évidence les difficultés liées à l'impulsivité et aux comportements compulsifs, fréquemment observées chez les personnes atteintes de ces troubles.

Par ailleurs, dans quelques cas, des parents évoquent la présence de traits ou de diagnostics du spectre de l'autisme, qu'ils relient à des rigidités alimentaires précoces ou à des fixations pouvant évoluer en TCA.

Son diagnostic officiel c'est un trouble de la communication sociale. [...] Il y a des soupçons euh... de TSA profil Asperger, fait que tu sais [...] ma fille a des passions/obsessions. Parce que, quand elle se lance dans quelque chose c'est à fond. Euh... [...] fait que quand elle s'est lancée là-dedans... Bien c'est devenu sa nouvelle passion. (P12)

Je dois dire qu'il a plusieurs comorbidités, mon fils est autiste, euh... tu sais asperger là, il n'a pas de déficience intellectuelle euh... mais c'est sûr qu'il a toujours eu des difficultés. [...] il a toujours eu des rigidités alimentaires, il mangeait seulement quelques aliments, fait qu'on a euh... on a décidé de ne pas modifier nous notre alimentation, mais de le laisser manger simplement ce que lui voulait. Euh... un moment donné euh... l'anorexie a cessé pis ça tout tergiversé vers la boulimie. (P14)

Ce qui émerge de ces témoignages n'est pas uniquement la coexistence de diagnostics, mais bien l'expérience d'une complexité irréductible. Les parents ne décrivent pas une maladie, mais un univers de souffrance, souvent déstabilisant. Ils sont placés dans la position difficile de devoir accompagner leur adolescent(e) tout en tentant, eux-mêmes, de saisir ce qui se joue au-delà des apparences : les fonctions invisibles des comportements, les causes enfouies, et la logique propre à chaque jeune.

Cette multiplicité des enjeux amplifie considérablement la charge mentale, affective et logistique des parents, qui doivent jongler avec les besoins thérapeutiques complexes, des comportements difficiles à anticiper, et une impression récurrente d'être seuls face à une réalité qui dépasse les cadres traditionnels de l'intervention. Leur parole révèle à quel point les TCA ne peuvent être dissociés des autres formes de vulnérabilités psychiatriques, et à quel point cette intrication rend la trajectoire de rétablissement incertaine, fragmentée et émotionnellement exigeante.

5.1.4 Sous-thème 4 : Délai dans le diagnostic et le traitement

Bien que les TCA soient reconnus comme des pathologies psychiatriques complexes et potentiellement graves, leur détection clinique demeure fréquemment tardive. Ce délai s'explique à la fois par la nature insidieuse et multifactorielle de ces troubles – qui mêlent des manifestations psychologiques, comportementales et somatiques – et par les limites structurelles du système de santé, telles que le manque de ressources spécialisées, les longues listes d'attente ou encore le manque de formation des intervenants de première ligne. Pour les parents rencontrés, cet écart entre l'apparition des premiers symptômes et le début d'un réel accompagnement thérapeutique s'inscrit dans une trajectoire marquée par l'incertitude, la déception et le sentiment de solitude.

Le témoignage suivant illustre clairement le manque de reconnaissance initiale du trouble, souvent attribuable à une formation insuffisante des professionnels de première ligne. En l'absence de repères cliniques clairs ou d'une vigilance accrue face aux TCA, la prise en charge

est retardée, laissant les parents sans soutien adéquat à un moment critique du développement du trouble :

Je n'ai eu aucun conseil d'aucune personne médicale là euh... depuis le début. [...] Je pense qu'ils ne le savaient pas eux-mêmes là, ce n'est pas de la mauvaise volonté, je pense que ce n'est pas quelque chose qu'elle savait vraiment, puis c'est une bonne médecin-là, je l'adore cette médecin-là, mais je ne pense pas que c'est quelque chose qu'elle savait elle-même là, elle n'était pas euh... formée ou spécialisée dans ce genre de truc là. (P15)

Cette méconnaissance professionnelle engendre une dissonance marquée entre la réalité vécue par les parents et les ressources institutionnelles auxquelles ils ont accès. En l'absence de reconnaissance claire du trouble et de soutien structuré, les parents se voient souvent contraints de naviguer seuls dans un système fragmenté. Pour l'une des participantes, l'absence de réponse adéquate du système public l'a amenée à se tourner vers le secteur privé, tout en menant de nombreuses démarches persistantes afin d'obtenir une prise en charge pour son adolescente.

Il a fallu euh... il a fallu être très persistant pis euh... faire énormément d'appels pour avoir du service là en psychologie, en nutrition et tout ça, même en nutrition, il a fallu aller au privé aussi. (P12)

Ces démarches, souvent longues et éprouvantes, témoignent d'un renversement des rôles, où le parent devient le moteur principal d'un système qui aurait pourtant dû porter le soin. Le délai dans l'intervention contribue non seulement à aggraver la situation clinique, en participant à la chronicisation du trouble, mais aussi à alourdir considérablement le vécu parental. Les parents se retrouvent dans un entre-deux où la souffrance de leur adolescent(e) est visible, sans pour autant être reconnue par les structures médicales.

Ce décalage entre l'urgence perçue et l'inertie institutionnelle alimente chez certains parents un sentiment de culpabilité, exprimant des regrets de ne pas avoir agi plus tôt ou ne pas su reconnaître les signes avant-coureurs de la maladie :

Avoir su les signes avant-coureurs ou peu importe, c'est sûr que tu sais j'aurais été chercher des services avant ses quatorze ans. Pour l'obliger à rentrer des rouges parce que là je suis dans la résistance, tu sais. [...] j'aurais aimé

pouvoir reconnaître ces troubles avant pour pouvoir agir dessus, tu sais [...]. Elle aurait été connue puis diagnostiquée [...] puis ça aurait été plus facile. (P1)

Je m'en suis voulue au début de ne pas l'avoir, tu sais d'avoir cru un peu son histoire que c'était euh... que c'était son amie qui avait ses difficultés alors qu'on voyait qu'elle avait, que tu sais qu'elle prenait beaucoup de poids assez rapidement-là, eum... puis, tu sais je pense que tu ne veux pas focaliser là-dessus, mais eum... elle avait commencé à beaucoup s'isoler puis tout ça fait que tu sais ça j'aurais aimé pouvoir allumer d'avance euh... je ne le sais pas pourquoi, je n'aurais jamais pensé qu'elle aurait eu cette problématique-là [...] être plus allumée, plus au courant c'est quoi peut-être les signes précurseurs. (P9)

Ces verbatims traduisent une tension constante entre ce que les parents ont perçu, ce qu'ils auraient voulu comprendre plus tôt, et l'absence d'un accompagnement structurant qui aurait pu favoriser une reconnaissance plus rapide de la problématique.

Dans d'autres cas, même une fois le diagnostic posé, l'intervention demeure tardive, laissant le temps au trouble de s'enraciner davantage. L'adolescent(e) peut alors manifester une résistance aux soins, et les comportements alimentaires dysfonctionnels deviennent plus rigides, réduisant l'efficacité des premières tentatives de traitement. Une mère illustre bien cette dynamique dans le témoignage suivant :

C'était un petit peu trop peu trop tard dans le sens que tu sais la psychologue avait beau lui dire n'importe quoi ou la nutritionniste lui donnait un plan d'alimentation, mais tu sais, son envie puis sa dépendance à se restreindre était déjà bien ancrée là, tu sais. (P7)

Le système de santé, dans son délai ou son inadéquation, peut alors apparaître comme une structure déconnectée des besoins réels. Une participante évoque non pas un manque total de ressources, mais une incohérence dans les traitements proposés d'un établissement à l'autre, voire d'une province à l'autre, créant un climat de confusion et d'inégalité d'accès :

Parce que moi je trouve que présentement, oui il y a des ressources euh... mais il y beaucoup de contradiction entre un traitement, l'autre traitement, qu'est-ce qui se passe d'une province à l'autre. (P11)

Une autre souligne même que lorsqu'un traitement est proposé, celui-ci ne répond pas aux besoins multidimensionnels de la personne atteinte. L'intervention se limite trop souvent à

des objectifs biomédicaux (notamment la prise de poids), au détriment d'un accompagnement global, incluant les dimensions psychologiques, relationnelles, émotionnelles et nutritionnelles :

Il y a un gros, gros volet mental qui est manquant là dans l'accompagnement qu'on a, c'est toujours axé sur la prise de poids, très peu sur le côté psychologique. [...] Puis il n'y pas beaucoup de ressources dans les hôpitaux, ils n'ont pas beaucoup de travailleurs sociaux, ils n'ont pas beaucoup de psychologues, fait que c'est sûr eum... si le parent n'insiste pas, ils ne l'offriront pas tu sais. [...] et la première des choses qu'ils devraient annoncer aux parents tout le temps, c'est trouvez-vous un psychologue [...] ça c'est une des choses que je trouve qu'il manque beaucoup [...] l'accompagnement psychologique de l'enfant. (P6)

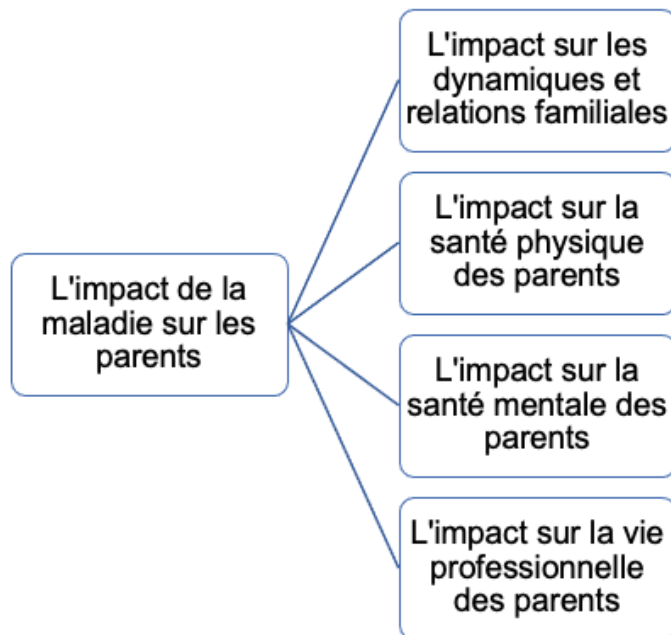
Ainsi, le délai dans le diagnostic et l'accès à un traitement adéquat agit comme un facteur aggravant, tant sur le plan clinique que sur le plan psychologique et familial. Les participant(e)s de cette étude ne se contentent pas de dénoncer le retard dans l'accès aux soins : ils révèlent l'intensité des répercussions concrètes sur la vie quotidienne des parents (surcharge émotionnelle, fatigue, culpabilité, isolement et sentiment d'abandon) qui fragilisent leur capacité à soutenir leur adolescent(e) dans un parcours déjà exigeant.

En somme, les TCA apparaissent comme des troubles dont la complexité dépasse le seul cadre clinique. Qu'il s'agisse de leur progression insidieuse et rapide, de la présence de comorbidités psychiatriques graves, de la stigmatisation liée au poids, ou encore du retard dans leur prise en charge, les obstacles à une réponse thérapeutique précoce sont nombreux. Dans ce contexte, les parents se retrouvent fréquemment confrontés à de nombreux défis dans la gestion quotidienne de la maladie de leur adolescent(e).

5.2 Thème 2 : L'impact de la maladie sur les parents

Figure 5.2

Représentation du thème 2 et de ses sous-thèmes



À travers les témoignages recueillis, un constat majeur émerge : la souffrance vécue par les parents est profonde, complexe et indéniable, quels que soient leur vécu et leur relation personnelle avec la maladie de leur adolescent(e). En effet, bien que les contextes familiaux, les ressources disponibles et les histoires individuelles varient, la douleur émotionnelle et psychologique causée par les TCA chez les parents est réelle. Ce thème met en lumière les multiples dimensions de l'impact des TCA sur les parents et fait écho à la question de recherche suivante : *quelles sont les répercussions des troubles des conduites alimentaires et de leur prise en charge sur les relations et la dynamique familiales, ainsi que sur la santé physique et mentale des parents ?* Dans un premier temps, nous examinerons les perturbations qu'engendrent ces troubles dans les dynamiques et les relations familiales. Puis, nous aborderons les répercussions

considérables que ces troubles et leur prise en charge peuvent avoir sur la santé physique et mentale des parents, ainsi que sur leur vie professionnelle.

5.2.1 Sous-thème 1 : L'impact sur les dynamiques et les relations familiales

Lorsqu'un(e) adolescent(e) est atteint(e) d'un TCA, c'est l'ensemble de l'équilibre familial qui peut se retrouver profondément bouleversé. Le TCA ne se limite pas à l'adolescent(e) concerné(e), mais s'immisce dans la sphère domestique, redéfinissant les routines quotidiennes, altérant les dynamiques relationnelles et intensifiant les tensions existantes. Les parents, en particulier, doivent naviguer dans un quotidien marqué par l'incertitude, l'anticipation et l'impuissance constantes. Le témoignage d'une mère illustre avec justesse ce bouleversement :

Le trouble alimentaire, c'est un, c'est du constant-là, faut toujours que tu sois constant, faut que tu aies une routine-là sur la coche, faut que tu te réorganises, mais tu ne réorganises pas juste toi, toute ta bulle familiale. (P8)

Ce récit illustre la charge mentale que représente la réorganisation familiale imposée par le trouble, qui envahit l'ensemble de la « bulle familiale » et en altère les dynamiques internes.

Les heures de repas

Les heures de repas apparaissent comme un point névralgique du quotidien familial. Loin de constituer un moment de partage et de convivialité, elles se transforment en arène de tensions, où s'expriment l'anxiété, la détresse et la frustration – autant chez l'adolescent(e) que chez les parents. Certains participants décrivent ces moments comme émotionnellement éprouvants :

C'est sûr que là c'est devenu l'enfer, je dirais, moi j'appellerais ça l'enfer [...] je devais la faire manger, ajouter des calories, la faire prendre du poids. (P5)

Moi je l'ai pris comme une surcharge en fait sur la routine familiale-là. J'ai vraiment trouvé que c'était comme, ça amenait là juste une lourdeur au niveau de, tu sais les repas là, ça revient vite là, c'est trois fois par jour. [...] Ça comme enlevé un peu euh... le côté chaleureux euh... aux repas familiaux-là. (P9)

Ces extraits soulignent la pression ressentie par les parents, qui deviennent responsables d'un acte aussi fondamental que l'alimentation, désormais perçue comme une tâche redoutable. Le

repas perd ainsi sa fonction symbolique de rassemblement pour se transformer en mission thérapeutique émotionnellement épuisante.

Les efforts déployés par les parents pour soutenir leur adolescent(e) autour des enjeux alimentaires se traduisent souvent par de longues négociations, des crises récurrentes et une grande instabilité émotionnelle :

Ok, bon bien c'est sûr que tu sais le quotidien d'un anorexique-là, on peut en parler longuement là, c'est horrible-là, eum... tu sais dans le fond chaque repas c'est des pleurs, de la nervosité, euh... tu sais on essaie de la faire manger, c'est de la négociation aussi beaucoup sur les portions [...] eum... sur ce qu'elle veut manger, euh... aussi on dirait que plus ça avance plus c'est pire là. (P6)

Je pense que cela faisait partie du traitement qu'ils avaient reçu, ils nous disaient qu'elle devait s'asseoir à table et finir tout dans son assiette, et elle ne voulait pas le faire, donc les heures de repas étaient juste stressantes. Et c'était vraiment très dur pour tout le monde [...]. (P3)

C'était la crise et puis souvent. Ça a pris vraiment longtemps avant qu'elle, avant qu'elle mange, j'ai passé beaucoup de temps à côté d'elle à attendre puis à essayer de la faire manger puis à me fâcher aussi, c'est sûr qu'eum... on ne reste pas tous calme à côté de notre enfant à dire aller prend une bouchée, je veux dire à un moment donné, on perd complètement patience et puis euh... surtout quand ça se répète tous les jours puis à chaque repas [...] Au tout début là je dirais il y a peut-être des fois où j'ai passé des quarante-cinq minutes, une heure-là pour certains repas, collations... les collations ont toujours été tellement difficile avec elle, puis ça l'est encore. (P5)

À travers ces témoignages se dévoilent l'intensité des émotions vécues lors des repas et la complexité des dynamiques auxquelles les parents sont confrontés. Chaque interaction alimentaire devient une épreuve émotionnelle, révélatrice d'une détérioration progressive du climat familial. L'ajout de normes thérapeutiques, bien qu'orienté vers la guérison, tend à alourdir davantage la charge émotionnelle associée aux repas.

Par ailleurs, dans un souci de contrôler leur anxiété, certain(e)s adolescent(e)s imposent des règles strictes quant aux horaires et à la composition des repas. Si ces routines peuvent procurer un sentiment de sécurité à l'adolescent(e), elles ont des retombées importantes sur l'ensemble du système familial :

L'organisation des repas, c'est eum... c'est super difficile-là tu sais, quand on arrive avec des enfants de quinze ans, on s'imagine que ce n'est pas comme

un enfant de deux ans que le souper euh... [...] qu'il soit prêt à tel moment puis tu sais eum... ça c'est un volet que je ne vous ai pas dit là, elle est très, très spécifique sur les horaires, tu sais elle veut manger à six heures et demie pour souper puis pas à sept heures, puis pas à huit heures, puis c'est dur de déroger de ça, donc il y a beaucoup d'organisation sur les repas. (P6)

Là c'était parce qu'on était obligé de vivre, d'avoir cette routine-là. Tu sais ça nous était imposé par la bande. Tu sais je ne peux pas dire [ma fille], tu vas manger toute seule le pâté chinois puis nous on va manger après. Voyons donc ça ne se fait pas là. On va manger en famille. Fait qu'on va manger à cinq heures, là les petites trouvaient qu'on mangeait bien trop tôt-là, donc euh... c'est vraiment un impact familial. (P8)

Cette organisation rigide du quotidien conduit progressivement à une focalisation exclusive sur le trouble, souvent au détriment des besoins et du bien-être des autres membres de la famille. Une participante souligne comment cette dynamique a exacerbé la détérioration des relations au sein du foyer, notamment à travers le refus de son adolescent(e) de partager les repas en famille :

Une grande rigidité aussi au niveau de l'heure à laquelle on mangeait là tu sais, si jamais exemple, on mange habituellement à six heures et demie pis que là on dépassait un peu six heures et demie là on voyait que l'anxiété montait pis elle s'impatiait-là, comment ça que ce n'est pas prêt euh... fait que c'étaient vraiment des changements de comportement. [...] Euh... elle ne voulait pas manger en même temps que la famille, donc euh... moi je me levais avec elle, puis là elle mangeait puis par la suite ben c'était notre tour de manger, fait que c'était comme ça pour tous les repas donc elle était toujours décalée euh... de tout le monde donc par le fait même ça décalait l'horaire familial aussi. (P7)

Ce témoignage met en lumière la rupture du lien familial autour du repas, une activité essentielle au quotidien, et l'isolement croissant engendré par cette rigidité. Il symbolise une forme de séparation silencieuse entre l'adolescent(e) et sa famille, intensifiant les tensions existantes et fragilisant la cohésion familiale.

Relation parent-adolescent(e)

Les tensions autour des repas, les négociations récurrentes, les conflits quotidiens et l'angoisse latente finissent par affecter la qualité du lien entre les parents et leur adolescent(e). Pour certains parents, la relation affective initialement empreinte de proximité, de confiance et

de soutien se détériore progressivement à mesure que le TCA s'installe, mobilise l'énergie parentale et transforme les dynamiques interactionnelles.

Une participante exprime l'impact du trouble sur le lien qui l'unissait à sa fille, en insistant sur le caractère envahissant du TCA et les changements dans ses comportements habituels :

[...] on a toujours eu une très, très bonne relation, mais avec le trouble alimentaire, c'est certain que ça l'a brisé notre relation dans le sens où elle a fait une dépression en même temps, euh... puis euh... il a fallu qu'elle se retrouve un peu tu sais [...]. Le trouble alimentaire-là, tu sais un synonyme du trouble alimentaire c'est l'envahissement, là. La personne est envahie par ça, c'est un envahissement total complet [...] il n'y a plus rien d'autre qui compte dans sa vie-là. C'est comme euh... c'est assez hallucinant comme impact sur le cerveau-là, le trouble alimentaire ce que ça peut faire faire [...]. Tu sais là, commencer à mentir, commencer à cacher des choses, ben ce n'était pas ma petite fille-là. [...] Oui ça, ça vraiment changé, elle était envahie. (P8)

Une autre participante évoque une dynamique relationnelle paradoxale, oscillant entre affection et souffrance, soutien et rejet :

Ma relation est, elle s'effrite euh... de plus en plus là, plus euh... le temps passe. [...] J'ai dû lui apporter beaucoup de soutien au quotidien, je suis euh... je suis sa référence euh... ultime, puis en même temps je suis un peu son souffre-douleur, fait que c'est un peu le genre de relation qu'on a là tu sais de, il m'aime, mais en même temps il me déteste parce que souvent tu sais je suis obligée de lui imposer des limites [...]. (P14)

Ce témoignage révèle une complexité relationnelle exacerbée, où le parent endosse simultanément le rôle de figure sécurisante et celui d'agent de contrôle. Cette ambivalence affective, souvent difficile à gérer au quotidien, fragilise la relation parent-adolescent(e), en brouillant les repères émotionnels et en générant des tensions susceptibles d'entraver la communication et la confiance mutuelle.

La fratrie

Les conséquences du TCA dépassent largement la dyade parent-adolescent(e) pour affecter l'ensemble du système familial, notamment la fratrie. Les autres enfants, souvent témoins silencieux des tensions liées au trouble, peuvent développer un sentiment de mise à l'écart ou une posture d'auto-effacement pour éviter d'alourdir la charge émotionnelle de la famille.

Une mère exprime d'ailleurs son inquiétude face aux répercussions du TCA de sa fille sur son fils cadet :

[...] C'est horrible ce qu'on vit là, c'est de l'accompagnement tout le temps puis c'est sûr que ma fille, elle a un petit frère fait que, j'ai toujours peur qu'il soit affecté de ça tu sais, pis qu'un jour qu'il en veule à sa sœur parce qu'on manque beaucoup tu sais, autant sur le sport, on faisait beaucoup de sport, on faisait du « hiking » et tout ça, on n'en fait plus. On est des grands voyageurs quand même là [...] et le fait qu'on ne puisse plus voyager, puis qu'on ne puisse plus autant faire de choses tu sais, j'ai peur un jour qu'il en veule à sa sœur là tu sais puis qu'il s'en rende compte-là. Puis on essaie de ne pas négliger le deuxième, mais on veut tellement sortir notre fille de ce problème-là que, on met toute l'énergie sur elle là tu sais, euh... fait que c'est ça là tu sais, ça créer [...] des tensions familiales. (P6)

L'expérience rapportée ici illustre la culpabilité parentale face à la répartition inégale de l'attention et du soutien affectif. Le parent prend conscience du sentiment d'exclusion que peuvent ressentir les autres enfants, ce qui renforce chez lui la perception d'un déséquilibre relationnel susceptible d'altérer la dynamique familiale.

Une autre participante souligne la perte de spontanéité et le renoncement aux rituels familiaux, transformant les relations avec les autres membres de la famille :

Ça été trop difficile parce que c'est un impact sur les petites sœurs aussi beaucoup. [...] il n'y a plus de, ok on va juste manger au restaurant toute la « gang » là, il n'y a plus ça, il n'y a plus de spontanéité, c'est la routine, ah! Il est telle heure, ok, tu sais là on avait des [minuteurs] là. (P8)

Ce récit montre comment l'adaptation constante aux besoins spécifiques de l'adolescent(e) impose une régulation presque militaire du quotidien. Les jeunes frères et sœurs sont même contraints, dans certains cas, d'adapter leur comportement, voire de s'effacer :

Les repas et tout ça c'était vraiment difficile, elle pleurait toujours euh... l'anxiété était dans le tapis, fait que, c'est sûr que, je dirais qu'ils ont comme pris un peu du retrait les autres enfants à cause de ça tu sais [...] c'était déjà tellement gros que tu sais ça, ils essayaient de prendre moins de place peut-être un peu là. (P15)

Dans les cas les plus sévères, cette tension prend une tournure plus traumatique. Les comportements d'évitement ou de peur anticipée deviennent des stratégies d'adaptation émotionnelle, comme en témoigne une participante :

Malheureusement là, nous ça fait trois ans puis mes deux autres enfants euh... souvent ils vont se couvrir les oreilles quand c'est l'heure du repas parce qu'ils savent, ils savent ce qui va arriver là. (P5)

Ces réactions témoignent de l'empreinte émotionnelle durable que le trouble laisse sur les autres enfants du foyer. Leur anxiété, souvent silencieuse, se construit dans un climat de tensions récurrentes, particulièrement autour des repas.

Isolement familial

La gravité du trouble – qu'il s'agisse de la fréquence des crises, de la rigidité des comportements alimentaires ou de l'intensité de la détresse psychologique chez l'adolescent(e) – exige une attention constante de la part des parents. À cela s'ajoutent la réorganisation constante du quotidien, l'épuisement émotionnel des parents et les incompréhensions sociales face à un trouble souvent mal connu. Ensemble, ces facteurs contribuent à un isolement familial progressif.

Une participante témoigne d'une rupture quasi totale avec son réseau social, évoquant l'incompréhension et la stigmatisation encore trop fréquente entourant les TCA :

Bon je ne sais pas pourquoi c'est difficile comme ça d'en parler. Dans ma famille, c'est comme si euh... tout le monde était un peu fermé à ça là. [...] personne n'a compris l'ampleur du tout du problème eum... tout le monde était vraiment fermé à ça là, que ce soit mes parents, euh... à qui je leur expliquais un peu, mais c'est vraiment comme si personne n'était intéressé. [...] Des fois-là euh... mon père pouvait poser des questions-là, comment elle va, elle mange tu, mais bon, ils ne comprennent euh... rien là finalement eux autres... ils vont demander si elle mange puis pourquoi qu'elle ne veut pas manger puis tout ça. [...] J'ai beaucoup gardé ça pour moi oui. (P5)

Le poids du silence se fait lourdement sentir. L'incompréhension ou l'indifférence perçue de l'entourage face à la réalité vécue engendre une forme d'isolement émotionnel. Le parent se voit souvent contraint de porter seul le fardeau émotionnel et organisationnel lié à la maladie, sans pouvoir s'appuyer sur un réseau de soutien.

Ce repli social s'accompagne parfois d'un désengagement progressif des relations amicales, comme l'exprime une autre participante :

Un moment donné à force euh... de toujours vivre dans les difficultés avec mon fils, je me suis un peu coupée des gens, de mes amis, de ma famille parce que j'avais comme jamais de choses positives à dire. (P14)

Cette introspection douloureuse illustre le coût émotionnel de la parentalité dans le contexte du TCA. Le trouble perturbe l'équilibre du système familial et peut conduire à un isolement progressif. Il exerce une pression constante sur le bien-être psychologique et émotionnel de l'ensemble des membres de la famille, déjà éprouvés par la gestion quotidienne du trouble.

Dans le fort de la crise-là c'était euh... c'était l'enfer, je veux dire tout, tout est compliqué, mais je veux dire même cela a changé notre routine, cela a changé aussi la dynamique, l'ambiance familiale aussi à la maison, euh... je veux dire ce n'était pas souvent le fun à la maison là tu sais ce n'était pas, il n'y avait pas de party-là. [...] Une petite fille anorexique là, c'est de l'obstination, c'est de la colère, euh... écoute, elle est supposée de manger, mettons son repas, elle est rendue au quart puis elle dit je n'ai plus faim, je ne veux plus rien savoir, je ne veux plus, puis là faut que tu te battes avec elle constamment pour qu'elle prenne peut-être jusqu'à la moitié là tu sais puis après ça ben tu dis ok là je suis épuisée. (P12)

Les TCA engendrent ainsi des répercussions sur l'ensemble du tissu relationnel familial. La relation entre le parent et l'adolescent(e) se complexifie, oscillant entre affection, autorité et épuisement, tandis que les frères et sœurs vivent souvent dans l'ombre du trouble. En somme, le climat familial devient progressivement teinté de tensions, alors que le quotidien se réorganise autour de la gestion de la maladie.

5.2.2 Sous-thème 2 : L'impact sur la santé physique des parents

Lorsque les parents prennent en charge un(e) adolescent(e) atteint(e) d'un TCA, les répercussions sur leur propre santé physique sont souvent sous-estimées. Si l'impact émotionnel (anxiété, stress, sentiment d'inquiétude) est souvent reconnu, les effets physiques sont moins souvent abordés, alors qu'ils peuvent être tout aussi significatifs. La proximité prolongée avec la souffrance de leur adolescent(e) atteint(e) d'un TCA, combinée à la charge cognitive et émotionnelle liée à l'accompagnement quotidien, exerce une pression constante sur le corps et l'esprit des parents. Les données recueillies dans cette étude montrent que ces effets, bien qu'ils

varient d'un parent à l'autre, convergent vers une même conclusion : ils sont réels, durables et profondément ancrés dans l'expérience quotidienne des parents.

Troubles gastro-intestinaux

Le stress, inhérent à la prise en charge d'un(e) adolescent(e) atteint(e) d'un TCA, est fréquemment associé à des manifestations somatiques, notamment les troubles gastro-intestinaux. Certains parents ont mentionné une aggravation de conditions préexistantes ou l'apparition de nouveaux symptômes digestifs, qu'ils associent directement à l'anxiété prolongée vécue au quotidien.

[...] tu sais moi j'ai la maladie de Crohn fait qu'eum... tu sais comme tout va avec le stress-là, je fais souvent des crises de Crohn actuellement. (P1)

J'ai toujours eu un peu le côlon irritable toute ma vie, mais vraiment juste un petit peu... mais là par exemple après un an, j'ai vraiment commencé à avoir de plus gros symptômes du côlon irritable et puis des maux de ventre puis tout ça là euh... [...] je ne comprenais pas ce qui se passait... j'ai passé toutes sortes de tests jusqu'à la colonoscopie, et puis euh... finalement je n'avais rien, on m'a juste diagnostiqué avec le côlon irritable, alors oui euh... moi je crois absolument que s'est lié à ça parce que j'ai vécu tellement de stress pendant cette première année-là, puis là ce n'est toujours pas réglé. (P5)

Ces témoignages soulignent le lien entre l'aggravation de maladies chroniques et le contexte émotionnel lié à la maladie de l'adolescent(e). Le stress n'est pas seulement perçu comme un facteur isolé, mais plutôt comme un déclencheur corporel concret, ravivant des pathologies sous-jacentes. Le vécu subjectif du parent révèle un corps fragilisé, qui absorbe et qui reflète les tensions émotionnelles liées à la situation.

De manière similaire, l'anxiété ressentie par cette participante se manifeste sous forme de troubles psychosomatiques – sueurs, douleurs abdominales, cauchemars – qui empêchent la capacité du corps à se reposer et à récupérer :

Fait que sur ma santé physique eum... c'est surtout cet automne, depuis septembre-là que je suis plus affectée physiquement [...] tu sais je me réveille avec des sueurs la nuit parce que je fais des cauchemars par rapport à ça, [...] puis quand je suis anxieuse, c'est toujours dans le ventre que ça va là [...] euh..., j'ai mal au ventre. (P6)

Fatigue

Le second effet physique rapporté par les parents est une fatigue intense et persistante, vécue comme un épuisement à la fois corporel et émotionnel. Dans ce contexte, le sommeil devient une réponse physiologique à l'accumulation du stress :

Je dormais tout le temps, j'avais de la misère à me rendre à neuf heures le matin, je me levais avec elle, je déjeunais avec elle, puis après ça souvent à neuf heures j'allais me recoucher, je dormais quinze, seize heures par jour. (P7)

Ce récit illustre une rupture dans le rythme de vie habituel, où le sommeil devient excessif et interfère avec le quotidien, le parent ressentant un épuisement global.

Pour une autre participante, la fatigue est liée à la répétition des tâches associées à la gestion des repas :

Je trouve que j'accumule plus de fatigue parce que je trouve ça très lourd euh... dans la routine-là pour ce qui est du repas. Tu sais on finit, on finit le souper-là puis je suis complètement brulée-là. Euh... fait que tu sais beaucoup plus de fatigue physique là. (P9)

Ce témoignage met en lumière une fatigue persistante, engendrée par l'intensité émotionnelle des moments de repas et à la vigilance nécessaire pour encadrer les comportements alimentaires.

Ces manifestations corporelles, que ce soient les troubles gastro-intestinaux ou la fatigue, sont le reflet tangible de la pression émotionnelle exercée sur les parents. Elles montrent que la gestion quotidienne du TCA ne se limite pas à un investissement émotionnel, mais qu'elle impose également une pression physique qui fragilise le corps des parents.

5.2.3 Sous-thème 3 : L'impact sur la santé mentale des parents

L'accompagnement d'un(e) adolescent(e) avec un TCA constitue une expérience particulièrement déstabilisante pour les parents. Au-delà des soins à prodiguer et des décisions à prendre, ces derniers sont confrontés à une charge émotionnelle significative et continue,

marquée par l'inquiétude, la fatigue psychologique, l'impuissance, mais aussi par un questionnement quant à leur rôle parental.

Les récits recueillis témoignent d'un bouleversement intérieur. L'anxiété s'impose comme une présence constante, tandis que la culpabilité affecte progressivement la confiance en soi. L'impuissance ressentie face à la maladie s'avère paralysante et l'état d'hypervigilance dans lequel les parents se maintiennent entraîne un épuisement psychologique et physique significatif. Ces tensions débordent parfois du cadre de la relation parent-adolescent(e) pour affecter également le cadre conjugal. Ainsi, le TCA engendre des effets diffus et persistants dans l'expérience parentale, révélant une souffrance bel et bien présente.

Anxiété

L'anxiété, souvent décrite comme omniprésente, s'impose chez plusieurs participant(e)s comme une réaction à l'incertitude constante entourant la santé physique et émotionnelle de leur adolescent(e). Cette anxiété est nourrie à la fois par la peur des complications associées au TCA, par le manque de contrôle sur la progression du trouble, et par les inquiétudes quant à l'efficacité des interventions thérapeutiques disponibles.

Ça me tue. C'est littéralement comme si c'était obsessionnel [...]. Et c'est là que je suppose je suis stressée, ça me stresse vraiment, comme si je voulais que ça ne m'affecte pas, mais c'est, je me dis, beaucoup. (P2)

Cette mère traduit ici une expérience d'envahissement, où l'anxiété devient un état constant, affectant son quotidien de manière intrusive. L'intensité de ce vécu transparaît notamment dans l'utilisation de termes forts comme « obsessionnel » ou « ça me tue ».

Pour cette participante, le stress associé à la situation réapparaît à l'approche du retour de l'adolescent à la maison, transformant l'environnement en un lieu où l'anxiété se ravive. La maison, autrefois perçue comme un espace de sécurité, devient un endroit de stress anticipé, réactivant des souvenirs émotionnels douloureux :

Je suppose que je n'avais pas réalisé à quel point c'était stressant d'essayer de l'aider à la maison, parce qu'une grande partie de cette responsabilité

incombait à moi et, les deux dernières semaines avant son retour à la maison, j'ai commencé à remarquer que je ressentais à nouveau ce stress. (P3)

Impuissance

Pour d'autres parents, cette anxiété est intimement liée à l'impuissance, ressentie face à la persistance du trouble. Cette impression de ne pas pouvoir intervenir de manière effective, malgré tous leurs efforts, ne fait qu'accentuer leur anxiété et leur impuissance.

Moi ce que ça me faisait vivre tu sais c'était beaucoup de détresse, beaucoup d'impuissance puis de la peine. [...] j'avais un niveau de stress puis d'inquiétude qui étaient omniprésents là tu sais. Puis une peine, tu sais parce que de voir ton enfant qui souffre c'est, c'est, ce n'est pas agréable puis tu essaies de trouver une solution puis tu es impuissante parce que tout ce que tu essaies euh... c'est difficile. (P13)

Malgré leurs efforts constants pour encourager leur adolescent(e), les parents se sentent souvent inefficaces. Certains se heurtent à une contradiction douloureuse, où l'amour parental les pousse à intervenir, mais où le TCA résiste à leurs tentatives. Cette impasse est d'autant plus difficile qu'ils sont confrontés au rejet de l'aide qu'ils essaient de fournir.

Je me sentais assez impuissante, même si nous en parlions, l'identifions, propositions des programmes de traitement, propositions des programmes *Hopewell*, il n'était pas intéressé à en parler. (P10)

[...] Il refusait l'aide, il euh... il ne voulait rien savoir puis euh... un moment donné il s'est mis à ne plus se cacher non plus quand il se purgeait là tu sais euh... il ne faisait vraiment pas attention, il ne flushait même pas les toilettes, il était un peu dans la provocation avec ça, mais toujours en niant qu'il avait un problème tu sais. [...] C'est sûr que mon anxiété elle a augmenté puis euh... c'est ça je me sentais anxieuse et un peu désemparée de la situation. (P14)

Culpabilité et blâme

Pour plusieurs parents, le TCA de leur adolescent(e) semble constituer une faille dans leur rôle de parent. La culpabilité et le blâme ressentis ne se limitent pas à une émotion passagère, mais semblent témoigner d'un bouleversement plus profond, où le sentiment d'être un « bon parent » est ébranlé. Ce vécu s'impose comme une remise en question qui devient une épreuve identitaire :

Je remets en question tout ce que j'ai fait en termes de choix en tant que parent, ma confiance je dirais est assez brisée, je prends des antidépresseurs, ce que je n'ai jamais pris auparavant. (P10)

Dans cet extrait, la culpabilité affecte profondément la perception de la compétence parentale. Cette mère ne doute pas simplement de certaines décisions, mais aussi de sa capacité à agir de manière appropriée.

Ce doute s'étend également aux événements passés. Certains parents rapportent avoir été surpris de l'apparition de la maladie, incapables de comprendre comment les signes ont pu leur échapper. Ce décalage entre ce qui s'est joué et ce qui a été perçu fait naître une culpabilité significative chez ces derniers :

Ben ça met beaucoup de stress je dirais pour moi aussi parce que euh... on ne sait jamais à quoi s'attendre. [...] C'est de la frustration, c'est euh... la déception aussi euh... tu sais on se demande où est-ce qu'on, quand est-ce que ça commencé, qu'est-ce qu'on a fait, qu'est-ce qu'on a dit, tu sais est-ce que c'est nous qui avons fait déclencher ça. (P9)

J'étais sous le choc-là, j'étais, comme je ne comprenais pas comment ça pouvait avoir été, que je ne m'en sois pas rendu compte, puis que, ça aille été aussi loin. Tu sais c'est la première chose, c'est la culpabilité qui, tu sais comme mère tu te poses plein de questions-là. (P11)

Ces récits font émerger une dimension temporelle importante : la culpabilité s'inscrit dans une forme de relecture du passé. L'expérience actuelle est relue à travers une lentille rétroactive, où le parent tente de chercher du sens dans ce qu'il n'a pas vu ou compris, ce qui génère un doute généralisé sur ses compétences parentales.

Dans cette dynamique, un dialogue intérieur s'installe, souvent chargé de blâme. La perte de poids de l'adolescent(e), les rechutes ou la détresse observée sont perçues non seulement comme des manifestations du trouble, mais aussi comme des preuves directes d'un échec parental.

Ça été très difficile euh... tu sais même moi un moment donné je me suis mise à faire des rencontres avec une travailleuse en relation d'aide pour euh... pour tu sais parler, parce que je me mettais ça beaucoup sur les épaules, à chaque rencontre qu'on avait puis qu'il y avait une perte de poids ben je me disais voyons [...], tu sais qu'est-ce que j'ai fait de pas correct là tu sais. (P4)

Ce discours exprime un fardeau moral, où le parent cherche, parfois malgré lui, à établir des liens entre ses propres actions et l'état de santé de son adolescent(e). Ce mécanisme de remise en question incessant génère toutefois une fatigue psychologique importante chez le parent.

Pour l'une des participantes, cette culpabilité envahit son quotidien, y compris ses temps de repos :

Je me réveille la nuit pour faire ok là ça s'est bien passé qu'est-ce que je pourrais faire... te réveiller toute la nuit ce n'est pas sain là tu sais, la problématique elle est là, bien c'est à moi de trouver des solutions. (P9)

Ces récits illustrent l'impact délétère de la culpabilité et du blâme sur la santé mentale des parents. Dans le contexte des TCA, ces sentiments ne sont ni passagers ou circonstanciels : ils s'ancrent dans une remise en question de leur identité parentale. La culpabilité bouleverse leur perception d'eux-mêmes en tant que parents, fragilise leur estime personnelle et rend difficile le recul nécessaire pour maintenir un équilibre psychologique. Totalelement investis dans le soutien de leur adolescent(e), les parents mènent en parallèle un combat intérieur, souvent invisible, qui fragilise leur propre équilibre et vient ébranler leur rôle de figures de soutien au sein de la famille.

Hypervigilance

Face à l'impuissance et la culpabilité évoquées précédemment, certains parents développent une posture d'hypervigilance, perçue comme un mécanisme d'adaptation dans un contexte marqué par l'incertitude et la perte de repères. Chaque moment du quotidien devient l'objet d'une attention constante, où les comportements liés à l'alimentation (restriction, purges, comportements compensatoires) sont observés avec une minutie constante. Cette vigilance, loin d'être limitée aux heures de repas, s'installe dans l'ensemble des interactions familiales, engendrant une charge mentale importante.

Une participante décrit cette expérience avec intensité, illustrant comment l'hypervigilance devient un mode de fonctionnement permanent, parfois jusqu'à l'épuisement :

Un moment donné quand c'est rendu problématique, là fallait se battre avec elle puis fallait la [surveiller] parce qu'elle se cachait pour faire de l'exercice,

partout dans la maison-là. Bien oui tout le temps-là. [...]. Quand tu parles euh... d'hypervigilance-là, euh... c'est tout le temps. C'est tout le temps. On s'assoit à onze heures et demie le soir-là, on est crevé-là, puis là, sa chambre est en haut de notre salle familiale dans le sous-sol, là on entend « bang, bang, bang », ok elle est en train de faire des « burpies », là tu sais faut intervenir. Fait que c'est de l'hypervigilance, de l'épuisement mental. (P12)

Ce témoignage met en évidence la lourdeur émotionnelle générée par cette vigilance constante, où il devient difficile, voire impossible, pour le parent de relâcher son attention. Le foyer familial devient un espace où la présence du trouble s'impose en continu, reléguant au second plan les moments de repos, d'intimité ou de légèreté. Si cette attention soutenue découle d'une volonté de protéger l'adolescent(e), elle conduit, à long terme, à un épuisement du parent.

Une autre participante exprime les effets de cette tension chronique sur sa capacité d'adaptation au quotidien :

Beaucoup de préoccupations euh... oui vraiment une diminution importante de ma capacité d'adaptation là tu sais, [...] je n'avais pas une grande capacité à faire face à l'imprévisibilité euh... aux surprises [...] fait que tu sais veux veux pas c'est comme si on se met un peu sur le pilote automatique-là. (P7)

Dans ce contexte, l'hypervigilance apparaît comme une stratégie de survie, reflet d'une volonté sincère de protéger leur adolescent(e), de prévenir les rechutes et de maintenir un certain contrôle face à une réalité instable et éprouvante. Toutefois, cette posture s'accompagne d'un coût psychologique élevé.

Les relations de couple

Sur le plan conjugal, le stress chronique associé à la prise en charge d'un(e) adolescent(e) atteint(e) d'un TCA peut générer des répercussions importantes. Certains participant(e)s ont fait état de tensions, de désaccords et de remises en question conjugales directement attribuables aux défis que pose la maladie. La charge émotionnelle, les décisions complexes à prendre, ainsi que la pression constante du quotidien peuvent fragiliser l'équilibre du couple parental.

Ça amène aussi des, des frustrations dans le couple parce que là on se demande si on fait bien les affaires puis là on, des fois on se critique un et l'autre euh... sur comment qu'on a agi par rapport à tel comportement. (P1)

Dans ce contexte, les partenaires peuvent adopter des positions divergentes quant aux stratégies d'intervention à privilégier, ce qui génère des malentendus, voire des conflits. Le TCA s'impose alors comme un facteur de perturbation de la dynamique conjugale.

Oui ça été difficile sur la relation, ça été difficile sur le couple, euh... [...] donc oui ça été euh... il y a eu des moments très difficiles parce que le trouble alimentaire est très, très fort, il prend le dessus sur tout. (P8)

Ces tensions peuvent également être exacerbées par des déséquilibres dans l'implication parentale, des différences de tolérance au stress ou encore par un épuisement psychologique différent entre les partenaires. Dans certains cas, cette usure conjugale s'est même traduite par une séparation :

Mon moral à moi aussi était plus à plat fait que tu sais ma capacité aussi d'analyse des choses euh... tu sais il y avait aussi le fait que j'étais plus permissive par euh... moments avec mon garçon du fait que je sentais qu'il subissait un petit peu la situation [...] puis en tout cas, fait que ça faite des tensions dans le couple puis oui effectivement euh... ça fini par une séparation. [...] Ça l'amenait beaucoup de situations floues là, où est-ce qu'on avait besoin de repréciser le pourquoi-là des interventions [...]. Fait que oui, oui ça l'amené euh... oui ça l'a amené beaucoup de remise en question. (P7)

Les récits recueillis témoignent ainsi de la manière dont la maladie s'infiltré dans les sphères plus intimes de la vie familiale, brouillant les rôles, les repères et les formes habituelles de soutien mutuel.

Cela dit, pour d'autres couples, la relation conjugale s'est révélée être un appui solide dans l'épreuve. Le soutien mutuel, le partage de responsabilités ou la qualité de la communication ont agi comme des facteurs protecteurs :

Je suis vraiment, vraiment chanceuse c'est que moi puis mon conjoint on s'est toujours, toujours entendus sur la manière d'élever nos enfants, puis on s'entend aussi sur la manière de gérer le trouble alimentaire fait qu'on a absolument aucune chicane entre moi puis mon conjoint, puis j'ai parlé à une autre mère-là que, qui a le même problème, puis eux autres ils ont carrément divorcé au contraire là [...], mais nous dans notre couple, ça va bien pour la gestion du trouble alimentaire parce qu'on s'entend sur la manière qu'on le gère-là. (P6)

Tu sais on est chanceux parce que moi puis mon conjoint on s'appuie beaucoup un sur l'autre puis euh... on veut le, tu sais on a le même objectif. Fait que tu sais entre nous on a beaucoup de communication [...]. (P11)

Bien que le TCA représente une épreuve relationnelle majeure, la qualité du lien conjugal peut faire une réelle différence dans la traversée de cette épreuve. Le trouble agit tantôt comme un facteur de désunion, tantôt comme un révélateur de la solidité du partenariat entre les parents.

L'ensemble des témoignages recueillis met en lumière les effets multiformes que le TCA de l'adolescent(e) peut avoir sur la santé mentale des parents. Ces vécus illustrent une dynamique difficile, où la frontière entre soutien parental et épuisement émotionnel devient floue. La charge mentale associée à l'accompagnement quotidien affecte la capacité des parents à maintenir un équilibre personnel et familial. En ce sens, il apparaît indispensable de reconnaître leur vulnérabilité, valider leur expérience et leur offrir des ressources adaptées pour préserver leur santé mentale.

5.2.4 Sous-thème 4 : L'impact sur la vie professionnelle des parents

La vie professionnelle représente un pilier important dans l'équilibre personnel et familial des parents. Toutefois, lorsqu'un(e) adolescent(e) est atteint(e) d'un TCA, cette dimension se trouve déstabilisée. Les exigences liées aux soins, à l'accompagnement thérapeutique, aux suivis médicaux et à la régulation des comportements alimentaires imposent une présence constante qui entre en tension avec les responsabilités professionnelles.

Les témoignages recueillis révèlent ainsi une série de répercussions sur la stabilité de l'emploi, la gestion du temps, la performance au travail, mais également sur l'identité professionnelle du parent.

Horaire de travail

L'une des premières conséquences évoquées par certains parents concerne la nécessité d'adapter leur horaire de travail. L'intensité du suivi requis par l'état de santé de leur adolescent(e) – incluant rendez-vous médicaux, séances de thérapies, accompagnement aux

repas ou soutien émotionnel – entraîne des absences fréquentes et perturbe le rythme professionnel habituel.

C'est difficile au niveau du travail, tu sais on, on s'embourbe en peu de temps euh... tu sais puis là on essaie de reprendre un petit peu par à côté, mais c'est, c'est difficile-là quand tu te ramasses à faire des suivis, à monter à descendre [à Montréal], euh... à prendre des demi-journées pour ça, euh... cela impacte sur les soirs, puis les fins de semaine, c'est sur là. (P4)

Je travaillais de la maison puis bon, c'est sûr là j'ai manqué du temps de travail parce que des fois je passais une heure à essayer de la faire prendre sa collation là. (P5)

Tu sais j'ai eu des rendez-vous à [l'hôpital] que j'ai manqué des journées de travail parce que le rendez-vous était là. (P13)

Ces ajustements, bien que nécessaires, sont vécus comme une surcharge supplémentaire, contribuant à l'impact sur leur concentration et leur productivité. Le travail devient alors un espace fragilisé, constamment interrompu par les responsabilités ou les urgences liées à la maladie.

Arrêt de travail

Chez d'autres parents, l'impossibilité de concilier les exigences supplémentaires liées au rôle parental avec leur emploi a mené à des arrêts de travail prolongés, voire à un retrait définitif du marché de l'emploi. L'épuisement psychologique, la complexité des soins quotidiens et le poids émotionnel de la maladie rendent parfois le maintien d'un emploi tout simplement irréalisable.

Je ne travaille pas en ce moment, car chaque jour c'est comme si c'était un combat. (P2)

Je ne sais pas comment j'aurais pu, pour être honnête avec toi. [...] Je viens juste de commencer à retourner au travail, je ne sais pas il y a huit semaines et je regarde quoi, rien que de te parler, je pense que je n'aurais jamais pu faire ça et garder mon travail. [...] j'aurais peut-être pu, mais j'aurais perdu la carte. (P3)

J'avais la langue à terre fait que finalement j'ai demandé un arrêt de travail parce que là ça n'allait plus. Tu ne peux pas prendre soin de ton enfant puis euh... travailler en même temps-là. Ça ne marchait pas du tout là. (P7)

Mais jamais, jamais, jamais je n'aurais pensé que c'était aussi intense, aussi difficile, aussi prenant, une chance que j'étais en arrêt de travail, une chance, parce que je ne serais pas arrivée. (P8)

Pour d'autres, l'arrêt de travail s'est justifié par des raisons différentes, mais tout aussi éprouvantes. De leur côté, ces parents ont évoqué un désalignement profond entre leur vécu personnel et la nature de leur fonction professionnelle, en particulier lorsque celle-ci impliquait d'offrir du soutien ou de l'accompagnement à d'autres familles :

J'ai du mal à avoir de la compassion pour les autres parents, vous savez, j'ai normalement une bonne place en termes de réserve d'espace pour les autres parents qui vivent des choses normales avec de jeunes enfants et c'est pourquoi je fais beaucoup de coaching parental, mais maintenant je suis comme « et alors que votre bébé ne dort pas. Et alors. » Ce n'est pas un problème, donc je n'ai plus de compassion, et je n'ai plus d'empathie et euh... cela a un impact énorme sur ma vie professionnelle. (P10)

Je suis en arrêt de, ben en arrêt, j'ai quitté mon emploi euh... ça fait deux ans que je ne suis pas sur le marché du travail, euh... je travaillais dans un organisme à but non lucratif où j'étais euh... agente d'information et de soutien familial pour euh... des, des familles qui avaient des enfants en besoins particuliers. Donc, les aider à trouver des ressources euh... fait que tu sais ça, les difficultés que je vivais faisaient que je me sentais un peu imposteur dans [mon travail], parce que je me disais tu sais je ne serais pas capable d'aider les familles si je ne suis même pas capable d'aider la mienne. Fait que j'ai euh... j'ai carrément laissé mon emploi. (P14)

Cette charge émotionnelle et logistique qui s'exerce dans la sphère familiale déborde aussi dans la trajectoire professionnelle. Les récits précédents traduisent une rupture identitaire avec le monde du travail, dans un contexte où l'investissement parental devient si mobilisant qu'il relègue les autres sphères de la vie – dont la carrière – au second plan.

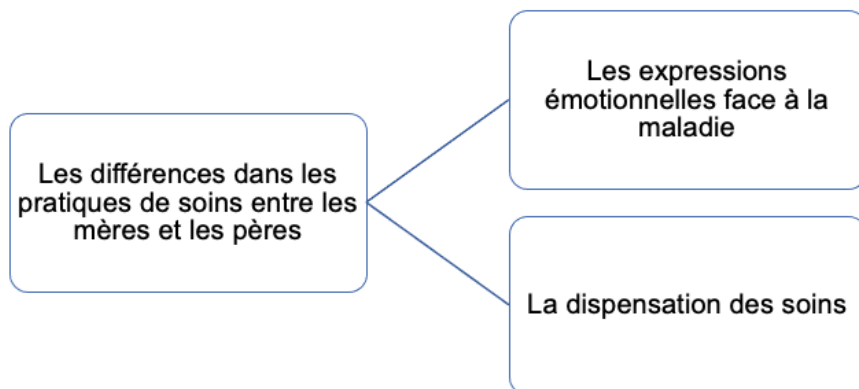
D'après ce qui précède, l'impact du TCA sur les parents s'avère indéniablement multidimensionnel, affectant de manière significative et interreliée les sphères personnelle, familiale, professionnelle et sociale. Les récits recueillis montrent que l'équilibre de vie des parents est profondément perturbé, les obligeant à redéfinir leurs rôles, leurs priorités et leurs ressources internes face à la souffrance leur adolescent(e). Sur les plans relationnel et social, la dynamique familiale est transformée, la maladie de l'adolescent(e) devenant le point central autour duquel se construisent toutes les interactions familiales. D'un point de vue de santé physique et mentale, les témoignages révèlent une détresse émotionnelle constante, alimentée

par l'anxiété, l'impuissance, la culpabilité et l'hypervigilance. Ces états affectifs, souvent persistants, se traduisent également par des manifestations somatiques importantes (troubles du sommeil, douleurs abdominales, fatigue chronique), soulignant l'impact global de la charge mentale et émotionnelle inhérente au rôle parental dans ce contexte. Du point de vue professionnel, la conciliation entre les responsabilités familiales et les engagements professionnels devient un défi majeur, voire insurmontable, pour certains parents. En conséquence, l'accompagnement d'un(e) adolescent(e) atteint(e) d'un TCA ne relève pas uniquement d'un engagement affectif, mais se transforme en un investissement total de la part du parent, souvent aux dépens de leur propre équilibre et bien-être.

5.3 Thème 3 : Les différences dans les pratiques de soins entre les mères et les pères

Figure 5.3

Représentation du thème 3 et de ses sous-thèmes



Les données recueillies dans cette étude illustrent une disparité marquée entre les mères et les pères dans la gestion des soins, notamment dans le contexte des TCA. L'échantillon étudié, qui est presque exclusivement composé de mères, souligne une fois de plus l'inégalité persistante dans la répartition des responsabilités parentales face à la maladie. Ces mères se retrouvent souvent investies d'une double responsabilité : d'une part, elles sont généralement les premières à alerter l'entourage ou les professionnels de la santé sur la gravité de la situation, et d'autre part, elles assument une grande part des soins quotidiens et du soutien thérapeutique nécessaires à leur adolescent(e). Ce rôle central, à la fois crucial et souvent accablant, représente un défi considérable. Cette dynamique sera analysée plus en détail dans la suite de ce thème, et explore la question de recherche suivante : *existe-t-il des différences genrées chez les parents dans leurs rôles et responsabilités ?*

5.3.1 Sous-thème 1 : Les expressions émotionnelles face à la maladie

L'expérience émotionnelle des parents confrontés à la maladie de leur adolescent(e) s'avère singulièrement complexe et nuancée, avec des contrastes marqués entre les mères et les pères. Les récits recueillis suggèrent que la perception de la gravité d'un TCA varie fréquemment selon le parent concerné. Ces divergences ne reflètent pas seulement des positionnements émotionnels distincts, mais aussi des compréhensions inégales du trouble et des façons d'y répondre, ce qui a une incidence directe sur la gestion des soins.

Certaines mères ayant participé à cette étude expriment souvent une prise de conscience rapide, teintée d'émotions vives, de la sévérité de la situation. D'autres soulignent également que, contrairement à elles, les pères adoptent parfois une posture plus distante, voire parfois même un refus explicite de reconnaître la maladie. Cette différence de perception s'exprime avec acuité dans les propos suivants :

Mon conjoint le voit aussi mais euh... pour lui ce n'est pas un gros problème. Tu sais pour lui euh... tu sais si elle arrête de manger, ah c'est parce qu'elle veut maigrir, tu sais, ce n'est pas euh... ce n'est pas une maladie ou quelque chose qui pourrait devenir plus grave. (P1)

Dans ce verbatim se dessine une interprétation minimisée de la situation, où la restriction alimentaire est perçue non pas comme un symptôme pathologique, mais comme une simple préoccupation corporelle normale, presque banalisée. Cette distance interprétative n'est pas anodine : elle crée une tension dans la coparentalité, alourdit le sentiment de solitude chez la mère et complexifie le processus de reconnaissance de la maladie au sein de la cellule familiale.

Je pense sérieusement que mon mari pensait que c'était plus, non, non, elle perd juste du poids et j'ai réalisé qu'il y avait un aspect mental impliqué. (P3)

Le décalage de perception entre les deux parents est ici particulièrement explicite. Là où la mère perçoit une détresse mentale sous-jacente, le père reste ancré dans une interprétation somatique simplifiée. Ces différences ne relèvent pas uniquement d'un écart de compréhension face à ce qu'est un TCA, mais témoignent aussi d'une divergence émotionnelle dans l'engagement

parental : là où l'une s'implique affectivement et cherche à comprendre, l'autre peut se protéger par une forme de retrait ou de rationalisation.

Je n'avais pas vraiment de soutien du père euh... tant que je n'ai pas été reçue à [l'hôpital], pour lui, moi j'exagérais puis j'étais folle là, tu sais fait que ça a été difficile aussi de pas me sentir appuyée puis de me requestionner, bon c'est tu moi qui exagère ou il y a vraiment une problématique, tu sais [...]. Dans le fond son père il faisait juste du déni-là tu sais, il ne voulait pas voir qu'il y avait quelque chose qui se passait qui n'était pas normal-là. (P13)

Ce témoignage illustre toutefois à quel point l'absence de reconnaissance par le père peut devenir une forme d'invalidation, qui amplifie la détresse émotionnelle de la mère. Dans une dynamique où l'un des parents est déjà fragilisé par l'accompagnement d'un enfant souffrant, le manque de soutien conjugal devient un facteur de vulnérabilité majeur.

Ça été plus difficile-là pour mon mari d'eum... de comprendre la situation puis tout ça là... il y a certaines personnes des fois pour qui ça peut être plus difficile là de, de comprendre ce qui se passe dans un trouble de santé mentale, alors je pense que pour lui là, encore aujourd'hui, trois ans plus tard euh... il n'a pas trop de compassion, il ne comprend pas vraiment. (P5)

La compréhension limitée de la maladie devient alors un frein à l'engagement paternel. L'effet cumulatif de cette posture peut renforcer le poids porté par la mère, accentuant non seulement sa charge mentale, mais aussi son isolement décisionnel.

En parallèle, les mères se retrouvent souvent dans le rôle de médiatrices entre leur adolescent(e), leur partenaire, les professionnels de la santé et parfois même les membres de la famille élargie. Cette responsabilité communicationnelle, bien que nécessaire, est vécue avec une charge émotionnelle importante :

Je ne sais pas si c'est parce qu'elle est une fille et que c'est donc à moi que revient la responsabilité [d'élever] une fille, je ne sais pas, euh... ou si ma fille se sentait simplement plus à l'aise pour en discuter avec moi, alors je l'ai aidée à demander de l'aide. (P3)

J'étais comme celle au front, celle qui faisait la transmission d'informations à mon conjoint, même je dirais au père de [ma fille] là... à mon ex, parce que lui aussi tu sais il voyait ça beaucoup comme euh... ce n'est pas vrai qu'elle va [diriger] ça [...]. J'étais comme pas mal la courroie de transmission de, tout ce petit monde-là pour essayer de leur faire comprendre que ce ne sont pas des caprices [...] tu sais bon, mon ex disait souvent de la manipulation là. (P7)

À travers ces extraits, les mères apparaissent comme des figures centrales de vigilance et d'action, assurant le lien entre les différentes parties tout en portant une lourde responsabilité affective et communicationnelle.

Pourtant, ce rôle d'interface entre les différents acteurs peut devenir éprouvant, d'autant plus lorsqu'il génère de l'incompréhension ou de l'hostilité, y compris de la part de l'adolescent(e). Une participante rapporte notamment avoir vécu des réactions difficiles de la part de son adolescente, pour avoir été celle qui a mis en lumière le problème :

C'est sûr que quand le problème alimentaire euh... est venu sur la table eum... elle m'en a beaucoup voulu là. Parce que c'est moi qui a amené ça... papa lui il voit tout le temps ses filles parfaites tu sais euh... sont parfaites ses enfants... ses enfants ne peuvent pas être malades, ne peuvent avoir des troubles [...], fait que c'est nécessairement moi qui a amené ça sur la table. (P1)

Assumer la parole de la maladie, la nommer et en rendre compte expose la mère à être perçue comme « celle qui exagère », voire comme « celle qui accuse », particulièrement dans des contextes familiaux où la souffrance psychologique est encore taboue ou stigmatisée.

Enfin, cette polarisation des rôles parentaux peut aussi affecter la relation entre la mère et l'adolescent(e) :

J'ai l'impression aussi que le parent qui donne les soins est souvent le méchant, c'est souvent celui sur lequel l'enfant va aller [se défouler] [...], ah! ma mère elle fait ça, ma mère elle fait ça, ma mère elle fait ça, ben c'est comme de la frustration [...]. (P9)

Cette dynamique, où l'un prend en charge la souffrance pendant que l'autre est idéalisé, exacerbe des sentiments de frustration, de tristesse et d'isolement qui peuvent être vécus chez la mère.

Ce sous-thème met ainsi en lumière l'asymétrie des expériences émotionnelles entre les parents, une asymétrie qui se manifeste particulièrement par une sur-responsabilisation maternelle. Les mères, souvent premières à percevoir la gravité de la situation, se retrouvent à assumer une place centrale non seulement dans la reconnaissance du trouble auprès de leur adolescent(e), mais aussi en tant qu'interlocutrices et parfois médiatrices vis-à-vis les figures

paternelles et professionnelles. Cette position engendre une charge émotionnelle considérable, amplifiée par un manque de soutien et les dynamiques de légitimation qu'elles doivent constamment négocier. Les tensions affectives qui en résultent révèlent une complexité dans le vécu parental face à un TCA et soulignent l'impact des rôles genrés, qui influencent non seulement la manière dont les parents perçoivent et réagissent au trouble, mais aussi comment la souffrance familiale est portée. Cette dynamique souligne la différence fondamentale dans les pratiques de soins entre les mères et les pères, où les mères sont davantage impliquées dans la gestion émotionnelle du trouble, tandis que les pères semblent, dans certains cas, adopter une posture plus distante.

5.3.2 Sous-thème 2 : La dispensation des soins

Au fil des témoignages recueillis, un constat s'impose : la charge de la prestation des soins liés au TCA de l'adolescent(e) repose largement sur les épaules des mères. Cette responsabilisation dépasse les tâches concrètes du quotidien pour s'étendre à des dimensions relationnelles et émotionnelles beaucoup plus vastes.

C'est vraiment moi qui m'en occupe. C'est sûr que je suis en garde partagée avec euh... avec son père, mais c'est tout le temps moi qui me suis occupée-là euh... de pas mal tous les suivis, ces choses-là depuis euh... depuis qu'elle est tombée malade-là. (P4)

Ce témoignage illustre la manière dont la mère devient la figure principale de coordination des soins, indépendamment du contexte légal ou organisationnel de la garde. Il ne s'agit pas simplement d'un partage déséquilibré des tâches, mais bien d'une internalisation de la responsabilité parentale en contexte de maladie, souvent vécue comme une extension du rôle maternel. En complément, une autre participante vient appuyer cette idée :

En fait j'étais pas mal le donneur de soin depuis le jour un d'elle et son frère, dans le sens que le papa travaillait beaucoup, il était souvent parti de la maison euh... donc tu sais [...] c'était comme tu sais, c'était moi le donneur de soins-là officiel à la maison là, pas que le papa était épouvantable-là, mais, il ne pouvait pas faire des miracles-là, il n'était pas souvent là. (P7)

Ici, le soin semble faire partie intégrante de l'identité maternelle, renforcé par une dynamique familiale marquée par l'absence fréquente du père. Sans formuler de reproche à l'égard de son conjoint, la participante témoigne à la fois d'une certaine compréhension et d'un sentiment d'isolement dans la prise en charge des soins.

Chez une autre participante, le choix de quantifier l'implication parentale introduit une tentative de rationaliser un déséquilibre, souvent ressenti de manière intuitive :

Euh... bien c'est moi principalement, il y a le papa qui est quand même un peu impliqué-là, mais je dirais un quarante pour cent, puis soixante pour cent pour moi. (P14)

Cette répartition traduit un besoin de donner forme à un déséquilibre, et peut-être aussi de légitimer une répartition perçue comme socialement attendue.

L'implication des mères dans la dispensation des soins ne se limite toutefois pas à la dimension pratique ou logistique (gestion des comportements alimentaires, suivi des rendez-vous médicaux et thérapeutiques), mais englobe également un aspect émotionnel et relationnel considérable :

C'est moi qui en prends plus, c'est sûr que la mère est toujours plus euh... impliquée, mettons. [...] Depuis la maladie c'est sûr qu'elle se fâche plus et tout, mais elle a une relation quand même transparente avec moi-là tu sais, elle me parle à moi surtout là, plus qu'à son père justement là quand elle ressent certaines émotions, elle va m'en parler beaucoup là, des fois même je trouve ça lourd parce qu'elle me prenait un peu pour sa psychologue là si on veut. (P6)

La complexité du rôle maternel se manifeste ici dans sa double nature : figure de soins et figure d'attachement affectif. La proximité émotionnelle entre la mère et l'adolescente favorise la fréquence et l'intensité des échanges, mais place aussi la mère dans une posture de soutien psychologique informel, ce qui peut devenir un fardeau difficile à soutenir à long terme. Cette intensification du lien, si elle témoigne d'une confiance réciproque, peut également générer une surcharge affective dans laquelle la mère peut se sentir piégée dans un rôle de soutien exclusif.

Par ailleurs, comme mentionné précédemment, un seul couple parental a été rencontré dans le cadre de cette étude. Leur discours introduit une dissonance notable par rapport aux

autres récits recueillis, dans lesquels la charge de soins tend à se concentrer presque exclusivement sur la mère. Ce couple témoigne en effet d'une logique de coparentalité solidaire, où la répartition des responsabilités ne s'inscrit pas dans un partage traditionnel des rôles parentaux :

On est une équipe [...] il n'y avait pas de tâche à un ou à l'autre [...], on s'impliquait dans tout, les deux [...]. » (P12).

Cette déclaration traduit une volonté explicite de fonctionnement égalitaire, où chaque parent s'implique pleinement dans les soins pratiques et logistiques de son enfant malade. Néanmoins, malgré cette répartition conjointe des tâches, la mère témoigne d'un engagement émotionnel plus soutenu, lié à la spécificité du lien mère-fille et à des formes d'attachement plus expressives.

Mon implication était plus ben tu sais je suis une mère, lui c'est un père là tu sais, moi c'était plus comme on fait de l'art, on fait beaucoup d'art ensemble, euh... puis c'est sûr j'essayais beaucoup d'avoir accès à elle, de la faire parler, de la faire extérioriser. (P12)

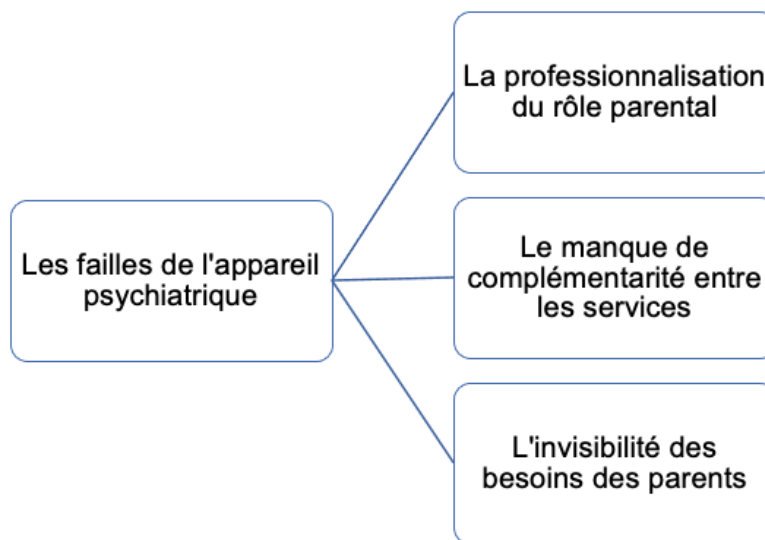
À travers ce témoignage se dessine une distribution symbolique des rôles parentaux. Même au sein d'un couple revendiquant une coparentalité égalitaire, les contours genrés de l'implication émotionnelle demeurent perceptibles. La mère incarne ici une présence affective et expressive, mobilisant des stratégies de médiation émotionnelle (art, parole) pour tenter d'accéder au monde intérieur de son adolescente.

Dans l'ensemble, les récits recueillis soulignent que la prise en charge d'un(e) adolescent(e) atteint(e) d'un TCA ne peut être dissociée des dynamiques préexistantes au sein de la structure familiale. La figure maternelle apparaît de manière récurrente comme pivot organisationnel, soutien émotionnel et agent thérapeutique informel, souvent au détriment de son propre équilibre. Si chaque famille présente ses propres modalités de fonctionnement, les témoignages recueillis soulignent une tendance récurrente où la charge mentale, émotionnelle et logistique des soins repose principalement sur les mères. La reconnaissance de cette réalité met en lumière la persistance des rôles parentaux traditionnels et souligne la nécessité d'envisager une redistribution plus équitable et durable des responsabilités parentales.

5.4 Thème 4 : Les failles de l'appareil psychiatrique

Figure 5.4

Représentation du thème 4 et de ses sous-thèmes



Inspiré de la pensée de Michel Foucault, le concept « appareil psychiatrique » permet d'interroger les dynamiques de pouvoir à l'œuvre dans les dispositifs de soin. L'appareil psychiatrique peut être compris comme un ensemble de structures, d'institutions, de discours, de pratiques et de technologies qui, tout ayant pour objectif de soigner, produisent et régulent des normes sociales, façonnent des subjectivités et organisent les rapports entre soignants, soignés et proches aidants. Il est alors composé d'interactions multiples, souvent bien intentionnées, mais susceptibles de produire des effets disciplinaires sur les familles, notamment les parents d'adolescent(e)s atteint(e)s de TCA. À travers les parcours de soin, cet appareil met en jeu une rationalité spécifique, fondée sur la surveillance, l'évaluation et la gestion du risque, laquelle tend à redéfinir les rôles et les responsabilités au sein de la famille, dans un mouvement souvent implicite de moralisation et de normalisation.

Dans cette perspective, ce thème met en lumière les tensions et les contradictions ressenties par les parents dans leur relation avec les institutions psychiatriques, et fait écho à la

question de recherche suivante : *quelle est l'expérience des parents dans la prise en charge de leur adolescent(e) atteint(e) d'un trouble des conduites alimentaires ?* Si des initiatives telles que les formations destinées aux familles ou les guides d'accompagnement témoignent d'une volonté de soutien, ces mêmes dispositifs peuvent également engendrer des effets de normalisation, de contrôle et de responsabilisation parentale accrue. Nous analyserons d'abord comment certains mécanismes disciplinaires, bien qu'ancrés dans un souci de soin, participent à redéfinir le rôle parental, en conférant aux parents un mandat implicite de soignants et de surveillants, tout en reléguant leurs propres besoins au second plan. Nous explorerons ensuite comment le manque de complémentarité dans la prise en charge des TCA participe à la fragilisation du système. Les pratiques fragmentées imposent des normes rigides, souvent inadaptées à la complexité des troubles et aux réalités familiales, ce qui engendre des défis supplémentaires pour les parents, fréquemment perdus face à un système difficile à naviguer. Enfin, l'une des failles majeures de l'appareil psychiatrique, encore trop souvent ignorée, réside dans l'absence de reconnaissance des besoins spécifiques des parents d'adolescent(e)s atteint(e)s de TCA. Nous aborderons ainsi la manière dont les dispositifs en place tendent à exclure les parents du processus de soin, en concentrant leur attention presque exclusivement sur le jeune patient.

5.4.1 Sous-thème 1 : La professionnalisation du rôle parental

Les TCA représentent une réalité complexe et déstabilisante non seulement pour l'adolescent(e) touché(e), mais également pour l'ensemble du système familial. Dans ce contexte, les parents se voient investis de responsabilités multiples, parfois conflictuelles. Parmi celles-ci, l'émergence d'un processus de professionnalisation du rôle parental apparaît comme un enjeu crucial.

Si l'implication des parents est généralement perçue comme nécessaire dans la gestion de la maladie, elle se traduit souvent par l'attribution d'un rôle de soignant professionnel, où le parent devient l'acteur principal des soins au quotidien. Ce glissement de rôle place le parent dans une position ambivalente, à la fois soignant et parent. Il en résulte une tension marquée

entre, d'une part, la posture attendue d'un parent aimant et attentif aux besoins affectifs de son adolescent(e), et d'autre part, les exigences thérapeutiques imposées par la prise en charge des TCA. L'injonction de faire manger un(e) adolescent(e) en résistance, par exemple, peut être vécue comme une transgression du rôle parental bienveillant, générant un sentiment de dissonance morale et émotionnelle. Le soin, loin de s'inscrire dans une dynamique de soutien réciproque, devient alors une source de souffrance, comme en témoigne cette participante :

J'avais l'impression, tu sais... de devoir supporter tout le temps d'être la méchante là, parce qu'à chaque fois que je la faisais manger, je savais que c'était pour son bien, mais je me sentais tellement mal, c'est moi qui la faisais souffrir tout le temps-là tu sais, elle pleurait, elle faisait de l'anxiété tout ça, puis dès qu'elle avait un moment de répit, je devais arriver avec un autre repas, c'était vraiment lourd-là, puis on doit manger plusieurs fois par jour-là, fait que c'était, c'était difficile, c'était lourd-là je dirais. (P15)

Ce témoignage met en lumière la détresse émotionnelle ressentie par le parent lorsqu'il se retrouve contraint d'endosser un rôle thérapeutique difficile. L'expérience subjective rapportée ici révèle une tension intérieure difficilement conciliable, à savoir celle d'agir pour le bien de sa fille, tout en devenant l'agent direct de sa souffrance visible. Cette double posture engendre non seulement un sentiment de culpabilité, mais crée aussi une rupture dans le lien affectif parent-adolescent(e), où la relation est filtrée par des impératifs cliniques.

Or, cette tension n'émerge pas de manière isolée chez cette famille, mais s'inscrit dans un contexte plus large, où le dispositif psychiatrique joue un rôle central dans la redéfinition des responsabilités parentales.

L'implication parentale imposée par l'appareil psychiatrique

Les implications de cette transformation du rôle parental en un rôle de soignant sont exacerbées par la pression implicite, mais persistante, exercée par le système de soins. Ce dernier, à travers ses pratiques et ses injonctions, impose un cadre rigide dans lequel les parents sont contraints d'agir selon des normes thérapeutiques strictes, souvent sans disposer des ressources, du soutien ni de la reconnaissance nécessaires. Cette pression, bien que rarement exprimée de manière explicite, transparait dans les attentes constantes que le système projette

sur les familles : assurer la continuité des soins, appliquer les recommandations cliniques à domicile et maintenir la discipline thérapeutique au quotidien.

Le témoignage de cette participante illustre ce sentiment d'obligation plutôt que de choix véritable :

Je n'ai comme pas l'impression que c'est comme un rôle, c'est comme, c'est plus euh... vous devez faire ça là, tu sais. [...] j'ai vraiment l'impression que c'est plus imposé effectivement. (P9)

Le langage employé par ce parent souligne le caractère contraignant et non négociable de cette transformation du rôle. Il ne s'agit pas d'une responsabilité choisie ou partagée avec le système psychiatrique, mais bien d'une fonction imposée par celui-ci, où le parent devient l'acteur central de la dispensation des soins.

Par ailleurs, l'organisation même du suivi thérapeutique positionne le parent au cœur de la démarche clinique, tout en le privant des outils (formations, soutien, informations) pour exercer adéquatement ce nouveau rôle, comme en témoignent ces participantes :

On m'a juste dit d'aller chez nous puis de faire le « family based treatment » et puis de, de la faire manger là. [...] c'est difficile-là d'ajouter assez de calories pour faire prendre du poids, c'est tellement difficile, fait que c'est sûr, je manquais complètement d'outils. [...]. Ma fille je veux dire elle ne voulait pas là, moi je lui disais là maintenant, il va falloir que tu manges trois repas, trois collations puis je vais ajouter des desserts puis des petits jus puis tout ça, mais, elle ne voulait pas m'écouter là, pourquoi est-ce qu'elle m'écouterait là, je veux dire juste comme ça du jour au lendemain je décide ça, fait que ça été très difficile là, je n'étais pas outillée du tout, c'était euh... que, ça retombait juste sur moi. (P5)

Nous euh... [...] ils nous ont donné un menu à suivre, fait que moi le soin que je donne c'est d'encadrer les euh... de faire les repas le plus possible comme l'hôpital-là, tu sais, avec un menu spécifique là, chaque enfant a un menu [différent] qui leur fait prendre, mettons euh... du poids dans une mesure raisonnable là tu sais, fait que c'est sûr que nous le soin c'est l'organisation des repas, c'est eum... c'est super difficile-là tu sais [...] c'est ce que l'hôpital veut, mais tu sais moi je n'avais pas ça dans mes euh... mes habitudes-là [...]. (P6)

On a reçu un document, on a reçu un lien là pour aller voir le site web pour nous dire quel était notre rôle comme parent accompagnateur puis ce que nous devons faire puis euh [...]. Il faut la suivre, mais pas trop, il ne faut pas [focaliser] là-dessus, il ne faut pas lui en parler, il ne faut pas parler de nourriture, « faut pas », c'est qu'un moment donné, oui il faut l'accompagner,

mais on marche toujours sur des œufs, autant au niveau tu sais comment ça va se passer, autant au niveau est-ce que j'ai dit quelque chose qui va empirer, « est-ce que », [...], on nous demande de faire ça, mais on n'a pas tant de marches à suivre tu sais. (P9)

Ces récits mettent en lumière une forme de solitude structurelle, où le parent se trouve projeté dans une fonction thérapeutique sans formation ni accompagnement réel, pris entre le désir d'aider à tout prix son adolescent(e) et la fidélité attendue au plan de traitement. Ce tiraillement constant, nourri par le manque de ressources, contribue à une expérience de surcharge où les frontières entre parentalité, soin et coercition deviennent floues.

L'implication parentale dans les soins d'un(e) adolescent(e) atteint(e) d'un TCA déborde largement le cadre thérapeutique associée aux repas, pour s'inscrire également dans une prise en charge globale où s'entrelacent soutien émotionnel, vigilance constante et accompagnement psychologique quotidien.

C'est sûr que tout le volet psy [...]. Récemment elle s'est fait vomir puis je m'en suis rendue compte parce que mon lavabo a bouché [...], fait que moi je ne savais pas qu'elle se faisait vomir, fait que là tu sais c'est d'aller la rencontrer, faire du soutien psychologique [...], fait que tu sais il y a un gros relais d'accompagnement psychologique que je fais à la maison. (P6)

Cet extrait illustre ainsi la complexité du rôle parental dans la gestion des TCA, tel qu'imposé par le système, où les parents, en plus de leurs responsabilités parentales, se voient responsables d'une lourde tâche psychologique, sans disposer de la formation nécessaire pour l'assumer pleinement.

Dans cette dynamique, la responsabilité thérapeutique semble glisser des institutions vers les parents, sans que ceux-ci ne soient consultés ou préparés pour assumer un tel rôle. Cette délégation, qui peut paraître comme un prolongement des soins, évolue en une série d'obligations lourdes pour les parents, comme en témoigne une mère :

C'est certain que c'est, c'est beaucoup de choses, tu sais euh... bon bien faut pas qu'elle soit dans la cuisine quand on cuisine, c'est nous qui devons préparer ses repas [...]. Fait que là tu sais on, on lui servait une assiette puis on l'obligeait un petit peu à manger. [...] fait que la prise en charge tu sais c'était très difficile. (P4)

Cet extrait met en lumière la manière dont l'espace domestique devient le prolongement implicite de l'espace thérapeutique, où les rôles professionnels sont transférés aux figures parentales. Loin de relever d'une simple collaboration volontaire, cette implication parentale prend la forme d'une pression implicite qui les conduit à assumer, souvent seuls, et malgré eux, les responsabilités liées à la gestion du TCA. Le vécu du parent s'en trouve transformé, traversé par une tension constante entre la volonté d'aider et le poids d'un rôle imposé.

La surveillance de l'adolescent(e)

Une dimension particulièrement marquante dans le récit des participant(e)s concerne la surveillance étroite de leur adolescent(e), perçue comme une obligation découlant des attentes du cadre psychiatrique. Cette surveillance, bien que présentée comme un appui aux soins cliniques, s'incarne dans des pratiques concrètes et exigeantes, imposées dans le quotidien familial. Les parents se retrouvent ainsi chargés de surveiller et documenter les comportements alimentaires, d'interpréter les signes cliniques et de signaler tout écart par rapport au plan thérapeutique – autant de responsabilités relevant habituellement des professionnels de la santé. Cette participante témoigne notamment de la charge que représente la surveillance des comportements liés au TCA, une tâche d'autant plus délicate qu'elle concerne une adolescente – à un âge où un parent ne devrait plus avoir à exercer un tel contrôle sur ses choix alimentaires :

Faut que tu restes à côté. Tu fais sûr qu'elle mâche pis qu'elle avale. Sinon, elle peut le jeter. Euh... tu sais s'assurer que dans les poubelles euh... [qu'il n'y] ait rien, bon. Tu sais c'est toutes des choses qui semblent banales, mais qui deviennent lourdes, parce que tu peux faire ça une journée, deux journées ça va, mais là quand tu fais ça tous les jours-là, ce n'est pas un enfant de trois ans, deux ans là que tu surveilles, c'est un enfant de quatorze, quinze ans-là.
(P8)

Loin d'être ponctuelles, ces responsabilités deviennent routinières, intégrées à la vie domestique comme des obligations permanentes. La fréquence des repas, leur charge émotionnelle, la peur constante de comportements compensatoires ou de l'évolution du trouble génèrent une forme de vigilance continue qui épuise. L'expérience de cette surveillance va bien au-delà d'un simple accompagnement, elle constitue un travail thérapeutique à part entière.

Parce que c'est trois fois par jour-là qui, minimum trois fois par jour qu'il faut euh... qu'il faut la surveiller, être vigilant sur ce qu'elle mange [...], tu sais fallait qu'elle maintienne au moins un certain, un minimum au niveau poids-là puis euh... c'était, c'était un combat euh... sans fin à chaque fois, puis euh... des fois on réussissait, des fois non puis euh... là un moment donné elle s'était même enfuie de la maison, elle avait fait une fugue, on a appelé la police pour la retrouver, puis euh... ah! ça a été euh... ça a été très difficile. (P12)

À travers ces pratiques de surveillance et de contrôle, les parents deviennent les relais d'un appareil psychiatrique qui délègue sans en reconnaître la portée ni en encadrer les modalités. Certains finissent par intérioriser cette responsabilité, jusqu'à considérer leur rôle comme essentiel à la survie ou au rétablissement de leur adolescent(e). D'autres, cependant, vivent cette implication forcée comme un point de rupture, comme le témoigne cette participante :

Je n'adhérais plus tant à la philosophie de l'hôpital non plus là. [...] Je sentais qu'on créait un monstre-là, à être toujours à côté d'elle, à toujours tout surveiller. J'avais l'impression qu'elle ne prenait pas en charge sa rémission, elle ne prenait pas en charge son rétablissement, c'était comme moi qui prenais tout en charge puis ça faisait en sorte qu'elle ne vivait aucun inconfort de faire elle-même son repas, euh... [...] je ne dis pas que je changerais le programme de l'hôpital demain matin-là, je parle de moi, mon expérience, mais un moment donné j'ai comme dérogé de ce qu'ils me proposaient comme soutien parce que j'avais l'impression que là c'était moi qui menais [ma fille] à bout de bras puis que c'était juste moi qui prenais en charge le rétablissement de [ma fille]. (P7)

En revanche, pour une autre participante, sans son engagement constant dans les soins, elle estime que sa fille ne serait pas en voie de guérison de son TCA :

On doit s'impliquer vraiment-là dans le rétablissement parce qu'on ne peut pas, si on leur laisse le, le rétablissement de notre enfant, bien je suis persuadée que notre fille ne serait pas rétablie aujourd'hui, aucun doute là-dessus. (P12)

L'implication du parent devient donc un élément central du rétablissement de l'adolescent(e). Le rôle parental se voit toutefois redéfini par une logique de normalisation, de contrôle et de performance thérapeutique. Le foyer devient ainsi un lieu de mise en œuvre de normes cliniques, souvent en tension avec les capacités émotionnelles et matérielles des familles.

Tout bien considéré, les familles se retrouvent à incarner, dans l'intimité de leur demeure, les attentes imposées par le milieu hospitalier. Ce transfert des responsabilités de soin vers la

sphère privée engendre une surcharge psychologique importante. Cette situation se traduit ainsi par une expérience parentale marquée par un sentiment d'impuissance, une responsabilité écrasante, et parfois, un isolement au sein d'un dispositif thérapeutique où les parents deviennent à la fois acteurs et victimes.

5.4.2 Sous-thème 2 : Le manque de complémentarité entre les services

L'une des tensions majeures relevées par les parents concerne la fragmentation des services dans le système psychiatrique. Les témoignages recueillis révèlent l'absence de continuité dans les trajectoires de soins, la discontinuité entre les services spécialisés et le cloisonnement entre les différents types de soutien (médical, psychologique, éducatif, communautaire), qui compromettent l'accès à des soins coordonnés et adaptés à la complexité des situations vécues.

Dans cette perspective, les familles décrivent un parcours ponctué d'incohérences structurelles, où la pluralité des intervenants ne s'accompagne d'aucune logique de collaboration interdisciplinaire. Cette fragmentation des services devient particulièrement problématique dans les cas où les adolescent(e)s présentent des comorbidités, que ce soit sur le plan psychiatrique ou physique. La complexité de ces situations semble être absorbée par une logique institutionnelle centrée sur la spécialisation des soins, sans véritable regard transversal.

Et c'est frustrant parce que, encore une fois, je vais revenir au point qu'il n'y a pas de chevauchement dans les services. Chacun a sa spécialité et il n'y a pas de chevauchement. (P10)à

Troubles psychiatriques concomitants

Lorsque les adolescent(e)s sont aux prises avec un TCA combiné avec un autre trouble psychiatrique, les familles se retrouvent souvent face à une hiérarchisation imposée des priorités thérapeutiques. Cette logique conduit à traiter les troubles de manière séparée, comme s'ils existaient indépendamment l'un de l'autre. Cette fragmentation du parcours de soins crée une tension entre les expériences vécues par les familles et les contraintes organisationnelles imposées par le système.

Parce qu'il souffre d'un trouble lié à la toxicomanie, qui est, vous savez, plus visible, plus susceptible d'être vu, euh... c'est le service prédominant pour lequel il reçoit du soutien actuellement, mais je crois que son trouble alimentaire doit absolument être traité, mais les agences n'offrent pas souvent un soutien qui se chevauche. [...] Il existe des programmes de lutte contre la toxicomanie et des programmes sur les troubles de l'alimentation, et il n'y a pas de chevauchement. Personne ne regarde le lien entre ces deux-là. Et peut-être pas pour tous les jeunes, bien sûr, mais comme il s'agit d'un lien pour notre fils, c'est un choix en termes de traitement et cela est exclusif pour lui. Donc, en termes d'importance, on s'attaque à l'un [...]. Et cela, je pense, reflète le manque de soins holistiques. [...] Au centre de soins où il se trouve, il y a quelqu'un pour tout sauf pour la nourriture. [...] aucun n'est formé pour identifier les troubles de l'alimentation et ensuite les relier à un plan de traitement particulier du client. (P10)

Ce témoignage illustre à quel point la fragmentation du système de santé mentale constitue un défi pour une prise en charge globale. Pour les parents, cela signifie devoir gérer seuls le parcours entre les services qui ne communiquent pas entre eux, tout en étant responsables de la priorisation des soins, souvent sans expertise pour les guider dans ces décisions.

Le récit de cette participante fait également état d'une difficulté du système à s'adapter aux profils cliniques plus atypiques. Les jeunes autistes présentant également un TCA semblent se heurter à un double rejet, chaque service estimant de ne pas disposer des compétences nécessaires pour prendre en charge l'un ou l'autre des diagnostics.

À chaque fois que j'entrais en contact avec un organisme spécialisé en troubles alimentaires, tu sais on me renvoyait plus aux organismes reliés à l'autisme, euh... puis j'avais déjà des services pour l'autisme, et eux autres me disaient « non nous on peut pas intervenir au niveau du trouble alimentaire, on ne connaît pas ça... », je me suis revirée vers des psychologues euh... il [le psychologue] ne voulait pas prendre son cas en charge parce que de toute façon il y a beaucoup d'attente puis c'était trop complexe euh... j'ai contacté aussi l'Université euh... il y avait un organisme, mais là il ne [rentrait] pas non plus dans le profil. Fait qu'il tombait comme tout le temps à cause des comorbidités dans un trou de service. (P14)

Ces propos révèlent un sentiment d'exclusion ressenti par les parents, contraints de composer avec un système rigide où la catégorisation des troubles les empêche d'accéder à des soins adaptés. La complexité clinique, loin d'être prise en compte, devient ici un motif d'exclusion, renforçant une logique de standardisation des parcours de soins qui ne laisse que peu de place aux parcours atypiques.

Problèmes de santé physique

La division entre les services de santé mentale et ceux de santé physique crée d'autres tensions, notamment lorsque les jeunes présentent des problèmes physiques importants qui interagissent avec leur TCA. Dans ce contexte, les parents se retrouvent à gérer des régimes de soins qui ne sont pas complémentaires : l'un se concentre sur la santé mentale, l'autre sur les pathologies physiques, sans qu'aucun ne puisse prendre en charge l'ensemble de la situation.

Une participante rapporte que sa fille a été hospitalisée en pédiatrie pour une maladie apparue à un jeune âge. Les effets secondaires de la médication, nécessaire au traitement de cette condition, ont entraîné une prise de poids importante, suscitant des préoccupations liées à l'image corporelle. Peu après, les parents ont constaté le développement d'un TCA, ce qui a ajouté des complications sur le plan de sa santé physique. Ainsi, ils ont été contraints de gérer les différents systèmes de soins (médicaux et psychiatriques), rendant le parcours thérapeutique à la fois complexe et incohérent.

Encore là, il y a la maladie [de ma fille], [...] c'est qu'il fallait tenir en compte que la maladie [physique] est présente. Il y a eu des hospitalisations en pédopsychiatrie, puis après ça en pédiatrie, parce que la maladie était présente, mais qu'elle devait suivre quand même le régime du trouble alimentaire de pédopsychiatrie, euh... mais en pédiatrie ils ne sont pas organisés pour [le trouble alimentaire], puis en pédopsychiatrie ils ne sont pas organisés pour qu'elle puisse avoir ses médicaments, ou ses intraveineux [pour sa maladie], donc tu sais c'était comme euh... une drôle de situation. (P8)

L'absence de complémentarité entre les différents services oblige les parents à jouer le rôle de médiateurs, devant non seulement comprendre et interpréter les recommandations médicales propres à chaque service, mais aussi les concilier entre elles. Une telle responsabilité ne devrait pourtant pas reposer sur leurs épaules, mais relever d'un système de soins coordonné et intégré.

Autres services externes

Enfin, au-delà du champ strictement médical, le manque de coordination adéquate avec les milieux scolaires et communautaires crée des obstacles supplémentaires à l'accès à des soins complémentaires. L'absence de canaux de communication, qu'ils soient formels ou

informels, entre les professionnels de la santé et ceux de l'éducation, constitue l'un des principaux enjeux empêchant une prise en charge optimale de l'adolescent(e) atteint(e) d'un TCA. Les parents deviennent alors les seuls points de liaison entre des systèmes qui se rejettent mutuellement la responsabilité de l'accompagnement de l'adolescent(e).

Ça a été difficile les rendez-vous, jongler avec tous les rendez-vous là, ça fait deux ans, une fois par semaine on est à [l'hôpital]. Moi ma fille elle a d'autres problèmes de santé donc elle était déjà suivie énormément, euh... elle manque énormément d'école [...]. Fait que là on se place où comme parent pour décider, tu sais qu'est-ce qui est le plus important, sa santé physique et mentale ou l'école, euh... puis tu sais, ça l'a un lien ensemble, beaucoup, euh... si elle coule dans une matière [...] elle a beaucoup plus de crises. Donc là le médecin veut la voir plus, mais si le médecin la voit plus elle manque encore plus d'école. Tu sais c'est une roue qui tourne là euh... tout le temps. Puis ce qu'on se fait répéter à l'école, c'est qu'elle doit manquer moins, trouver des solutions, puis à l'hôpital on se fait dire, l'école doit avoir une compréhension, c'est une condition médicale. Fait que tu sais tout le monde se lance la balle, c'est le parent qui doit gérer ça. (P9)

Ce rôle de pivot expose les parents à un double fardeau : celui de la prise en charge émotionnelle et logistique des soins de leur adolescent(e), mais aussi celui de devoir composer avec les lacunes du système concernant la coordination entre les différents services.

Par ailleurs, dans un contexte marqué par des ressources limitées, les parents se retrouvent contraints de faire des choix difficiles entre des services pourtant tous essentiels à la santé et au bien-être de leur adolescent(e). Ce dilemme, imposé par les longues listes d'attente ou par la structure rigide du système, représente un fardeau supplémentaire pour les parents, déjà fortement sollicités.

Il y a tellement d'attente pour ça qu'ils ne nous le proposent même pas. Je ne le sais pas, j'ai l'impression qu'on a le droit comme de faire la demande pour un service à la fois peut-être. Alors là, quand ils m'ont appelé eum... en septembre, ils m'ont offert soit un suivi avec la nutritionniste, qui serait comme dès maintenant, ou ils mettent mon nom pour voir euh... une psychologue, mais ça l'attente peut être comme de neuf mois à un an, alors j'avais comme, fallait que je fasse un choix. (P5)

Ce sous-thème révèle ainsi l'ampleur de la dissonance entre les besoins des familles et la structure actuelle des soins en santé mentale. Il met en lumière un système qui, loin de soutenir les dynamiques familiales, les expose à des tensions supplémentaires, renforçant l'isolement et

le sentiment que les parents doivent tout assumer seuls dans la gestion de la maladie. La parentalité, dans ce contexte, est non seulement mise à l'épreuve, mais également instrumentalisée pour compenser les failles systémiques.

5.4.3 Sous-thème 3 : L'invisibilité des besoins des parents

L'analyse des récits parentaux révèle un phénomène récurrent et profondément préoccupant : l'invisibilité des besoins des parents dans les dispositifs de soins psychiatriques destinés aux adolescent(e)s aux prises avec un TCA. Malgré leur implication centrale dans la trajectoire de soin de leur adolescent(e), les parents témoignent d'un sentiment d'abandon, de marginalisation, voire d'exclusion, de la part du système. Leur rôle, bien que crucial, semble reconnu uniquement dans la mesure où il se conforme aux attentes normatives du système de santé, sans que leurs besoins propres ne soient pris en considération.

L'incapacité de l'appareil psychiatrique à soutenir ces acteurs œuvrant dans l'ombre se manifeste à travers divers manques : l'absence d'information, de formation, de repères clairs, de reconnaissance de leur savoir expérientiel, mais aussi le manque de soutien émotionnel et psychologique. L'expérience partagée par plusieurs parents révèle une absence de dispositifs formels leur permettant de comprendre les mécanismes du trouble, d'appréhender leur rôle dans la prise en charge, ou encore d'obtenir un soutien adéquat dans les périodes de crise.

Je ne pense pas qu'il y a assez d'aide par rapport aux parents, c'est beaucoup centré sur l'enfant tout ça, mais je pense, tu sais qu'il a un manque au niveau de l'aide aux parents, d'essayer de comprendre un petit peu par quoi que le parent passe aussi là-dedans là. (P4)

Tu sais je pense que c'est une maladie qui est minimisée, pis que eum... bien c'est ça là, c'est surtout que c'est minimisé, on a peu de support euh... peu de compréhension de, par rapport à ce qu'on vit tu sais [...], puis on ne voit vraiment pas ce qui se passe sur le côté familial justement. (P6)

Besoins d'informations et de ressources non satisfaits

L'un des aspects marquants évoqués par les parents est le manque d'accès à l'information. Bien qu'ils soient interpellés comme partenaires essentiels dans la prise en charge de leur adolescent(e), les parents doivent bien souvent, de manière autonome, entreprendre une

démarche de recherche pour acquérir des connaissances de base sur la pathologie, les stratégies de soutien, ainsi que sur les ressources disponibles. Cette absence de soutien éducatif génère une charge cognitive et émotionnelle importante, tout en nourrissant un sentiment d'incertitude et d'isolement imposé par la structure même du système de soins.

Plus il laisse d'espace [au trouble alimentaire], plus il en prend. Puis à ce moment-là je pense qu'il n'était pas encore assez puissant. Je pense qu'on aurait pu en parler, est-ce qu'on aurait pu tout éviter, peut-être pas là, mais peut-être agir plus vite, puis si j'avais été encore mieux informé [...]. Donc euh... oui je pense, agir plus rapidement dans mon cas, c'est ce que j'aurais changé, puis comme je te dis, avec du recul peut-être qu'avoir eu une aide supplémentaire, bien elle n'aurait probablement pas nuit. (P8)

Ce verbatim traduit un sentiment de responsabilité mêlé de culpabilité vécu par le parent. Le questionnement portant sur le temps et l'action – *aurait-il pu agir plus rapidement s'il avait été mieux informé?* – suggère que le manque d'information constitue un frein à l'engagement parental et peut contribuer à l'aggravation du trouble. Cette exclusion implicite du processus décisionnel clinique n'est donc pas sans conséquences, tant sur la santé de l'adolescent(e) que sur le fardeau psychologique ressenti par le parent.

Une autre participante souligne qu'un accompagnement comprenant des conseils pratiques et de stratégies de gestion aurait été particulièrement bénéfique. Elle fait référence ici à des recommandations concrètes et directement applicables au quotidien, telles que la manière de réagir lors des repas, d'apaiser une crise, ou encore d'adopter une posture aidante face au refus alimentaire. Or, ce type d'information ne lui a pas été communiqué par les professionnels de la santé, ce qui la contraindrait à entreprendre seule ces démarches :

Tu sais s'ils m'avaient dit par exemple, euh... au niveau des repas bien met de la musique c'est super aidant, bien tu sais [...] c'est nous autres en finissant par lire, puis en cherchant, tu sais euh... des moyens, c'est beaucoup de recherche personnelle euh... je ne sais pas, j'aurais pensé qu'il y aurait eu peut-être plus [d'informations] de transmises ou euh... des suggestions, des exemples ou euh... euh... même tu sais un moment donné je me suis demandée tu sais euh... du jumelage je sais pas tu sais euh... mettre en contact avec quelqu'un qui a déjà vécu ça. (P9)

Ce témoignage illustre la solitude des parents dans la gestion quotidienne du trouble. Le manque de conseils pratiques de base, pourtant facilement transmissibles, oblige les parents à devoir chercher tout type d'informations ou de solutions pour les aider au quotidien.

Pour d'autres, la situation met en lumière une forme de désengagement des institutions, qui n'offrent ni soutien ni continuité dans l'accompagnement. Ce sentiment, rapporté par certains parents, d'avoir été « laissés à eux-mêmes » ne témoigne pas d'un simple oubli, mais bien d'une marginalisation au sein des logiques organisationnelles du système de soins :

Je pense que ça a été peut-être un manque là d'eum...[...] ceux qui sont dans le dossier à [notre fille] de nous donner des ressources en tant que parents puis pas juste avec les rencontres de CLSC et d'hôpitaux, tu sais de, de donner d'autres ressources, mais tu sais on a été comme euh... en tant que parents on a été comme un peu laissé à nous autres même là. (P4)

Ça a été vraiment difficile pour tout le monde, puis euh... il n'y avait pas beaucoup de ressources puis euh... disons qu'on était laissé beaucoup à, en fait on a été laissé complètement à nous-mêmes. J'aurais eu besoin que quelqu'un [me guide] pour euh... savoir quoi faire puis comment agir, comme je vous dis [...] parce que j'étais perdue au début là. (P15)

La répétition de l'idée d'abandon révèle une détresse importante. Le parent ne demande pas de solutions miracles, mais seulement d'un accompagnement de base et une orientation face à une situation qu'il perçoit comme inconnue et déstabilisante.

Ce manque d'accompagnement pédagogique s'inscrit dans une logique où les ressources sont principalement centrées sur l'adolescent(e), considéré(e) comme « patient(e) principal(e) », reléguant ainsi les parents à une position périphérique. Cette forme d'invisibilité structurelle alourdit toutefois leur charge mentale, les privant des outils nécessaires pour assumer pleinement leur rôle.

Par ailleurs, cette invisibilité est accentuée par une représentation dominante et réductrice des TCA, souvent centrée sur l'anorexie et la boulimie, au détriment d'autres formes de troubles comme l'hyperphagie, l'orthorexie ou les troubles atypiques. Bien que cette vision soit largement partagée, elle demeure extrêmement réductrice. Elle s'étend également à la sous-estimation des TCA chez les hommes, souvent perçus à tort comme des affections exclusivement féminines.

Une telle généralisation néglige la diversité des troubles et les besoins variés des personnes concernées, notamment ceux des garçons, qui, avec leurs parents, peuvent se sentir invisibilisés ou ignorés par les professionnels de la santé.

[...] ... c'est difficile parce que des garçons qui ont un trouble alimentaire, il n'y en a pas beaucoup puis j'avais de la difficulté à me reconnaître dans les histoires parce que premièrement ce n'est pas de l'anorexie tu sais euh... puis j'avais l'impression d'être jugée parce que l'orthorexie c'est moins grave entre guillemets que de l'anorexie parce que ton enfant mange, tu sais oui ton enfant mange, mais c'est autant obsessif que de l'anorexie. C'est la même, même chose, tu sais. Fait que c'est ça j'ai de la difficulté à trouver ma place à travers euh... même la communauté des gens-là qui vivent avec des enfants qui ont un trouble alimentaire, tu sais. [...] Tu sais, fait que non je n'avais pas tant de ressources euh... [autour] de moi puis sur l'internet non plus là. (P13)

Ce témoignage met en lumière une hiérarchisation implicite des TCA, où certains troubles sont jugés plus graves et, par conséquent, plus dignes d'attention. Dans ce contexte, l'orthorexie est perçue comme moins préoccupante simplement parce que « l'enfant mange », comme le souligne cette participante, minimisant ainsi la dimension obsessionnelle du trouble. Ce manque de reconnaissance, tant pour les différents types de TCA que pour leur présentation spécifique chez la clientèle masculine, fragilise davantage les parents dans leur recherche de ressources adaptées.

Besoins d'encadrement non satisfaits

Au-delà de l'information, les parents évoquent un besoin d'encadrement soutenu et structuré, qui dépasse les rencontres ponctuelles ou les suivis occasionnels. L'absence de lignes directrices claires et de points de repère dans la trajectoire de soins a contribué à créer un climat d'incertitude, où les décisions parentales sont prises sans un cadre d'appui défini.

Moi j'aurais aimé qu'on ait euh... plus de trucs, plus de, euh... de « coaching », je ne sais pas comment, c'est difficile à dire parce que je le sais que je ne suis un cas unique, mais, euh... tu sais on n'a pas tant de trucs, on n'a pas tant de choses, on est comme lancé dans le vide, on a ce diagnostic-là pis, tu sais c'est un peu euh... débrouiller avec [...]. La place est plus pour le patient [ce] qui est normal, mais si on nous demande d'interagir puis d'être là bien, je pense que j'aurais aimé avoir un peu plus de « coaching », un peu plus de, c'est quoi mon rôle, qu'est-ce que je dois faire [...]. (P9)

Ce passage met en évidence le caractère flou et mal défini du rôle parental dans la prise en charge du TCA. Le parent ne réclame pas un traitement équivalent à celui de son adolescent, mais plutôt une intégration au processus de soin, afin d'être guidé sur la manière d'intervenir au quotidien.

Par ailleurs, pour des parents n'ayant aucune connaissance préalable sur les TCA et de leurs manifestations chez un(e) adolescent(e), un encadrement spécifique sur les défis quotidiens qu'ils peuvent rencontrer est essentiel. L'absence de soutien méthodologique face à des tâches aussi délicates que l'élaboration des repas, la gestion des crises ou la communication avec leur jeune laisse les parents dans un isolement fonctionnel, où seule la débrouillardise permet de compenser les lacunes du système institutionnel.

On a souffert là-dedans tu sais de, de, de trouver des ressources, on a, c'est ça on a cherché, on a trouvé à l'extérieur, mais tu sais c'est sûr que c'est un enjeu de société-là. [...]. J'aurais eu besoin que quelqu'un « m'enligne » [...], comme je vous dis, je l'ai eu cette aide via l'expérience d'autres mamans ou d'autres parents qui ont vécu la même chose, mais euh... [...] j'aurais peut-être aimé ça être enlignée au moins au début là par un professionnel pour me dire comment agir parce que j'étais perdue au début. (P12)

Ce témoignage illustre la difficulté du système à offrir ne serait-ce qu'un cadre de référence accessible pour les parents. L'idée de se faire « enligner » traduit un besoin d'orientation initiale et d'outils concrets pour les aider dans la gestion quotidienne. Ce n'est qu'en se tournant vers d'autres parents que cette participante a pu combler ce vide. Ce récit révèle ainsi un décalage important entre les réalités vécues par les parents et les structures en place.

Besoins de soutien psychologique et émotionnel non satisfaits

En plus des aspects pratiques et logistiques de la prise en charge à domicile, les parents expriment un besoin fondamental de soutien psychologique et émotionnel. Ce besoin s'inscrit dans une double perspective, où d'une part, il découle de la charge psychologique induite par la responsabilité quotidienne des soins liés au TCA, et d'autre part, il résulte de la solitude émotionnelle face à un système qui néglige l'impact collatéral de la maladie sur les proches. Le dispositif psychiatrique, dans sa logique clinique, tend à considérer le parent comme une

ressource à mobiliser, sans nécessairement en prendre soin. Pourtant, cette absence de reconnaissance de leur souffrance contribue à intensifier leur vulnérabilité et à fragiliser leur capacité à soutenir leur adolescent(e) à long terme.

J'étais complètement laissé à moi-même. Puis souvent d'autres parents aujourd'hui quand, quand ils me parlent que leur enfant est hospitalisé par exemple, bien, moi je les trouve chanceux dans un sens puis je leur dis, parce que je pense que si ça avait le cas pour nous, si elle avait été hospitalisée, elle aurait eu comme un, un départ, comme il y aurait eu un départ au traitement [...], mais là non ce n'est pas ça qui est arrivé pour nous puis c'est, c'est toute moi qui a commencé ça par moi-même fait que, c'est sûr que c'était difficile-là. [...] J'aurais euh... j'aurais eu besoin plus de soutien euh... moi là, absolument, surtout dans, dans les débuts. (P5)

Ce verbatim témoigne d'un sentiment d'abandon particulièrement marqué. Le fait que cette participante envie – paradoxalement – les familles ayant eu accès à une hospitalisation illustre à quel point la prise en charge à domicile peut devenir accablante pour un parent, dont la responsabilité reste insuffisamment encadrée et soutenue. Elle met en lumière une inversion des rôles attendus du système, celui-ci ayant laissé le parent initier les soins sans accompagnement formel. L'absence d'une structure d'appui au début de la maladie constitue ainsi un moment critique, révélant la vulnérabilité parentale dans un contexte de grande incertitude émotionnelle.

Ce manque de soutien psychologique oblige les familles à chercher des espaces de soutien parallèles, où elles peuvent exprimer et partager leur propre détresse, comme le rapporte cette participante :

Au quotidien là je vais vous dire, le, le, le seul support que j'ai eu c'est sur le groupe Facebook, c'est là que j'ai eu tout le support [...] ... pour euh... pour avancer là-dedans puis les conseils que j'ai eu besoin pour avancer là-dedans, je n'ai eu aucun conseil d'aucune personne médicale là euh... depuis le début [...]. (P15)

L'extrait ci-dessus souligne une fois de plus l'absence de canaux institutionnels de soutien. Le recours à un groupe *Facebook* comme unique ressource de soutien met en évidence une faille systémique dans l'accompagnement des parents d'adolescent(e)s atteint(e)s d'un TCA.

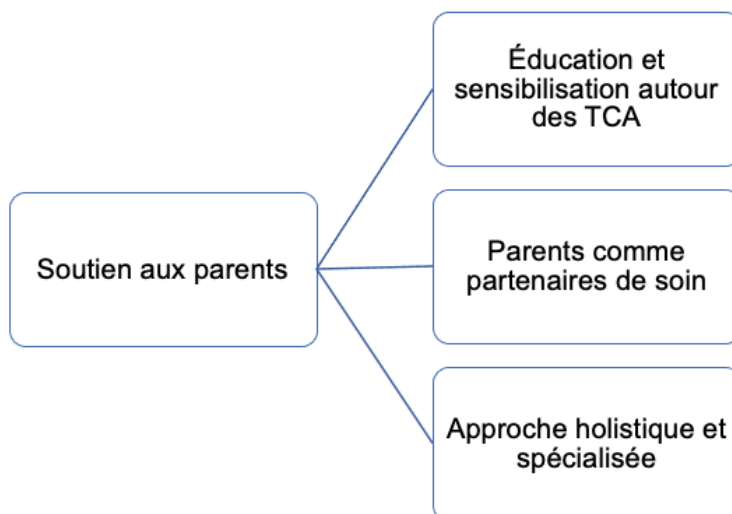
Les témoignages recueillis convergent ainsi vers une réalité préoccupante, à savoir qu'en situation de crise prolongée, les parents se heurtent à un soutien psychologique insuffisant, voire

totallement absent, et à une reconnaissance minimale de leur rôle dans le parcours de soins. Ce manque d'accompagnement contribue à renforcer leur isolement et leur sentiment d'incompétence, les laissant seuls devant un enjeu de santé mentale qu'ils n'ont pas choisi, mais qu'ils doivent néanmoins assumer. Le paradoxe devient alors évident : on exige d'eux qu'ils fassent preuve de résilience et d'une présence constante tout au long du processus thérapeutique, tout en les privant des ressources minimales nécessaires pour soutenir cette implication.

5.5 Thème 5 : Soutien aux parents

Figure 5.5

Représentation du thème 5 et de ses sous-thèmes



Ce dernier thème renvoie à la question de recherche suivante : *quelles sont les stratégies d'adaptation utilisées par les parents pour les aider à gérer leur situation quotidienne ?* Parce qu'ils sont directement impliqués dans l'accompagnement quotidien de leur adolescent(e) atteint(e) d'un TCA, les parents rencontrés dans cette étude occupent une position importante pour identifier les limites du système actuel et proposer des pistes de transformation. Leurs témoignages, ancrés dans une expérience concrète, souvent traversée par l'épuisement, l'impuissance et l'incertitude, représentent une source précieuse de savoirs expérientiels. Leur parole révèle ainsi les zones d'ombre d'un système de soins encore majoritairement centré sur la personne malade, au détriment des figures parentales qui en assurent pourtant le soutien et la continuité des soins au quotidien.

Dans cette perspective, les recommandations formulées par les parents ne se veulent pas seulement pragmatiques, mais s'inscrivent également dans une volonté de rééquilibrer les rapports entre les familles et les institutions. Les parents souhaitent être pleinement reconnus dans leur rôle, tout en ayant accès à un accompagnement adéquat et à des ressources concrètes pour faire face aux nombreux défis que leur impose la maladie de leur adolescent(e).

5.5.1 Sous-thème 1 : Éducation et sensibilisation autour des TCA

Plusieurs parents soulignent l'importance d'améliorer la compréhension sociale et professionnelle des TCA. D'un côté, ils expriment le besoin d'avoir accès, dès les premiers signes de la maladie, à des informations claires concernant les symptômes, les répercussions possibles des TCA, ainsi que les ressources de soutien disponibles.

L'avoir su avant là, ou d'avoir su les signes avant-coureurs ou peu importe, c'est sûr que tu sais je serais allée chercher des services avant ses quatorze ans. (P1)

J'aurais voulu être plus allumée, plus au courant c'est quoi, peut-être les signes précurseurs. [...]. Je n'ai jamais vu ma fille vomir en deux ans. Je le sais qu'elle le fait. Fait que, ce n'est pas vrai qu'on les voit toujours vomir, ce n'est pas vrai que c'est toujours une perte de poids, alors que moi j'avais vraiment l'impression que c'était ça. Ce que j'aurais aimé changer [...] j'aurais aimé plus être outillée peut-être et voir les signes. (P9).

D'un autre côté, ils estiment qu'une meilleure compréhension favoriserait non seulement une intervention plus précoce, mais contribuerait également à déconstruire certaines représentations erronées qui freinent l'accès aux soins et renforcent leur sentiment d'isolement.

Je pense que c'est une maladie qui est minimisée [...]. Même les médecins, je ne suis pas sûr qu'ils le comprennent là eum... tu sais ils nous disent tous « ah tu sais ça va passer ou tu sais tout le monde qui a un trouble alimentaire le vit là tu sais », mais eum... je pense que personne ne le voit vraiment tant qu'il le vit là. Je trouve que les documentaires que j'ai vus, les gens se sortent de l'anorexie en claquant des doigts. Tu vois la fille, elle ne mange pas puis trente secondes plus tard, ah la vie est belle euh... l'anorexie est partie puis elle mange-là. Ce que ça ne dit pas, c'est que ça doit se dérouler sur quatre, cinq ans cette affaire-là. Puis, on ne voit vraiment pas ce qui se passe sur le côté familial justement. [...]. Tu vois la personne qui ne mange pas, qui fait de l'exercice, elle est à l'école, elle perd ses amis, puis après ça, « bang » tout est beau, la vie revient à la normale. On ne montre pas euh... toutes les crises à la maison, puis euh... toutes ces affaires-là. (P6)

Je suis contente si ça peut aider puis ça peut aider d'autres familles puis que ça peut faire euh...ouvrir plus de cliniques, ou en tout cas qu'on puisse en entendre parler un peu plus puis qu'on puisse être préparé en tant que parent.
(P8)

Ces témoignages soulignent ainsi l'importance d'une démarche de sensibilisation multidimensionnelle, intégrée en amont du parcours de soins, en tant que mesure préventive essentielle.

Par ailleurs, une mère met en lumière la persistance d'un biais de genre dans la compréhension sociale des TCA. L'invisibilité des garçons atteints de TCA contribue à accroître leur vulnérabilité et à restreindre l'accès à des soins adaptés, soulignant ainsi l'importance d'une sensibilisation et d'une éducation mieux ancrées dans la diversité des expériences liées à cette maladie.

[...] S'il y avait plus d'informations sur les hommes qui ont, ou les adolescents qui ont des problèmes alimentaires de, c'est ça, de normaliser aussi que ce n'est pas juste les filles qui ont ça, tu sais, mais c'est ça, il n'y a pas beaucoup de données sur les hommes qui ont des problèmes d'alimentation, puis de peut-être avoir plus d'information tu sais sur euh... les troubles différents là de l'anorexie puis de la boulimie tu sais, que je pense que c'est un spectre qui est quand même large les troubles alimentaires, mais d'avoir plus d'informations.
(P13)

5.5.2 Sous-thème 2 : Parents comme partenaires de soin

Un constat récurrent dans les propos des participant(e)s concerne le manque de soutien professionnel ciblé à l'intention des parents. Ces derniers se retrouvent souvent seuls, démunis et parfois invalidés dans leur rôle parental.

Faut que le parent soit guidé là-dedans pour savoir comment encadrer son enfant, qu'est-ce qu'il doit faire dans ce cas-là, parce que moi je pense que c'est ce qui va faire toute la différence dans la guérison ou non, ou l'étirement de cette maladie-là. (P15)

Ce besoin d'encadrement témoigne de l'importance d'un accompagnement structuré, dans lequel les parents sont pleinement reconnus comme des partenaires du processus de soin. En ce sens, certains parents proposent la mise en place de groupes de soutien en présentiel,

accessibles, gratuits et animés par un professionnel, spécialement conçus pour les parents confrontés à cette épreuve :

Mère : S'il y avait quelque chose de, tu sais semi-dirigé-là, juste euh... tu sais café parent euh... une fois par euh... semaine où, tu sais. [...] les parents qui veulent se joindre tu sais, ce n'est pas quelque chose qui coûte cher, puis on a besoin de mettre juste un, un professionnel tu sais, que ça soit une infirmière [...] pour juste tu sais comme encadrer un petit peu, ben en fait, permettre le, à tout le monde de s'exprimer, à tous ceux qui le souhaitent tu sais de s'exprimer, puis tu sais comme juste de structurer ça un petit peu. [...] tu sais la mère qui vit une grande souffrance, qui pleure, bien qu'elle ait cet endroit-là, puis l'autre mère qui vit une même chose, peut-être qu'elle sa fille est un petit peu plus loin dans son cheminement. Tu sais comme moi ma fille, elle s'en est sortie beaucoup, bien moi je serais capable de l'accueillir cette mère-là, tu sais. Comme probablement personne ne serait capable de l'accueillir parce que tu sais je l'ai vécu, je le vis, je ne vais pas la juger, je vais juste l'accueillir. Ben cet accueil-là, c'est un manque dans, dans...

Père : C'est un gros manque tu sais de, de, de...

Mère : Dans notre société.

Père : Pas de connecter là, mais de, de...

Mère : D'échanger, de s'entraider.

Père : Oui, mais d'essayer d'aller chercher des parents tu sais qui ont vécu la maladie pour aider des parents qui vivent ça en ce moment aussi là, ça, ça pourrait être tellement euh... moi j'aurais aimé ça... (P12)

Ce besoin d'espaces de parole sécurisants, adaptés à la réalité des parents, est également exprimé par une autre participante, qui évoque les limites des formats en ligne et l'importance du contact humain dans le processus de soutien :

Je sais que bon [l'organisme] offre des supers services, mais leurs services sont plus axés pour les personnes justement qui souffrent du trouble alimentaire, ils ont certains groupes pour les proches mais bon là, c'est avec la pandémie là, je ne leur en veut pas là, du tout pour ça là, ce n'est pas de leur faute mais, ce n'était pas très fréquent eum... des fois j'ai participé à des groupes de soutien qui étaient par clavardage, [...], par texte et puis ça ne marchait pas pour moi là, mais d'autres groupes de soutien eum... j'aurais eu besoin de vraiment plus que ça là euh... j'aurais aimé pouvoir avoir des groupes de soutien en personne. (P5)

5.5.3 Sous-thème 3 : Approche holistique et spécialisée

Une majorité des parents ayant participé à cette étude dénoncent l'approche fragmentée du système de santé, qui tend à compartimenter les problématiques, plutôt qu'à reconnaître la complexité des trajectoires vécues par les adolescent(e)s et leurs parents. Comme le souligne cette participante, le système devrait considérer l'adolescent(e) dans sa globalité, en évitant une approche qui se limite à la prise en compte de ses besoins de manière isolée :

[...] Selon moi, les problèmes qu'ont les adolescents qui les affectent sont divisés en catégories et il n'y a pas de chevauchement. [...]. Ce ne sont pas des modèles holistiques en termes de corps dans son ensemble, de santé mentale dans son ensemble. [...]. Il doit y avoir des programmes de traitement holistiques. (P10)

Une autre participante insiste sur les effets d'exclusion que peut produire une approche trop généralisée, qui invisibilise certaines réalités spécifiques :

Je suis allée chercher du soutien aussi pour moi là-dedans, j'avais commencé à vouloir faire des ateliers de l'[organisme]. C'est difficile parce que des garçons qui ont un trouble alimentaire, il n'y en a pas beaucoup puis j'avais de la difficulté à me reconnaître dans les histoires parce que premièrement, ce n'est pas de l'anorexie, puis j'avais l'impression d'être jugée parce que l'orthorexie c'est moins grave entre guillemets que de l'anorexie [...]. J'ai de la difficulté à trouver ma place à travers euh... même la communauté des gens-là qui vivent avec des enfants qui ont un trouble alimentaire. (P13)

Ces témoignages appellent à une transformation des approches thérapeutiques, en faveur d'une vision véritablement holistique des soins qui intègre la santé mentale, la santé physique, les dimensions relationnelles et les expériences genrées. De plus, ils rappellent que les trajectoires de soins varient selon la nature du trouble, d'où la nécessité de conjuguer spécialisation clinique et approche globale, afin de répondre à la diversité des besoins.

En somme, ces récits soulignent l'importance d'une révision en profondeur des pratiques de soutien et d'accompagnement destinées aux parents d'adolescent(e)s atteint(e)s de TCA. La mise en place de stratégies de sensibilisation inclusives, de mécanismes de soutien structurés et d'approches thérapeutiques personnalisées constitue un levier essentiel pour améliorer l'expérience vécue tant par les parents que par leur adolescent(e).

5.6 Synthèse des résultats de la recherche

En résumé, cinq thèmes principaux émergent de l'analyse des données recueillies auprès des participant(e)s.

Le premier thème met en lumière **la complexité des troubles des conduites alimentaires**, lesquels sont influencés par une multitude de facteurs interconnectés, souvent difficiles à anticiper. Ces troubles s'installent généralement de manière insidieuse, échappant ainsi à une détection rapide par l'entourage. Cette subtilité dans leur émergence constitue l'un des obstacles majeurs à leur identification et à leur prise en charge, alourdissant le fardeau des parents lorsque la gravité de la situation de leur adolescent(e) devient évidente. De plus, il a été souligné que les personnes atteintes de TCA qui ne présentent pas un IMC critique sont souvent moins prises au sérieux, tant par leur entourage que par le système de santé. Cette perception compromet leur accès aux soins et accroît la charge parentale. Enfin, ces troubles sont fréquemment associés à d'autres problèmes psychiatriques, compliquant ainsi leur prise en charge et nécessitant des ajustements supplémentaires de la part des parents. Des obstacles considérables à l'accès aux soins ont également été identifiés, notamment les délais importants dans le diagnostic et le traitement, qui affectent directement l'évolution de la maladie et les perspectives de rétablissement.

Le second thème, centré sur **l'impact de la maladie sur les parents**, occupe une place importante dans notre analyse. Les résultats révèlent que les parents sont souvent victimes des répercussions de la maladie de leur adolescent(e). Les données recueillies mettent en lumière les effets de cette expérience sur les dynamiques et relations familiales, ainsi que sur la santé physique et mentale des parents, ainsi que sur leur vie professionnelle, tel que le confirment plusieurs témoignages. Ce thème souligne l'ampleur des résonances personnelles et sociales du trouble, qui excèdent largement la seule personne atteinte.

Le troisième thème examine **les différences dans les pratiques de soins entre les mères et les pères**, mettant en évidence des rôles distincts au sein des familles face à la

maladie. Dans le cas de nos participant(e)s, les mères endossent non seulement les aspects émotionnels, mais aussi les tâches pratiques liées aux soins prodigués à leur adolescent(e).

Le quatrième thème met en évidence les **failles de l'appareil psychiatrique**, lesquelles contribuent à alourdir l'expérience parentale. L'imposition d'un rôle de soignant aux parents, souvent sans préparation ni accompagnement adéquats, les place dans une position ambivalente de soutien et de surveillance, particulièrement éprouvante sur les plans affectif et moral. Cette responsabilité est d'autant plus difficile à assumer en raison de la fragmentation des services spécialisés, entraînant une discontinuité des soins qui accentue la charge logistique et émotionnelle des parents. En outre, les besoins émotionnels des parents sont largement négligés par le système psychiatrique, qui privilégie majoritairement une approche centrée sur l'adolescent(e).

Enfin, le cinquième thème souligne la nécessité de mettre en place **un soutien destiné aux parents**. Plutôt que de se concentrer uniquement sur les défis rencontrés, ce thème met en lumière les recommandations concrètes issues de leur expérience. Leurs propositions invitent à repenser les stratégies de sensibilisation, à instaurer un accompagnement structuré et à privilégier une approche thérapeutique holistique, capable de répondre à la complexité des réalités familiales traversées par les TCA.

Ces résultats mettent en lumière une expérience parentale profondément marquée par des dynamiques multiples et interreliées, qui ne peuvent être appréhendées de manière isolée. Si la complexité des TCA constitue le point d'ancrage initial du vécu parental, cette complexité ne se limite pas aux dimensions cliniques du trouble, mais se déploie dans une intrication de facteurs émotionnels, relationnels, sociaux et institutionnels, qui ensemble façonnent un quotidien parental particulièrement éprouvant. La charge émotionnelle et psychologique que subissent les parents ne peut être dissociée des obstacles systémiques auxquels ils sont confrontés. L'absence de reconnaissance institutionnelle, la fragmentation des services psychiatriques, les délais de diagnostic ou encore le cloisonnement des approches cliniques ne

sont pas de simples facteurs logistiques, mais participent activement à la détérioration du vécu parental. De tels mécanismes croisent également des logiques genrées. Les différences observées entre les mères et les pères dans la répartition des responsabilités familiales et des soins révèlent des normes sociales intériorisées qui structurent les rôles parentaux, imposant une importante vulnérabilité aux mères.

L'ensemble des résultats illustrent ainsi une expérience parentale qui s'inscrit dans des configurations familiales, institutionnelles et sociétales spécifiques, où s'entrelacent surcharge émotionnelle, inégalités structurelles et manques de soutien. Ce sont de telles interconnexions qui rendent nécessaire une transformation en profondeur des dispositifs de soutien, vers des approches plus adaptées, plus accessibles et véritablement centrées aux réalités vécues par les parents.

Il importe de reconnaître que ces résultats brossent le portrait d'une réalité difficile, marquée par de nombreux défis auxquels les parents sont confrontés. Si cette lecture peut, à juste titre, susciter un sentiment de découragement pour certains, elle offre également l'occasion de faire entendre la voix des parents et de mettre en lumière leur expérience. C'est en écoutant et en comprenant pleinement la complexité de leur vécu qu'il sera possible d'adapter les services existants afin de leur offrir un soutien concret, empathique et durable. Leur implication, leur résilience et leurs besoins doivent être placés au cœur des dispositifs de soin.

Chapitre 6

Discussion

Les parents ayant participé à cette recherche doctorale ont partagé de manière détaillée leur expérience en tant que principaux dispensateurs de soins pour leur adolescent(e) atteint(e) d'un TCA. Leurs témoignages révèlent la complexité intrinsèque de ces troubles, marquée par la gestion de symptômes fluctuants, des défis thérapeutiques persistants, ainsi que des dynamiques familiales parfois paradoxales. À plusieurs reprises, ils ont souligné l'impact multidimensionnel de la maladie sur leur vie, notamment en ce qui concerne le stress émotionnel, la charge psychologique et les répercussions sur les relations intrafamiliales.

Cette étude a également permis de faire émerger de nouvelles perspectives, notamment en ce qui concerne l'influence des rôles genrés dans la prise en charge. Bien que l'échantillon ait été majoritairement composé de mères – une situation fréquemment observée dans les recherches portant sur les proches aidants en santé mentale (Hillege et al., 2006; Loukissa, 1995; Maunder et McNicholas, 2021; Martín et al., 2011; Fox et al., 2017) – les données recueillies suggèrent l'existence de divergences notables dans les pratiques de soins entre les mères et les pères. Par ailleurs, l'analyse critique du système de soins psychiatriques a mis en évidence d'importantes lacunes structurelles, parmi lesquelles l'imposition implicite du rôle de soignant aux parents, ainsi que l'insuffisance des dispositifs de soutien et d'accompagnement qui leur sont destinés. Ces constats révèlent non seulement la fragilité du système de prise en charge, mais également les dynamiques de pouvoir qui façonnent l'expérience parentale face aux TCA. Ils appellent donc à une réflexion approfondie sur les ajustements nécessaires tant au niveau des politiques de santé que des pratiques cliniques.

Ainsi, ce chapitre reviendra sur les principaux résultats de cette étude en les comparant aux écrits théoriques et aux recherches empiriques existantes, afin de les situer dans l'état actuel des connaissances. En adoptant une perspective critique, inspirée des travaux de Michel Foucault et Jacques Donzelot, la discussion mettra en lumière les enjeux de pouvoir, les

mécanismes de gouvernance familiale et la délégation des responsabilités parentales telle qu'imposées par les structures médicales et sociales. En conclusion de ce chapitre, une réflexion sera proposée sur les implications de cette recherche pour le développement des sciences infirmières, pour la formation et les pratiques des professionnels de la santé, ainsi que pour la mise en œuvre de stratégies de sensibilisation à l'échelle sociétale. Enfin, une attention particulière sera portée aux limites inhérentes à ce projet de recherche, dans le but d'identifier des pistes d'amélioration pour les études futures portant sur l'expérience parentale dans la gestion des TCA à domicile.

6.1 Complexité de la maladie : une lecture foucaldienne

L'un des constats majeurs de cette étude réside dans la complexité et la nature insidieuse des TCA, qui échappent fréquemment à une détection précoce. Cette difficulté est principalement attribuable à la subtilité des comportements dysfonctionnels et à la variabilité des symptômes, lesquels ne se manifestent pas nécessairement de manière visible ou préoccupante aux premiers stades de la maladie (Cottee-Lane et al., 2004; Lock et Le Grange, 2015). Comme le montrent Cottee-Lane et ses collègues (2004), la reconnaissance de la maladie constitue un processus long et ardu, souvent entravé par un manque d'information sur la symptomatologie et par une tendance à sous-estimer les signes cliniques, notamment lorsque la personne concernée présente un poids corporel situé dans les limites considérées comme « normales ».

Au-delà des défis associés à l'identification des symptômes, les réactions des professionnels de la santé contribuent également au retard diagnostique. Robinson et ses collègues (2020) ont mis en évidence que les parents se heurtent fréquemment à une invalidation de leurs préoccupations par les médecins généralistes, ces derniers se fondant sur des interprétations réductrices, des manifestations physiques isolées ou des critères normatifs tels que l'indice de masse corporelle (IMC). Cette posture contribue non seulement à prolonger les délais de prise en charge, mais accroît également la détresse émotionnelle des parents, qui doivent alors se mobiliser avec insistance pour obtenir une évaluation adéquate (Robinson et al.,

2020). Ces constats issus des écrits trouvent un écho direct dans les résultats de notre étude, où plusieurs parents ont exprimé un sentiment de lutte constante pour être entendus et pris au sérieux par les professionnels de la santé.

Ce phénomène illustre de manière éloquente la façon dont le discours médical et sociétal, en mettant l'accent sur des indicateurs corporels tels que l'IMC, restreint la compréhension des TCA et contribue à invisibiliser la souffrance psychologique des personnes concernées. Cette problématique a été soulevée notamment par O'Hara et Taylor (2018), ainsi que par Tylka et ses collaborateurs (2014), qui soutiennent qu'une approche centrée sur l'IMC participe à la stigmatisation pondérale, en conférant une moindre crédibilité aux personnes ne correspondant pas aux standards de minceur. Harrop et ses collaborateurs (2023) soulignent également que l'IMC et les examens de laboratoire constituent des repères centraux dans l'évaluation des TCA, orientant la perception de leur gravité et conduisant à la marginalisation des cas qui ne s'inscrivent pas dans ces balises normatives.

Les résultats de notre recherche confirment ces analyses : les parents interrogés dénoncent une focalisation excessive sur le poids corporel, qui freine la reconnaissance du trouble et compromet l'accès à une prise en charge adéquate. En l'absence de symptômes physiques jugés « critiques », leurs inquiétudes – tout comme celles de leur adolescent(e) – tendent à être minimisées, voire ignorées. Ce déni de reconnaissance crée un paradoxe délétère, dans lequel l'absence de signes apparents retarde l'accès aux soins, tout en favorisant l'aggravation et la chronicisation du trouble. Pris dans cet entre-deux, les parents se retrouvent dans une posture de vulnérabilité et d'isolement, oscillant entre une réalité clinique peu reconnue et une inquiétude croissante face aux comportements alimentaires atypiques et aux manifestations psychologiques de leur adolescent(e).

Biopouvoir et médicalisation des comportements alimentaires

La théorie du biopouvoir développée par Michel Foucault (1976) constitue un cadre analytique particulièrement pertinent pour interroger les mécanismes par lesquels les institutions

– psychiatriques, sociétales et éducatives – exercent un contrôle sur les personnes en régulant leur santé, leur corps et leur comportement (Foucault, 1976). Comme le souligne cette étude, ce pouvoir ne se limite pas à une autorité oppressive ou coercitive ; il opère aussi par des stratégies diffuses, intériorisées par les personnes et intégrées aux normes sociales dominantes (Foucault, 1976; Godin, 2016). Dans cette perspective, le biopouvoir se manifeste notamment par la valorisation de certaines normes corporelles (par exemple, le poids) et par l'influence que ces critères exercent sur les perceptions et les conduites individuelles (Godin, 2016; Miles, 2020).

Dans le champ des TCA, cette logique biopolitique se traduit par une médicalisation croissante, où ces troubles, loin d'être envisagés principalement comme des désordres psychosociaux, sont prioritairement définis et encadrés à partir d'indicateurs corporels normatifs, tels que l'indice de masse corporelle (IMC). L'IMC devient ainsi un outil de gouvernement des corps : un instrument de mesure, de classement et de normalisation qui détermine ce qui est considéré comme « acceptable » ou « pathologique » dans la société contemporaine (Godin, 2016).

La focalisation sur les dimensions biomédicales dans la compréhension des TCA favorise une approche réductionniste, centrée sur les manifestations corporelles, au détriment de la complexité multidimensionnelle de la maladie (Godin, 2016). Les personnes dont l'IMC reste dans une plage jugée « normale » peuvent voir leur souffrance invalidée et leur accès aux soins retardé, voire refusé. Ce biais est renforcé par des stéréotypes persistants associant systématiquement les TCA à une minceur extrême – un biais que dénoncent plusieurs parents dans cette recherche. Les données recueillies montrent que les symptômes psychologiques ou les comportements alimentaires atypiques ne sont souvent pas jugés suffisamment alarmants en l'absence de signes corporels critiques, aggravant ainsi ce retard de diagnostic et de traitement (Harrop et al., 2023).

Les résultats de cette étude mettent en lumière les effets concrets de cette normalisation biomédicale : seules les situations les plus visibles ou les plus extrêmes tendent à mobiliser une

réponse thérapeutique immédiate. Ce processus illustre un principe central du biopouvoir tel que défini par Foucault (1976), à savoir la régulation des corps à travers de critères quantifiables. Le patient devient ainsi réductible à un corps mesurable, objectivé et encadré par des normes, au détriment d'une approche holistique et contextualisée de sa maladie (Canguilhem, 2002; Foucault, 1976).

Les répercussions de cette logique ne se limitent pas à l'individu ; elles reconfigurent également les dynamiques familiales, notamment en redéfinissant les rôles parentaux dans le contexte du soin. En plaçant les marqueurs biomédicaux au centre du processus thérapeutique, les institutions de santé placent les parents dans une posture de vigilance constante. Face à l'insuffisance ou à l'inefficacité des structures de soutien, ces derniers deviennent des relais du dispositif psychiatrique, assurant la surveillance et la gestion quotidienne des comportements alimentaires et corporels de leur adolescent(e). En cela, ils se trouvent eux-mêmes investis d'un rôle de contrôle, devenant des agents de biopouvoir au sein de la cellule familiale (Foucault, 1976).

Ces constats résonnent avec l'étude menée par Palmer (1993) qui met en évidence la diversification des rôles parentaux face à la maladie d'un enfant, un phénomène particulièrement marqué dans le contexte des TCA. Les parents ne se contentent plus d'être des figures d'accompagnement, mais endossent également les responsabilités de soignants, de surveillants et de gestionnaires des soins, souvent sans bénéficier du soutien institutionnel ni des ressources nécessaires pour faire face à ces multiples exigences (Palmer, 1993). Cette surcharge parentale, également abordée par Karlstad et ses collaborateurs (2021), illustre un paradoxe central : bien que la famille soit considérée comme ressource essentielle dans le processus thérapeutique, les attentes qui lui sont assignées ne prennent que rarement en compte les contraintes réelles auxquelles elle se heurte. En ce sens, notre étude souligne un déséquilibre entre la responsabilisation des parents et la reconnaissance institutionnelle de leurs besoins, engendrant une tension entre engagement parental et épuisement.

La thérapie basée sur la famille (TBF), développée à l'hôpital Maudsley (Le Grange et al., 2010), illustre cette ambiguïté. D'une part, la TBF a permis de redéfinir le rôle des familles dans la prise en charge des TCA, en rupture avec l'ancienne perspective qui les tenait responsables de la maladie (Erriu et al., 2020; O'Kearney, 1996). D'autre part, elle renforce parfois une charge parentale déjà considérable, en imposant une implication systématique qui n'est ni toujours désirée ni toujours soutenable. Les témoignages recueillis dans cette étude soulignent un aspect souvent négligé dans les écrits scientifiques : bien que de nombreuses recherches soulignent les avantages d'une participation active des familles au processus thérapeutique (Bravender et al., 2010; Lock et Le Grange, 2012), peu d'entre elles abordent les effets délétères de cette surresponsabilisation.

Ce constat rejoint les travaux de Robinson et ses collègues (2020), qui mettent en évidence un paradoxe frappant. Bien que les parents jouent un rôle central dans le dispositif de soins, ils se sentent souvent isolés et invalidés, contraints d'assumer une charge disproportionnée qui reste largement ignorée par les professionnels de la santé. Cette tension, mise en lumière par les participant(e)s de notre étude, appelle à une réflexion critique sur les attentes institutionnelles à l'égard des familles. Il ne s'agit pas de simplement reconnaître leur rôle, mais plutôt de repenser les modalités d'accompagnement, afin d'éviter que leur implication ne devienne une source de détresse et de désengagement.

6.2 Rôle des médias et des discours publics

Il est impossible d'ignorer l'influence déterminante des normes sociétales et des discours médiatiques dans la construction des perceptions entourant les TCA. En promouvant des idéaux corporels souvent inaccessibles, ces discours participent activement à l'instauration de normes sociales rigides qui exercent un contrôle diffus sur les corps et les comportements (Bélanger, 2007; Rodrigues, 2017). LeBlanc (2020) souligne que ces représentations du « corps sain » et du « poids idéal » ne se limitent pas à orienter les pratiques individuelles, mais encouragent également une forme de surveillance du corps, à la fois intériorisée et socialement partagée.

Suivant une lecture foucauldienne, les discours médiatiques et les représentations sociales peuvent être envisagés comme des vecteurs de pouvoir diffus. Ils contribuent à la production de normes corporelles et à la surveillance des écarts par rapport à ces normes (Hipple-Walters et al., 2016). Foucault (1976) conçoit les normes sociales comme des régimes de vérité qui s'exercent à travers des pratiques disciplinaires et des technologies de soi. En ce sens, la diffusion d'images retouchées et de standards de beauté inatteignables dans les médias fonctionne comme un dispositif disciplinaire, légitimant et renforçant le contrôle des corps (LeBlanc, 2020). Ce pouvoir normatif ne s'exerce toutefois pas uniquement par le biais d'injonctions explicites : il s'inscrit dans une logique plus large de *gouvernement des corps* (Fassin et Memmi, 2004), où les institutions, les savoirs médicaux et les discours publics encadrent les conduites individuelles au nom de la santé, de la performance ou de la moralité. Ce processus engendre une forme de contrôle social intériorisé, particulièrement prégnant à l'adolescence, une période durant laquelle les jeunes peuvent se retrouver pris dans une tension paradoxale entre la pression de se conformer aux normes corporelles dominantes et l'attente d'une gestion autonome de leur propre corps (Halse et al., 2007; Rodrigues, 2017).

Les résultats de la présente étude confirment cette dynamique : plusieurs parents relatent la difficulté d'identifier les signes précoces d'un TCA chez leur adolescent(e). Les premières manifestations – telles que des modifications du régime alimentaire ou un intérêt accru pour l'activité physique – sont d'abord perçues comme des comportements socialement valorisés. Or, ces pratiques glissent insidieusement vers des restrictions alimentaires et une obsession corporelle, occultant ainsi les signes avant-coureurs du trouble. Ce phénomène de confusion a d'ailleurs été documenté par Neumark-Stzainer et ses collègues (2006) ainsi que par Haynos et ses collaborateurs (2016). Celui-ci montre que des comportements apparemment « sains » peuvent, avec le temps, devenir les marqueurs d'une pathologie alimentaire.

Au-delà de la pression normative exercée sur les personnes, les parents se trouvent eux aussi pris dans un régime de vigilance. Ils sont amenés à surveiller l'adhésion de leur

adolescent(e) aux injonctions sociales liées à l'alimentation et à l'exercice physique. Les témoignages analysés mettent en évidence la difficulté à laquelle les parents sont confrontés : comment distinguer une préoccupation légitime pour la santé d'un comportement potentiellement pathologique? Ribeiro et ses collègues (2017) évoquent cette ambiguïté, soulignant que les excès – qu'ils soient alimentaires ou restrictifs – peuvent devenir pathologiques, d'autant plus que les adolescent(e)s ont souvent une conscience limitée des conséquences physiques et psychologiques de leurs comportements.

Par ailleurs, les discours médiatiques participent à la stigmatisation des personnes vivant avec un TCA, fréquemment décrites comme « faibles » ou « irresponsables » (Ali et al., 2016). Cette stigmatisation engendre une double contrainte : la pression de devoir se conformer aux normes corporelles dominantes et la culpabilité associée à l'incapacité d'y parvenir, ce qui nourrit un cycle de souffrance psychologique (Pugh et Waller, 2016; Till, 2011).

Dans ce contexte, la médicalisation des TCA, notamment par l'utilisation de critères biométriques tels que l'IMC, illustre bien l'exercice du biopouvoir dans le domaine de la santé. Ce pouvoir opère en définissant ce qui est considéré comme « normal » ou « pathologique » à partir de normes sociales et médicales intériorisées (Canguilhem, 2002; Godin, 2016; Miles, 2020). Pourtant, comme le rappellent De Paz (2020) et Godin (2016), ces troubles sont enracinés dans des dysfonctionnements psychologiques et émotionnels profonds, qui appellent une approche globale et nuancée. Or, en focalisant l'attention sur les aspects corporels, l'appareil médical délègue implicitement aux parents la responsabilité de surveiller et de corriger les comportements alimentaires de leur adolescent(e), sans toujours leur offrir les ressources nécessaires.

L'analyse des dynamiques de pouvoir, à la lumière de Foucault, invite à remettre en question cette réduction biomédicale des TCA. Elle incite à envisager des modèles d'intervention plus inclusifs, sensibles à la diversité des trajectoires individuelles et aux contextes relationnels et sociaux dans lesquels ces troubles s'inscrivent. En interrogeant les normes et les dispositifs disciplinaires qui façonnent notre compréhension des TCA, il devient possible de penser des

approches qui reconnaissent la complexité des interactions entre les dimensions biologiques, psychologiques et sociales de ces troubles.

6.3 Impact des troubles sur les parents et le gouvernement de la famille

Les résultats de cette recherche confirment que les TCA débordent largement le cadre individuel pour affecter profondément l'ensemble de la famille, en particulier les parents. L'analyse révèle des répercussions significatives sur leur bien-être émotionnel, leur santé physique, leur dynamique familiale et leur vie professionnelle – des constats déjà largement documentés (Coelho et al., 2021; Hasson-Ohayon et al., 2011; Hillege et al., 2006; Le Grange et al., 2010; Martin et al., 2011; Treasure et al., 2001). Submergés par une charge émotionnelle intense, confrontés à l'isolement social et à l'incertitude entourant le traitement et le rétablissement de leur adolescent(e), ces parents expriment une souffrance considérable.

Cette réalité peut être éclairée par les travaux de Jacques Donzelot (1977/2005), dont l'analyse du gouvernement de la famille permet de comprendre comment les institutions redéfinissent les rôles et responsabilités parentales dans les sociétés contemporaines. Selon lui, la famille ne constitue pas une entité autonome, mais un espace traversé par des dispositifs de contrôle social, qui orientent les comportements individuels et collectifs (Donzelot, 1977/2005). En matière de TCA, ce processus se manifeste par un déplacement des responsabilités des institutions vers les familles, ces dernières devenant les relais d'un pouvoir normatif qui s'exerce dans la sphère domestique. Comme le révèlent les témoignages recueillis, les parents – souvent peu préparés et insuffisamment soutenus – se voient propulsés en première ligne face à une maladie complexe, requérant des compétences spécialisées tant médicales que psychologiques et organisationnelles.

Ce transfert des responsabilités est aggravé par les délais d'accès aux soins, la fragmentation des services et la pénurie de ressources spécialisées – autant d'enjeux soulignés dans plusieurs recherches récentes (Coelho et al., 2021; Hay, 2019; Maunder et McNicholas, 2021). Dans ce contexte, les parents, et plus particulièrement les mères, se voient confier un rôle

de « soignant informel » qui excède largement les attentes habituelles de la parentalité (comme : soutien actif, encadrement éducatif, garantie de la sécurité de l'enfant ou réponse à ses besoins quotidiens).

Famille : espace de reproduction des inégalités genrées

Au-delà de la surcharge émotionnelle et logistique vécue par les parents, la question du genre s'impose comme un facteur structurant dans l'organisation des responsabilités parentales. L'une des contributions majeures de Donzelot (1977/2005) réside dans son analyse des inégalités structurelles au sein de la famille, notamment celles liées au genre. Sa perspective permet d'éclairer les dynamiques qui placent les mères au centre de la gestion des TCA, les positionnant comme principales responsables des dimensions émotionnelles, pratiques et thérapeutiques liées à la maladie (Blondin et Meilleur, 2016; Cook-Darzens, 2013; Dimitropoulos et al., 2008; Duclos et al., 2012; Graap et al., 2008; Hazell et al., 2014; Sim et al., 2009).

Cette répartition des rôles s'ancre à la fois dans des constructions sociales du rôle maternel et dans les pratiques des institutions de soin, qui tendent à privilégier l'interaction avec les mères (Donzelot, 1977/2005; St-Onge et al., 1995). Historiquement, les normes de genre ont assigné aux mères la responsabilité principale du bien-être physique et affectif des enfants (Donzelot, 1977/2005). Bien que ces normes aient évolué au fil du temps, il demeure essentiel de souligner que cette répartition des rôles genrés dans les soins perdure, notamment depuis le mouvement de désinstitutionnalisation des années 1960 (Davtian et Selles, 2013). En réduisant la durée des hospitalisations en psychiatrie, ce virage a entraîné un déplacement du lieu de soin vers le domicile, forçant les personnes atteintes de troubles de santé mentale à vivre majoritairement dans leur foyer familial (Carpentier, 2001; Davtian et Selles, 2013).

Dans ce contexte, ce sont le plus souvent les mères ou les conjointes qui assument la plus grande part des soins à domicile, tout en entretenant des contacts plus réguliers avec le système de santé (St-Onge et al., 1995). L'étude réalisée par St-Onge et ses collaborateurs en 1995 en témoigne : des mères de famille rapportent avoir été laissées à elles-mêmes pour

prendre en charge leur enfant avec un trouble mental. Certaines mentionnent d'ailleurs que le père n'était sollicité par l'équipe soignante que lorsqu'il s'agissait de connaître les antécédents familiaux de maladie mentale, révélant ainsi une forme de présomption implicite sur les responsabilités genrées dans les soins (St-Onge et al., 1995).

Les résultats de cette recherche doctorale résonnent avec ces constats. L'analyse des récits recueillis met en évidence une implication particulièrement soutenue des mères, tant dans la gestion des soins quotidiens que dans le soutien émotionnel apporté à leur adolescent(e). Ce sont également elles qui expriment le plus fréquemment leurs propres inquiétudes, que ce soit auprès de l'entourage ou des professionnels de la santé, assumant ainsi un rôle de médiation entre la famille et le système de soins. À l'inverse, l'analyse des données révèle que les pères adoptent généralement une posture plus distanciée, ce qui peut affecter leur manière de s'engager dans les soins. Ces écarts, exacerbés par le contexte du trouble, traduisent des styles parentaux différenciés, façonnés par des normes genrées persistantes quant aux responsabilités parentales en situation de maladie.

Les conséquences de ce déséquilibre sont multiples : surcharge mentale, tensions conjugales, effritement du soutien social et isolement progressif. Si la littérature (Blondin et Meilleur, 2016; Cook-Darzens, 2013; Dimitropoulos et al., 2008; Duclos et al., 2012; Graap et al., 2008; Hazell et al., 2014) souligne la forte implication des mères – souvent majoritaires dans les échantillons étudiés – elle s'attarde peu sur les effets que cette responsabilité accrue peut avoir sur elles, tant sur le plan individuel que dans la dynamique familiale. En contraste avec ces travaux, les données issues de notre recherche révèlent que certaines mères, investies d'un pouvoir décisionnel important, se retrouvent isolées dans l'application des règles et des limites entourant la maladie. Ce déséquilibre peut non seulement fragiliser la relation avec l'adolescent(e), mais aussi perturber les liens avec les autres membres de la famille, créant un climat familial instable et vulnérable.

Transfert des responsabilités institutionnelles vers les familles

La notion de gouvernementalité, comme interprétée par Donzelot (1977/2005), permet également de penser le déplacement des attentes sociales vers les familles, désormais investies de la mission de gérer elles-mêmes les risques et les crises. Cette responsabilité accrue induit une pression implicite sur les parents, qui sont investis d'une mission thérapeutique, souvent sans accompagnement adéquat. Cette charge invisible se traduit par un isolement progressif, une fatigue émotionnelle et physique, ainsi qu'une intensification des inégalités sociales, notamment en ce qui concerne l'accès aux soins et aux ressources de soutien (Chou, 2000; Thibault et al., 2023; Todd, 2020).

Ce glissement des responsabilités s'inscrit dans un cadre néolibéral, où la gestion des problèmes sociaux se voit progressivement individualisée. Le néolibéralisme, tel que conceptualisé par McNeil (2013) dans son étude, opère comme une matrice normative produisant des sujets aidants, enclins à accepter comme légitimes – voire naturelles – les tâches de coordination, d'accompagnement et de soutien au quotidien. Dans cette logique, les familles endossent non seulement les exigences de soin, mais intériorisent aussi les impératifs de performance, d'autonomie et d'efficacité. Cette responsabilisation, souvent présentée par les institutions sous les termes de collaboration et de partenariat, masque une réalité marquée par le retrait des soutiens publics, exposant les familles à une surcharge constante et à une forme d'épuisement moral (McNeil, 2013).

Livrés à eux-mêmes, les parents doivent assumer la gestion quotidienne de la maladie, coordonner les interventions médicales et maintenir une apparence de stabilité familiale. Comme l'avance Donzelot (1977/2005), la famille tend à réorganiser ses dynamiques internes pour répondre aux injonctions institutionnelles, souvent au détriment du bien-être de ses membres. L'analyse des récits recueillis dans cette étude révèle que la détresse parentale, bien que manifeste, demeure largement minimisée ou ignorée dans les discours et les pratiques institutionnelles, accentuant un sentiment de solitude et de déresponsabilisation. Certains parents

évoquent une vie marquée par une vigilance constante, où la maladie envahit l'espace domestique et transforme chaque interaction en enjeu de gestion émotionnelle, compromettant l'équilibre familial dans son ensemble.

Sentiment de culpabilité parentale comme résultante des attentes institutionnelles

Les attentes implicites et explicites émanant des institutions de santé et des normes sociales ne se limitent pas à complexifier la charge émotionnelle et organisationnelle des parents ; elles contribuent également à forger un sentiment de culpabilité profondément ancré. Celui-ci émerge particulièrement lorsque les parents estiment ne pas répondre aux standards prescrits ou à l'idéal, largement irréaliste, selon lequel ils devraient parvenir à « sauver » leur adolescent(e). Certaines études (Coelho et al., 2021; Todd, 2020) soulignent l'ampleur de cette culpabilité parentale, souvent corrélée à un sentiment d'échec ou d'incompétence. Elle est d'autant plus marquée que certains parents en viennent à interpréter la maladie de leur jeune comme le reflet d'un dysfonctionnement familial ou d'un manquement dans leurs pratiques éducatives, en écho à des représentations sociales tenaces liant troubles psychologiques et défaillance parentale (Eisler, 2005).

Les résultats de cette recherche confirment cette dynamique. Les témoignages recueillis révèlent une introspection douloureuse, marquée par des remises en question constantes du rôle parental. Bien que les TCA soient reconnus comme des affections d'étiologie multifactorielle, plusieurs parents intériorisent une responsabilité disproportionnée, souvent déconnectée de leur pouvoir d'agir réel.

La pensée de Donzelot (1977/2005) sur le gouvernement de la famille permet d'éclairer ce phénomène sous un angle critique. Dans cette perspective, les discours biomédicaux et sociaux tendent à produire une forme de responsabilisation ambivalente des parents : ils sont à la fois soupçonnés d'avoir contribué à l'émergence du trouble et contraints d'en assurer la résolution. Cette double assignation – responsable potentiel et agent thérapeutique – engendre

une tension morale constante, alourdissant leur implication dans le parcours de soins (Coelho et al., 2021; Todd, 2020).

Dans ce contexte, la culpabilité parentale agit comme un levier de contrôle social. Elle impose non seulement une charge pratique, mais aussi une responsabilité morale (Donzelot, 1977/2005). Il ne suffit pas que les parents répondent aux besoins fondamentaux de leur adolescent(e) malade; ils doivent également se montrer compétents, disponibles et exemplaires dans leur rôle de « soignant non professionnel ». Toute faille ou hésitation risque de remettre en question leur légitimité parentale dans l'espace psychiatrique. Cette exigence – à la fois normative et morale – vient ainsi redoubler la pression sur les parents, rendant leur position d'autant plus vulnérable qu'elle s'inscrit dans un régime d'attentes rarement discutées ou reconnues.

6.4 Parcours de soin chaotique : obstacles systémiques et invisibilisation parentale

Dans le champ des TCA, le parcours de soins des familles se heurte à des obstacles systémiques notables. La fragmentation des services, les délais diagnostiques prolongés, le manque de coordination entre les intervenants, ainsi que la disponibilité limitée des ressources de soutien pour les parents contribuent à une complexité organisationnelle marquée (Chou, 2000; Karlstad et al., 2021; Maunder et McNicholas, 2021; McCormack et McCann, 2015; Thibault et al., 2023; Todd, 2020). Ces défaillances structurelles mettent en lumière les défis persistants auxquels le système psychiatrique est confronté pour mettre en œuvre une approche véritablement intégrée et centrée sur l'ensemble des acteurs concernés par la maladie et engagés dans le processus de soin.

Or, ce fonctionnement fragmenté n'est pas sans conséquences sur l'expérience des parents. En l'absence d'un accompagnement structuré et coordonné, ces derniers se retrouvent à occuper une position charnière dans la prise en charge de leur enfant malade (Karlstad et al., 2021). Les résultats de cette recherche confirment ainsi que leur rôle, bien qu'informel, s'avère fondamental au quotidien. Qu'il s'agisse du soutien affectif, de la régulation des repas ou de la

surveillance des comportements liés au trouble, l'engagement des parents envers leur adolescent(e) est constant, voire indispensable.

Pourtant, cette implication demeure peu reconnue par les institutions, qui continuent de privilégier une approche centrée majoritairement sur l'individu malade, considéré comme une unité clinique isolée, au détriment de l'expérience familiale. Cette logique individualisante contribue à marginaliser le vécu des parents. Déjà soulevée dans les travaux de Cottee-Lane et al. (2004) et de Robinson et al. (2020), cette mise à l'écart se confirme dans notre étude : plusieurs participant(e)s ont rapporté un manque d'écoute, une faible reconnaissance de leurs savoirs expérientiels et une absence de collaboration avec les équipes professionnelles. La place des parents dans le dispositif de soins reste ainsi ambiguë : fortement mobilisés dans les faits, mais peu considérés dans les structures et les décisions.

Derrière ce dysfonctionnement organisationnel se dessinent des dynamiques de pouvoir implicites, où l'institution conserve une position d'autorité en déléguant une majeure partie de la prise en charge. Cette délégation sans reconnaissance combinée à une exclusion persistante des espaces décisionnels, alimente l'isolement des parents et contribue à invisibiliser les parents et à perpétuer leur isolement institutionnel.

Dès lors, une transformation systémique s'impose, non seulement en matière de coordination et d'accessibilité, mais également de revalorisation de la place des parents en tant que réels partenaires du processus thérapeutique. C'est à cette condition que pourra émerger un accompagnement véritablement cohérent, continu et respectueux des réalités familiales.

6.5 Repenser les responsabilités : vers une transformation des dynamiques institutionnelles et familiales

Les résultats de cette étude révèlent que les TCA ne peuvent être appréhendés uniquement comme de simples pathologies individuelles. Ils s'inscrivent dans une dynamique plus large, où s'entrecroisent des logiques familiales, sociales et politiques. En s'appuyant sur les concepts de biopouvoir (Foucault, 1976) et de gouvernement de la famille (Donzelot, 1977/2005),

il devient possible de comprendre comment les dispositifs de soins participent à la régulation sociale des comportements, en déplaçant insidieusement les responsabilités de l'État vers les individus et les familles.

Dans ce contexte, une reconfiguration du modèle de soins s'impose, visant à reconnaître et soutenir les parents comme partenaires à part entière du processus thérapeutique. L'approche du partenariat de collaboration, proposée par Gottlieb et Feeley (2007), se révèle particulièrement pertinente à cet égard. Elle met de l'avant l'importance d'une relation de co-dépendance entre savoirs professionnels et expérientiels, fondée sur la co-construction des soins. Cette approche de soins repose sur des principes de respect mutuel, de partage du pouvoir décisionnel et de communication ouverte, permettant de dépasser la structure hiérarchique traditionnelle du soin (Gottlieb et Feeley, 2007). Dans le contexte des TCA, cela devient particulièrement crucial, car les parents, en tant que principaux prestataires de soins auprès de leur adolescent(e), détiennent une expertise unique de la situation, qui va au-delà des savoirs professionnels. Qui mieux que le parent, impliqué au quotidien pour prendre soin de son adolescent(e) malade, pour faire face aux exigences thérapeutiques, mais aussi pour s'adapter aux défis imposés par la maladie? Cette implication directe, prolongée et intime avec le TCA confère au parent un savoir expérientiel d'une richesse considérable, pourtant encore largement sous-estimé par les pratiques traditionnelles.

L'approche de Gottlieb et Feeley (2007) invite ainsi à repenser les pratiques cliniques pour favoriser un réel partenariat, où les parents ne sont plus seulement informés des directives thérapeutiques, mais impliqués activement dans l'élaboration du plan de soins, en tenant compte de leur connaissance approfondie de la trajectoire de la maladie chez leur adolescent(e), de leur expérience vécue au quotidien et des facteurs psychosociaux sous-jacents. Une telle transformation suppose, d'une part, la reconnaissance explicite des savoirs expérientiels parentaux, et d'autre part, une participation accrue de ces derniers dans les décisions cliniques. Elle appelle également à la mise en place de dispositifs de soutien spécifiques, susceptibles

d'atténuer la charge psychosociale qui leur est déléguée et de prévenir leur marginalisation institutionnelle.

Par ailleurs, une approche plus holistique, intégrant les dimensions relationnelles et contextuelles de la maladie, les comorbidités associées et les besoins concrets des parents, pourrait contribuer à restaurer et optimiser les parcours de soins. En ce sens, les ressources communautaires – encore trop souvent sous-financées et peu intégrées aux trajectoires cliniques – jouent un rôle crucial. Certains parents ont évoqué l'importance de groupes de soutien, de pairs aidants ou d'organismes communautaires pour briser l'isolement, partager les savoirs expérientiels et se sentir accompagnés dans leur réalité.

Tout bien considéré, la prise en compte de ces différents enjeux rend nécessaire l'émergence d'une approche renouvelée en psychiatrie, qui ne viserait pas seulement à améliorer l'expérience des parents, mais également à renforcer l'efficacité des interventions cliniques et à optimiser les trajectoires thérapeutiques des patients.

6.6 Implications pour les sciences infirmières

Les résultats de cette étude présentent plusieurs implications pour les sciences infirmières, qui se manifestent sous différents angles. Cette section explore les contributions potentielles à la pratique professionnelle, à la formation, à la recherche, ainsi que ses impacts sur les sphères sociétales et éducatives.

Pratique infirmière

Les résultats de cette recherche offrent des perspectives significatives pour la pratique infirmière, particulièrement en ce qui concerne la prise en charge des TCA et l'accompagnement des parents. Cette étude met en lumière les dynamiques de pouvoir inhérentes au système de soins, notamment à travers les processus de stigmatisation et de médicalisation excessive des trajectoires familiales. Elle révèle également les tensions persistantes entre les attentes institutionnelles et l'expérience vécue par les parents, dont le rôle oscille entre celui de soignant, de surveillant et de soutien émotionnel.

Premièrement, notre analyse critique souligne comment la stigmatisation structurelle perpétue des inégalités d'accès aux soins, tout en imposant aux parents des responsabilités qui excèdent le cadre traditionnel du soutien familial. L'usage systématique de l'IMC comme principal indicateur de gravité, bien que conforme aux protocoles cliniques, contribue à invisibiliser certaines formes de TCA et à retarder la détection chez des patient(e)s ne correspondant pas aux critères diagnostiques conventionnels. En conséquence, il apparaît impératif de redéfinir les stratégies de dépistage en adoptant une approche holistique, intégrant l'évaluation qualitative des comportements alimentaires et de la souffrance psychique, indépendamment des paramètres biométriques.

Dans cette optique, les infirmiers(ères), en tant principaux prestataires de soins de première ligne, jouent un rôle déterminant dans la déconstruction des biais cliniques et l'instauration d'une relation de soin fondée sur le partenariat. Ce partenariat repose sur une collaboration étroite avec les parents et sur la reconnaissance mutuelle des savoirs professionnels et expérientiels. Plutôt que de positionner les parents à une fonction de soignants chargés d'exécuter des directives médicales, il convient de les intégrer pleinement au processus décisionnel, en valorisant leur expertise expérientielle. Les principes de l'approche de partenariat de collaboration de Gottlieb et Feeley (2007), évoqués précédemment, trouvent ici toute leur pertinence. Ils orientent les pratiques infirmières vers une approche qui respecte le vécu parental, tout en favorisant le partage du pouvoir décisionnel. Concrètement, cela implique d'instaurer un dialogue ouvert avec les parents, où leur implication est non seulement reconnue, mais activement encouragée.

En effet, les infirmiers(ères) doivent accompagner les parents dans leur compréhension des TCA, les aider à reconnaître les signes nécessitant une prise en charge spécialisée et leur offrir un espace sécuritaire pour exprimer leurs préoccupations et leurs besoins émotionnels. L'instauration d'espaces de dialogues exempts de jugement constitue une priorité. À cet égard, le développement de programmes de formation continue centrés sur les enjeux familiaux liés aux

TCA permettrait d'accroître la sensibilité infirmière aux répercussions psychosociales des troubles, tout en renforçant leur capacité d'offrir un accompagnement personnalisé en fonction des besoins spécifiques de chaque famille.

Enfin, la fragmentation actuelle des services de soins, souvent organisée autour de spécialités distinctes, représente un obstacle majeur à la continuité du suivi. La mise en place de réseaux interdisciplinaires réunissant infirmiers(ères), psychologues, travailleurs sociaux et nutritionnistes permettrait une prise en charge concertée, allégeant ainsi la charge mentale et émotionnelle des parents, notamment lorsque les adolescent(e)s présentent des troubles concomitants aux TCA. Une approche collaborative et interdisciplinaire garantirait non seulement une meilleure coordination des interventions, mais aussi une prise en charge plus cohérente et accessible pour l'adolescent(e) malade ainsi que pour ses parents.

Ainsi, ces recommandations visent à soutenir les parents de manière globale, en renforçant le rôle des infirmiers(ères) comme interlocuteurs clés dans le parcours de soins. Nous soutenons que l'adoption d'une pratique infirmière fondée sur une éthique du partenariat –centrée sur les forces des parents ainsi que sur des dynamiques de soins plus humaines, partagées et inclusives – pourrait contribuer de manière significative à améliorer la qualité de vie des adolescent(e)s et de leurs parents tout au long de la trajectoire thérapeutique.

Recherche infirmière

Les résultats de cette étude ouvrent plusieurs pistes de recherche susceptibles de renforcer la compréhension des dynamiques familiales dans le contexte des TCA et d'influencer l'évolution des pratiques cliniques. Sur le plan méthodologique, cette recherche illustre l'apport d'une API, couplée à la théorie critique, pour appréhender les expériences parentales au-delà des discours biomédicaux dominants. Notre étude a donné voix à des parents dont le rôle, bien que central, reste souvent marginalisé dans les dispositifs de soins dédiés aux TCA. En mettant en lumière les mécanismes d'assujettissement et les tensions vécues, il devient manifeste que

l'analyse des trajectoires familiales requiert l'intégration des dimensions structurelles autant que subjectives.

Un constat majeur se dégage de cette étude : la rareté des recherches portant sur l'expérience des parents au sein des systèmes de soins canadiens, en particulier au Québec et en Ontario. Alors que les travaux internationaux ont documenté la charge émotionnelle et le stress vécu par les parents d'adolescent(e)s atteint(e)s de TCA, peu d'études ont exploré la manière dont les structures de soins locales influencent et façonnent l'expérience familiale. Ce manque de recherche à l'échelle provinciale s'avère préoccupant, dans la mesure où les besoins en santé mentale et en soins psychiatriques des familles canadiennes peuvent diverger sensiblement de ceux observés dans d'autres contextes, notamment en ce qui concerne l'organisation des systèmes de soins et l'accessibilité aux services appropriés. Dans cette perspective, il apparaît essentiel d'interroger les effets des politiques de santé sur l'accessibilité, la qualité et l'efficacité des interventions offertes aux familles confrontées aux TCA.

Par ailleurs, l'invisibilité des pères dans les parcours de soins constitue un angle de recherche à approfondir. Alors que les dispositifs d'accompagnement tendent à placer les mères au cœur du suivi, les pères demeurent largement sous-représentés, tant dans les recherches que dans les environnements de soin. Une attention particulière devrait ainsi être portée aux modalités d'implication paternelle, ainsi qu'aux obstacles – qu'ils soient culturels, institutionnels ou relationnels – susceptibles de freiner leur engagement actif dans le processus de rétablissement de leur jeune.

Notre étude souligne également l'importance de la détection précoce des TCA et de leur association avec d'autres troubles psychiatriques concomitants, tels que l'anxiété, les idées suicidaires ou encore le trouble obsessionnel compulsif. Nos résultats appellent à développer des recherches approfondies sur les premiers indicateurs psychologiques et comportementaux des TCA, en particulier chez les adolescent(e)s dont l'IMC demeure dans la norme, mais qui présentent des signes plus subtils de détresse psychologique. Une meilleure compréhension des

interactions entre TCA et comorbidités permettrait d'adapter les critères diagnostiques ainsi que les modalités d'intervention aux profils cliniques plus complexes.

En somme, cette étude constitue un point d'ancrage pour repenser la place et le rôle des familles dans la prise en charge des TCA. Elle souligne l'urgence de poursuivre les travaux portant sur la détection précoce, les comorbidités associées et les effets des structures de soins sur les dynamiques familiales dans le contexte canadien. Il est essentiel que la recherche vise à identifier les leviers d'amélioration de l'expérience des parents, tant en matière de soutien émotionnel que d'organisation des soins, afin d'alléger leur fardeau et d'optimiser les trajectoires thérapeutiques des adolescent(e)s concerné(e)s.

Formation infirmière

La formation des futurs professionnels de la santé, en particulier des infirmiers(ères), joue un rôle déterminant dans l'évolution des pratiques et des représentations entourant les TCA. Il apparaît essentiel d'offrir, dès le premier cycle universitaire, un enseignement approfondi portant sur la diversité clinique de ces troubles, leur complexité étiologique, ainsi que leurs répercussions familiales et sociales. La formation ne devrait pas se limiter aux manifestations les plus visibles des troubles reconnus, tels que l'anorexie et la boulimie, mais inclure également des problématiques moins médiatisées, telles que l'orthorexie ou l'hyperphagie. Une telle approche permettrait de sensibiliser les étudiants aux réalités cliniques souvent négligées par le système de soins.

Par ailleurs, les programmes de formation devraient encourager le développement d'une posture critique et interdisciplinaire, en incitant les étudiants à analyser les TCA à travers le prisme des déterminants sociopolitiques et des enjeux structurels du système de santé. Le renforcement des compétences en intervention familiale, en collaboration interdisciplinaire et en plaidoyer en faveur d'une approche globale et inclusive s'avère également indispensable. Ces éléments favoriseraient l'acquisition d'une compréhension plus fine et nuancée des défis vécus par les patients et leurs familles.

Sensibilisation sociétale

Parallèlement à cette nécessaire évolution des cursus académiques, une attention accrue doit être portée à la sensibilisation sociétale. Les résultats de cette recherche soulignent le manque de reconnaissance des TCA lorsque ceux-ci ne s'accompagnent pas de symptômes physiques extrêmes ou immédiatement visibles. De nombreuses personnes vivant avec ces troubles, notamment celles dont l'IMC reste dans les normes ou dont les comportements alimentaires sont perçus comme socialement acceptables, échappent aux mécanismes classiques de dépistage et d'intervention. Il apparaît donc impératif de renforcer l'éducation publique sur la diversité des présentations cliniques des TCA, au-delà des formes les plus médiatisées.

À cet égard, des stratégies d'intervention pourraient consister en la mise en œuvre de campagnes de sensibilisation ciblées dans les établissements scolaires, les milieux professionnels et sur les plateformes numériques. Ces initiatives gagneraient en impact si elles s'appuyaient sur des témoignages authentiques d'adolescent(e)s et de familles concernés, contribuant ainsi à déconstruire les stéréotypes persistants et à promouvoir une compréhension plus inclusive et contextualisée des réalités vécues.

Un autre constat majeur de cette recherche concerne l'impact des normes sociales sur la construction des TCA. Les médias et réseaux sociaux continuent de véhiculer des idéaux corporels rigides, exacerbant l'anxiété corporelle, notamment chez les jeunes. Bien que certaines initiatives valorisant la diversité corporelle aient émergé, celles-ci demeurent largement insuffisantes face à la prégnance du culte de la minceur et aux standards de beauté inaccessibles. Il devient donc crucial de renforcer les initiatives visant à promouvoir une culture de bien-être détachée des impératifs esthétiques dominants.

Dans cette optique, les programmes éducatifs devraient intégrer une éducation critique aux médias, permettant aux jeunes de développer une posture réflexive vis-à-vis des représentations médiatiques du corps et des processus de comparaison sociale. Un tel

enseignement, dispensé dès un jeune âge, contribuerait à prévenir l'intériorisation des normes esthétiques nuisibles et à réduire l'incidence des TCA.

Enfin, il convient de reconnaître que la gestion des TCA dépasse la sphère individuelle et familiale pour constituer un enjeu sociétal de premier ordre. La manière dont la société perçoit et prend en charge ces troubles influence non seulement les trajectoires individuelles des personnes concernées, mais également la santé mentale collective et l'évolution des normes sociales en matière de corps, de santé et de vulnérabilité. Dès lors, une mobilisation sociale élargie apparaît nécessaire pour améliorer l'accessibilité aux soins en santé mentale, renforcer les dispositifs de prévention et d'intervention précoce et favoriser une approche collective et interdisciplinaire impliquant les professionnels de la santé, décideurs politiques et citoyens.

En résumé, une réponse efficace aux TCA exige une transformation profonde des perceptions sociales, un investissement accru dans l'éducation publique et un renforcement des formations professionnelles. Seule une approche collective, critique et engagée permettra de déconstruire la stigmatisation, d'améliorer l'accès aux soins et d'assurer un soutien véritablement adapté aux besoins des personnes concernées et de leurs familles.

6.7 Forces et limites de l'étude

Forces

La présente thèse apporte plusieurs contributions aux écrits scientifiques portant sur l'expérience parentale en contexte de TCA.

En premier lieu, le recours à une méthodologie qualitative, centrée sur les récits des parents, constitue une force significative de cette recherche. L'utilisation d'une approche telle que l'API a permis d'accéder avec finesse à la complexité du vécu parental, en privilégiant une compréhension en profondeur de l'expérience subjective, telle qu'elle est perçue et interprétée par les participant(e)s. L'API s'est ainsi révélée particulièrement adaptée pour explorer les significations singulières attribuées aux événements vécus dans un contexte de grande vulnérabilité, tant émotionnelle et qu'institutionnelle.

Une autre force réside dans l'attention portée à la voix des parents, souvent absente ou marginalisée dans le système de santé psychiatrique. En accordant une légitimité pleine et entière à leurs récits, cette recherche a contribué à reconnaître leur rôle actif, mais aussi les tensions, les dilemmes et les souffrances qu'ils rencontrent au quotidien. Plusieurs parents ont d'ailleurs exprimé que l'entretien avait constitué un espace d'expression, où ils ont pu verbaliser leur vécu sans crainte de jugement ou d'évaluation. Ce processus a non seulement permis de recueillir des données riches, mais également de répondre à un besoin symbolique de reconnaissance souvent ignoré par les institutions.

La prise en compte des dynamiques genrées dans la répartition des rôles familiaux constitue également une dimension essentielle de cette recherche. Elle a mis en lumière des inégalités persistantes dans la charge émotionnelle, organisationnelle et relationnelle portée par les femmes (mères). Cette attention aux effets différenciés des normes sociales sur les figures parentales enrichit la compréhension des réalités familiales et ouvre des pistes de réflexion importantes pour les pratiques professionnelles.

Enfin, cette étude se distingue par l'attention portée aux besoins des parents eux-mêmes, au-delà de leur rôle d'accompagnant dans le parcours de soin de leur adolescent(e). En soulignant les lacunes des dispositifs actuels en matière de soutien aux familles, elle insiste sur la nécessité de reconnaître les parents comme des sujets à part entière, ayant eux-mêmes besoin de ressources, d'écoute et d'accompagnement.

Dans l'ensemble, cette recherche s'appuie sur une démarche méthodologique rigoureuse, attentive aux enjeux relationnels, sociaux et émotionnels propres au contexte des TCA. Elle permet d'éclairer des dimensions souvent négligées et de contribuer à une compréhension plus humaine et complète de la réalité vécue par les parents d'adolescent(e)s atteint(e)s de TCA. Par son caractère à la fois innovant et critique, cette recherche dépasse la seule description de l'expérience parentale pour proposer un regard susceptible d'alimenter une transformation des dispositifs de soutien destinés aux parents.

Limites

Bien que cette étude offre des éclairages significatifs sur la complexité des TCA et sur le rôle central des parents dans leur prise en charge, certaines limites doivent être reconnues afin de mieux contextualiser les résultats et d'orienter les recherches futures.

Une première limite réside dans le biais de sélection, lié aux critères d'inclusion (par exemple, l'exclusion de parents dont l'adolescent(e) était hospitalisé au moment de la collecte de données), ainsi qu'aux modalités de recrutement. En effet, l'établissement de critères d'inclusion spécifiques, de même que le recrutement des participant(e)s réalisé exclusivement en ligne en raison du contexte pandémique, ont pu restreindre la participation de certaines familles dont les parcours expérientiels auraient enrichi la diversité des perspectives recueillies.

Une autre limite importante concerne les choix théoriques ayant orienté l'analyse. L'interprétation des résultats a été guidée par les travaux de Michel Foucault et Jacques Donzelot, portant sur les relations de pouvoir entre les institutions et les familles. Si cette orientation théorique a permis de mettre en lumière des dynamiques souvent invisibilisées dans les parcours de soins, elle a également pu restreindre l'exploration d'autres dimensions de l'expérience parentale qui auraient été révélées par l'adoption de cadres théoriques alternatifs. Ces choix ont été réalisés en concertation avec le directeur de thèse, en cohérence avec l'expérience clinique et le positionnement paradigmatique de l'étudiante-chercheure principale.

De plus, une limite méthodologique notable réside dans le fait que seuls les points de vue parentaux ont été recueillis, sans que ceux des adolescent(e)s concerné(e)s ne soient inclus dans l'étude. Cette absence peut engendrer un risque d'interprétation partielle ou univoque de certaines situations, dans la mesure où la perception parentale pourrait ne pas toujours correspondre au vécu subjectif de l'adolescent(e). Toutefois, il est important de rappeler que le choix d'explorer exclusivement la perspective des parents était intentionnel et central dans cette recherche, répondant à l'objectif précis d'explorer leur expérience singulière face aux TCA de leur adolescent(e).

Par ailleurs, l'absence d'une validation des résultats auprès des participant(e)s peut également être considérée comme une limite. En effet, la démarche de validation – par exemple à travers un retour des résultats préliminaires aux parents afin de recueillir leurs impressions ou corrections – aurait pu renforcer la fidélité de l'analyse au vécu exprimé et soutenir la transparence du processus de recherche. La reconnaissance de cette limite témoigne de la volonté de l'étudiante-chercheuse de demeurer attentive à l'authenticité des récits recueillis, tout en soulignant une piste d'amélioration méthodologique pour des recherches futures.

Enfin, l'absence d'une perspective longitudinale constitue une autre limite de cette étude. L'expérience parentale documentée ici s'inscrit dans une temporalité relativement restreinte, ne permettant pas d'explorer l'évolution des vécus sur plusieurs années. Or, il est possible que les perceptions et les impacts ressentis varient au fil du temps, notamment en fonction de l'évolution du processus thérapeutique de leur adolescent(e) et des effets à long terme sur la dynamique familiale. Par conséquent, la présente étude ne saurait rendre pleinement compte de la complexité temporelle des trajectoires familiales.

La prise en compte de ces limites souligne ainsi l'importance de mener des recherches complémentaires, mobilisant des échantillons plus diversifiés, des perspectives théoriques variées, des processus participatifs de validation des résultats et des méthodologies longitudinales, afin d'enrichir la compréhension des expériences parentales face aux TCA.

Conclusion

La symptomatologie de toute maladie a des effets déterminants sur la cohésion familiale. Dans cette étude, c'est en mobilisant une perspective de théorie critique, guidée par une approche de type API, qu'il a été possible de comprendre la situation délicate et profondément subjective des parents prenant soin de leur adolescent(e) atteint(e) d'un TCA.

Nos résultats mettent en lumière la complexité et la dynamique des expériences parentales face à ces troubles. Loin d'être de simples accompagnateurs du processus thérapeutique, les parents apparaissent comme des acteurs centraux au sein d'un système de soins qui leur impose des responsabilités considérables, souvent sans leur offrir les ressources et l'accompagnement nécessaires. À travers l'usage des concepts de *gouvernementalité* de Foucault et de gouvernement de la famille selon Donzelot, notre analyse révèle comment les logiques de pouvoir implicites structurent la prise en charge des TCA, renforçant la responsabilisation des parents sans leur accorder de reconnaissance institutionnelle adéquate.

Cette étude souligne ainsi que les TCA ne sauraient être appréhendés comme de simples affections psychiatriques. Leur émergence et leur évolution s'inscrivent dans une dynamique multifactorielle, où interfèrent des facteurs biologiques, psychologiques et socioculturels. La nature insidieuse de ces troubles, combinée à leur invisibilisation dans certains contextes cliniques (notamment lorsque l'IMC ne semble pas critique), contribue à complexifier leur détection précoce et leur prise en charge effective. En parallèle, notre analyse a permis de mettre en évidence les effets délétères de ces troubles sur la santé physique et mentale des parents, ainsi que sur les dynamiques relationnelles au sein des familles.

Un apport majeur de cette recherche réside également dans la mise en lumière des disparités genrées dans la répartition des rôles familiaux liés à la prise en charge. Nos résultats montrent que les mères, plus fréquemment que les pères, endossent à la fois la charge émotionnelle et la gestion concrète des soins, révélant ainsi une asymétrie persistante dans la répartition des responsabilités. Cette inégalité accroît la pression exercée sur les femmes et

appelle à une reconnaissance institutionnelle et sociale plus équitable des rôles parentaux dans les dispositifs de soins.

Par ailleurs, l'analyse démontre que les défaillances structurelles du dispositif psychiatrique jouent un rôle prépondérant dans la détérioration de l'expérience parentale. La fragmentation des services, les délais dans le diagnostic et le traitement, ainsi que le manque de coordination entre les professionnels de la santé compliquent considérablement le parcours des familles. Ces obstacles institutionnels contribuent à accentuer la détresse des parents, les plaçant dans un rôle de soignant de premier recours. En mettant l'accent sur une approche biomédicale stricte et en marginalisant les besoins familiaux, le fonctionnement institutionnel contribue à l'expérience de confusion et d'impuissance souvent rapportée par les parents.

Si les résultats recueillis illustrent un parcours particulièrement éprouvant pour les parents, ils ouvrent également la voie à une réflexion critique sur les pratiques actuelles. L'étude appelle ainsi à une transformation des modèles de prise en charge des TCA. Au-delà de l'amélioration des pratiques cliniques, il apparaît essentiel d'intégrer les parents non seulement comme des partenaires du soin, mais également comme des sujets à part entière, dont le bien-être doit être reconnu et soutenu. Une telle perspective permettrait d'optimiser les trajectoires de rétablissement des adolescent(e)s, tout en favorisant une approche plus équitable et humanisée des familles confrontées à ces troubles complexes.

Références

- Alase, A. (2017). The Interpretative Phenomenological Analysis (IPA): A Guide to a Good Qualitative Research Approach. *International Journal of Education and Literacy Studies*, 5(2), 9-19. doi:10.7575/aiac.ijels.v.5n.2p.9
- Allen, J. T. (2008). The Spectacularization of the Anorexic Subject Position. *Current Sociology*, 56(4), 587–603. <https://doi.org/10.1177/0011392108090943>
- Ali, K., Farrer, L., Fassnacht, D. B., Gulliver, A., Bauer, S., & Griffiths, K. M. (2017). Perceived barriers and facilitators towards help-seeking for eating disorders: A systematic review. *International Journal of Eating Disorders*, 50(1), 9-21. doi: 10.1002/eat.22598
- American Psychiatric Association. (1983). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 3rd edition. Paris : Masson.
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 5th edition: DSM-5-TR.
- Antoine, P., & Smith, J. A. (2017). Saisir l'expérience: Présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. *Psychologie Française*, 62(4), 373–385. doi: 10.1016/j.psfr.2016.04.001
- Aspen, V., Weisman, H., Vannucci, A., Nafiz, N., Gredysa, D., Kass, A. E., Trockel, M., Jacobi, C., Wilfley, D. E., & Taylor, C. B. (2014). Psychiatric co-morbidity in women presenting across the continuum of disordered eating. *Eating behaviors*, 15(4), 686–693. <https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2014.08.023>
- Astrachan-Fletcher, E., Accurso, E. C., Rossman, S., McClanahan, S. F., Dimitropoulos, G., & Le Grange, D. (2018). An exploratory study of challenges and successes in implementing adapted family-based treatment in a community setting. *Journal of eating disorders*, 6(1), 44.
- Bélanger, A. (2007). *Le corps standardisé : La minceur et l'influence de l'environnement social sur les stratégies de perte de poids chez les adolescentes*. Mémoire de maîtrise : Université de Laval.
- Bellingham, A. (2012). *Parents battling their child's anorexia: What is it like for a parent to care for a child with an eating disorder?* (Master's thesis, Massey University (Albany, New Zealand))
- Blanchette, L.P. (2006). Michel Foucault : Genèse du biopouvoir et dispositifs de sécurité. *Lex*.
- 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. doi: 10.7202/1040105ar

- Blondin, S., Meilleur, D., Taddeo, D., & Frappier J.Y. (2019). Caregiving experience and expressed emotion among parents of adolescents suffering from anorexia nervosa following illness onset. *Eating Disorders*, 27(5), 453-470. doi: 10.1080/10640266.2018.1553431
- Bowen, M. (1974). *Toward the Differentiation of Self in One's Family of Origin, Family Therapy in Clinical Practice*; Jason Aronson: New York.
- Bravender, T., Bryant-Waugh, R., Herzog, D., Katzman, D., Kriepe, R. D., Lask, B., Le Grange, D., Lock, J., Loeb, K. L., Marcus, M. D., Madden, S., Nicholls, D., O'Toole, J., Pinhas, L., Rome, E., Sokol-Burger, M., Wallin, U., Zucker, N., & Workgroup for Classification of Eating Disorders in Children and Adolescents (2010). Classification of eating disturbance in children and adolescents: proposed changes for the DSM-V. *European eating disorders review : the journal of the Eating Disorders Association*, 18(2), 79–89. <https://doi.org/10.1002/erv.994>
- Brocki, J.M. & Wearden, A.J. (2006). A critical evaluation of the use of interpretative phenomenological analysis in health psychology. *Psychology and Health*, 21, 87-108.
- Bruch, H. (1978). *The golden cage: The enigma of anorexia nervosa*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bryant-Waugh, R. (2011). Feeding and Eating Disorders in Infancy and Childhood. *Child Psychology and Psychiatry: Frameworks for Practice*, 126-133. doi: 10.1002/9781119993971
- Bungener, M. (1995). *Trajectoires brisées, familles captives. La maladie mentale à domicile*. Éditions de l'Inserm.
- Bungener, M. (2004). Une gestion des corps malades et vieillissants : le transfert domestique des activités de soins. Dans D. Fassin et D. Memmi (dir.), *Le gouvernement des corps* (109-133). Éditions EHESS.
- Burns, M., et Peacock, S. (2019). Interpretive phenomenological methodologists in nursing: A critical analysis and comparison. *Nursing Inquiry*, 26(2), e12280. <https://doi.org/10.1111/nin.12280>
- Calasanti, T., et King, N. (2007). Taking 'women's work' 'like a man': husbands' experiences of care work. *The Gerontologist*, 47(4), 516–527. <https://doi.org/10.1093/geront/47.4.516>
- Canadian Eating Disorders Alliance (2019). *The Canadian Eating Disorders Strategy: 2019 - 2029*. Repéré à https://nied.ca/wp-content/uploads/2019/11/NIED_Strategy_Eng_CR_MedRes_SinglePages_REV.pdf
- Canguilhem, G. (2002). *Le normal et le pathologique*. Paris : PUF.
- Carpentier, N. (2001). Le long voyage des familles : La relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle. *Sciences sociales et santé*, 19(1), 79-106. doi :/10.3406/sosan.2001.1514

- Celikates, R. et Flynn, J. (2023, 21 décembre). *Critical Theory (Frankfurt School)*, *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Repéré à <https://plato.stanford.edu/archives/win2023/entries/critical-theory/>
- Cerniglia, L., Cimino, S., Tafà, M., Marzilli, E., Ballarotto, G., & Bracaglia, F. (2017). Family profiles in eating disorders: Family functioning and psychopathology. *Psychology Research and Behavior Management*, 10, 305-312. doi : 10.2147/PRBM.S145463
- Chapnik, E. G. (2023). *Disordered Eating Behaviours in Adolescents with and Without a Formal Ed Diagnosis: Comparing Individual and Contextual Factors* (Master's thesis, The University of Western Ontario (Canada)).
- Chaulet, S., Riquin, É., Avallero, G., Malka, J., & Duverger, P. (2018). Troubles de conduites alimentaires chez l'adolescent. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 31(3), 113-145. doi : 10.1016/j.jpp.2018.04.004
- Chaves, E., Jeffrey, D. T., & Williams, D. R. (2023). Disordered Eating and Eating Disorders in Pediatric Obesity : Assessment and Next Steps. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(17), 6638. <https://doi.org/10.3390/ijerph20176638>
- Chou, K-R. (2000). Caregiver Burden: A Concept Analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 15(6), 398-406. doi:10.1053/jpdn.2000.16709
- Cisney, V. W., & Morar, N. (2016). *Biopower: Foucault and Beyond*. The University of Chicago Press.
- Claude-Pierre, P. (1997). *The Secret Language of Eating Disorders*. Transworld Publishers.
- Coelho, J. S., Suen, J., Marshall, S., Burns, A., Lam, P.-Y., & Geller, J. (2021). Parental experiences with their child's eating disorder treatment journey. *Journal of Eating Disorders*, 9(1), 92. <https://doi.org/10.1186/s40337-021-00449-x>
- Cohen, J. A., Kassan, A., Wada, K., & Suehn, M. (2022). The personal and the political: how a feminist standpoint theory epistemology guided an interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 19(4), 917–948. <https://doi.org/10.1080/14780887.2021.1957047>
- Coomber, K., & King, R. M. (2013). Perceptions of carer burden: differences between individuals with an eating disorder and their carer. *Eating Disorders: The Journal of Treatment & Prevention*, 21(1), 26–36. doi:10.1080/10640266.2013.741966
- Cook-Darzens, S. (2013). Apports de la recherche familiale dans les troubles du comportement alimentaire de l'enfant et de l'adolescent: acquis, défis et nouvelles perspectives. *Thérapie familiale*, 34(1), 39-67. doi: 10.3917/tf.131.0039
- Couturier, J., Isserlin, L., Norris, M., Spettigue, W., Brouwers, M., Kimber, M., ... & Pilon, D. (2020). Canadian practice guidelines for the treatment of children and adolescents with eating disorders. *Journal of Eating Disorders*, 8(1), 1-80. doi: 10.1186/s40337-020-0277-8

- Cottee, D. (2001). *Childhood onset eating disorders: The experience of parents* (Order No. U643449). Available from ProQuest Dissertations & Theses Global; ProQuest Dissertations & Theses Global Closed Collection. (1758369161).
- Cottee-Lane, D., Pistrang, N., et Bryant-Waugh, R. (2004). Childhood onset anorexia nervosa: The experience of parents. *European Eating Disorders Review*, 12(3), 169-177. doi: 10.1002/erv.560
- Creswell, J. (1994). *Research design: qualitative & quantitative approaches*. Sage Publications.
- Cuthberston, L.M., Robb, Y.A., et Blair, S. (2019). Theory and application of research principles and philosophical underpinning for a study utilizing interpretative phenomenological analysis. *Radiography*, 26, 94-102.
- Dabengwa, I. M., Young, S., & Ngulube, P. (2023). Rigour in phenomenological and phenomenography studies: A scoping review of library and information science research. *Library & Information Science Research*, 45(1), 101219
- Dalle Grave, R. (2011). Eating disorders: progress and challenges. *European Journal of Internal Medicine*, 22(2), 153-160. doi:10.1016/j.ejim.2010.12.010
- Davidson, A. S. (2013). Phenomenological Approaches in Psychology and Health Sciences. *Qualitative Research in Psychology*, 10(3), 318-339. <https://doi.org/10.1080/14780887.2011.608466>
- Davis, L. E., & Attia, E. (2019). Recent advances in therapies for eating disorders. *F1000Research*, 8, F1000 Faculty Rev-1693. <https://doi.org/10.12688/f1000research.19847.1>
- Davis, C., Shuster, B., Blackmore, E., & Fox, J. (2004). Looking good—Family focus on appearance and the risk for eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 35(2), 136-144.
- Davtian, H. & Scelles, R. (2013). La famille de patient schizophrène serait-elle devenue une ressource inépuisable? *L'information psychiatrique*, 89(1), 73-82. doi : 10.3917/inpsy.8901.0073
- De la Rie, S. M., Van Furth, E.F., De Koning, A., Noordenbos, G., & Donker, M.C. (2005). The Quality of Life of Family Caregivers of Eating Disorders Patients. *Eating Disorders*, 13(4), 345-351. doi: 10.1080/10640260591005236
- De Paz, L. (2020). *Le poids des émotions dans les troubles du comportement alimentaire*. Mémoire de maîtrise: Université de Lausanne.
- Dimitropoulos, G., Klopfer, K., Lazar, L., & Schacter, R. (2009). Caring for a sibling with anorexia nervosa: A qualitative study. *European Eating Disorders Review: The Professional Journal of the Eating Disorders Association*, 17(5), 350-365. Doi: 10.1002/erv.937
- Donzelot, J. (2005). *La police des familles*. Éditions de Minuit. (Ouvrage original publié en 1977).

- Dowling, M. (2004). Hermeneutics: an exploration. *Nurse Researcher*, 11(4), 30-39.
- Dowling, M. & Cooney, A. (2012). Research approaches related to phenomenology: negotiating a complex landscape. *Nurse Researcher*, 20, 21-27.
- Drapeau, M. (2004). Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques psychologiques*, 10(1), 79-86. doi : 10.1016/j.prps.2004.01.004
- Duclos, J., Vibert, S., Mattar, L., & Godart, N. (2012). Expressed emotion in families of patients with eating disorders: A review of the literature. *Current Psychiatry Reviews*, 8(3), 183-202. doi: 10.2174/157340012800792975
- Eatough, V., & Smith, J. (2006). 'I was like a wild wild person': understanding feelings of anger using interpretative phenomenological analysis. *British Journal of Psychology*, 97(4), 483-498.
- Eatough, V., et Smith, J. A. (2017). *Interpretative phenomenological analysis*. In: Willig, C. and Stainton-Rogers, W. (eds.) *Handbook of Qualitative Psychology* 2nd Edition. London, UK: Sage, 193-211.
- Eisler, I. (2005). The empirical and theoretical base of family therapy and multiple family day therapy for adolescent anorexia nervosa. *Journal of Family therapy*, 27(2), 104-131.
- Erriu, M., Cimino, S., & Cerniglia, L. (2020). The Role of Family Relationships in Eating Disorders in Adolescents: A Narrative Review. *Behavioral Sciences*, 10(4), 71. <https://doi.org/10.3390/bs10040071>
- Fairburn, C. (1995). *Overcoming binge eating*. New York, NY: The Guilford Press.
- Faith, M. S., Scanlon, K. S., Birch, L. L., Francis, L. A., & Sherry, B. (2004). Parent-child feeding strategies and their relationships to child eating and weight status. *Obesity research*, 12(11), 1711-1722.
- Fassin, D., et Memmi, D. (2004). *Le gouvernement des corps*. Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.
- Fitcher, M. M., Quadflieg, N., Crosby, R. D., & Koch, S. (2017). Long-term outcome of anorexia nervosa: Results from a large clinical longitudinal study. *International Journal of Eating Disorders*, 50(9). doi: 10.1002/eat.22736
- Finlay, L. (2008). A dance between the reduction and reflexivity: Explicating the "phenomenological psychological attitude." *Journal of Phenomenological Psychology*, 39(1), 1-32. <https://doi.org/10.1163/156916208X311601>
- Finlay, L. (2011). *Phenomenology for therapists: Researching the lived world*. West Sussex, United Kingdom: Wiley-Blackwell.
- Fortinash, K.M., Holoday Worret, P.A., Holmes, D., Paradis-Gagné, E., Jolin, D., et Lavertu, E. (2023). *Santé mentale et psychiatrie*. 3^e éd. Montréal (QC): Chenelière

- Fortin, M.F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives*. (3e éd.) Chenelière Éducation
- Foucault M. (1975). *Surveiller et punir*, Paris : Gallimard.
- Foucault, M. (1976). *Histoire de la sexualité*. Gallimard.
- Foucault, M. (1976). *La Volonté de savoir*. Paris : Gallimard.
- Foucault, M. (1984). *Histoire de la sexualité, t.2 : L'usage des plaisirs*. Paris : Gallimard.
- Foucault, M. (1988a). *Les techniques de soi*. Dans Dits et écrits II. 1976-1988 (pp. 1632-1647). Paris, France: Gallimard.
- Foucault, M. (1995). *Discipline and Punish: The Birth of the Prison*, trans. Alan Sheridan. New York: Random House. (Orig. pub. 1977.)
- Foucault M. (2001d). « Les techniques de soi », pp. 1602-1632, in : *Dits et écrits, II. 1976-1988*, Paris, Gallimard.
- Foucault, M. (2004). *Naissance de la biopolitique*. Cours au Collège de France, 1978-1979. Paris : Gallimard/Seuil.
- Foucault. M. (2004a). « *Sécurité, territoire, population* », *Cours au Collège de France, 1977-1978*. Paris, Gallimard-Seuil.
- Fox, J. R., Dean, M., & Whittlesea, A. (2017). The experience of caring for or living with an individual with an eating disorder: A meta-synthesis of qualitative studies. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 24, 103–125.
- Freud, S. (1965). « Le moi et le ça », dans *Essais de psychanalyse*, Payot, Paris.
- Friedemann, M. L., et Buckwalter, K. C. (2014). Family caregiver role and burden related to gender and family relationships. *Journal of family nursing*, 20(3), 313-336.
- Gallicchio, L., Siddiqi, N., Langenberg, P., et Baumgarten, M. (2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International journal of geriatric psychiatry*, 17(2), 154–163. <https://doi.org/10.1002/gps.538>
- Gander, M., Sevecke, K., & Buchheim, A. (2015). Eating disorders in adolescence: attachment issues from a developmental perspective. *Frontiers in psychology*, 6, 1136.
- Ganson, K. T., & Hamilton-Mason, J. (2019). Not “My Territory:” How Gender Role Socialization Impacts Father Involvement in Caring for a Child with an Eating Disorder. *Smith College Studies in Social Work*, 89(1), 18–37. <https://doi.org/10.1080/00377317.2019.1601917>
- Gill, M. J. (2014). The Possibilities of Phenomenology for Organizational Research. *Organizational Research Methods*, 17(2), 118-137. Doi:10.1177/1094428113518348

- Giorgi, A. (2010). Phenomenology and the practice of science. *Existential Analysis: Journal of the Society for Existential Analysis*, 21(1), 3-22.
- Godin, L. (2016). *Anorexie, boulimie et société : Penser des corps qui dérangent* (1^{re} éd.). Presses de l'Université du Québec.
- Godin, L. (2010). *Le mangeur en équilibre entre plaisir et contrôle : Les formes de la normativité dans l'alimentation contemporaine*. Mémoire de maîtrise : Université Laval.
- Gottlieb, L., et Feeley, N. (2007). *Collaboration infirmière-patient : Un partenariat complexe*. Chenelière Éducation.
- Gouvernement du Canada (2024). *Comité d'éthique de la recherche : Processus de consentement*. Repéré à <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/science-recherche/avis-scientifiques-processus-decisionnel/comite-ethique-recherche/processus-consentement.html>
- Gouvernement du Canada (2024). *Vie privée et confidentialité*. Repéré à https://ethics.gc.ca/fra/policy-politique_interpretations_privacy-privee.html
- Graap, H., Bleich, S., Herbst, F., Trostmann, Y., Wancata, J. & De Zwaan, M. (2008). The needs of carers of patients with anorexia and bulimia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 16(1), 21-29. doi: 10.1002/erv.804
- Guba, EG. and Lincoln, Y. (1994). Competing paradigms in qualitative research. Dans: *NK Denzin & Y Lincoln (Eds.) Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks, CA: Sage
- Guionnet, C., et Neveu, É. (2021). Chapitre 1. Aux sources des identités masculines et féminines. *Féminins/Masculins- 3^e éditions. Sociologie du genre*, p. 35-92. Armand Colin.
- Hahn-Smith, A. M., & Smith, J. E. (2001). The positive influence of maternal identification on body image, eating attitudes, and self-esteem of Hispanic and Anglo girls. *International Journal of Eating Disorders*, 29(4), 429-440.
- Hambleton, A., Pepin, G., Le, A., Maloney, D., Touyz, S., & Maguire, S. (2022). Psychiatric and medical comorbidities of eating disorders: findings from a rapid review of the literature. *Journal of eating disorders*, 10(1), 132. <https://doi.org/10.1186/s40337-022-00654-2>
- Hamilton, A., Mitchison, D., Basten, C., Byrne, S., Goldstein, M., Hay, P., ... & Touyz, S. (2022). Understanding treatment delay: perceived barriers preventing treatment-seeking for eating disorders. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 56(3), 248-259.
- Halse, C., Honey, A., et Boughtwood, D. (2007). The paradox of virtue: (Re)thinking deviance, anorexia and schooling. *Gender and Education*, 19(2), 219-235. <https://doi.org/10.1080/09540250601166068>
- Harrop, E. N., Hutcheson, R., Harner, V., Mensinger, J. L., & Lindhorst, T. (2023). "You Don't Look Anorexic": Atypical anorexia patient experiences of weight stigma in medical care. *Body image*, 46, 48-61.

- Hart, L. M., Granillo, M. T., Jorm, A. F., & Paxton, S. J. (2011). Unmet need for treatment in the eating disorders: A systematic review of eating disorder specific treatment seeking among community cases. *Clinical psychology review*, 31(5), 727–735. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2011.03.004>
- Hasson-Ohayon, I., Levy, I., Kravetz, S., Vollanski-Narkis, A., & Roe, D. (2011). Insight into mental illness, self-stigma, and the family burden of parents of persons with a severe mental illness. *Comprehensive Psychiatry*, 52(1), 75-80. doi: 10.1016/j.comppsy.2010.04.008
- Hay, P. (2020). Current approach to eating disorders: a clinical update. *Internal medicine journal*, 50(1), 24-29.
- Haynos, A. F., Watts, A. W., Loth, K. A., Pearson, C. M., & Neumark-Stzainer, D. (2016). Factors predicting an escalation of restrictive eating during adolescence. *Journal of Adolescent Health*, 59(4), 391-396.
- Hazell, P., Woolrich, R., & Horsch, A. (2014). Posttraumatic stress disorder in mothers of individuals with anorexia nervosa: a pilot study. *Advances in Eating Disorders: Theory, Research and Practice*, 2(1), 31-41. doi: 10.1080/21662630.2013.794526
- Heidegger, M. (2008). *Being and time*. New York (NY), United-States of America: Harper Perennial Modern Classics.
- Hepp, U., & Milos, G. (2010). Troubles alimentaires : Une introduction. Dans *Forum Med Suisse*, 10(48), 834-840.
- Herpertz-Dahlmann, B., & Zielinski-Gussen, I. (2025). Parental Distress of Patients Who Refuse to Eat: Toward a Deeper Understanding and Greater Support for Parents of Children Suffering from an Eating Disorder. *Zeitschrift für Kinder-und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 53(2), 89-99. doi: 10.1024/1422-4917/a001009
- Highet, N., Thompson, M., & King, M. (2005). The experience of living with a person with an eating disorder: The impact on the carers. *Eating Disorders*, 13(4), 327-344. doi: 10.1080/10640260591005227
- Hillege, S., Beale, B., & McMaster, R. (2006). Impact of eating disorders on family life: individual parents' stories. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1016-1022. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01367.x
- Hipple Walters, B., Adams, S., Broer, T., et Bal, R. (2016). Proud2Bme: Exploratory research on care and control in young women's online eating disorder narratives. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 20(3), 220-241. <https://doi.org/10.1177/1363459315574118>
- Holmes, D. et Gastaldo, D. (2004). Rhizomatic thought in nursing: An alternative path for the development of the discipline. *Nursing Philosophy*, 5(3), 258-267. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1466-769X.2004.00184.x>
- Honey, A., et Halse, C. (2005). Parents dealing with anorexia: Actions and meanings. *Eating disorders: The Journal of Treatment and Prevention*, 13 (4), 353-367.

- Honey, A., Boughtwood, D., Clarke, S., Halse, C., Kohn, M., & Madden, S. (2008). Support for parents of children with anorexia: What parents want. *Eating Disorders*, 16 (1), 40-51. doi: 10.1080/1064026070177344
- Horrigan-Kelly, M., Millar, M., et Dowling, M. (2016). Understanding the Key Tenets of Heidegger's Philosophy for Interpretive Phenomenological Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 15(1), 1-8. Doi: 10.1177/1609406916680634
- Husserl, E. (1953). *Méditations cartésiennes: Introduction à la phénoménologie*. Paris, France: Librairie philosophique J. Vrin.
- Husserl, E. (1970). *The crisis of european sciences and transcendental phenomenology: An introduction to phenomenological philosophy*. Evanston (IL), United-States of America: Northwest University Press
- Instituts de recherche en santé au Canada (2018, mars). *Intégration de la dimension éthique au cycle des connaissances à la pratique*. Repéré à <https://www.cihr-irsc.gc.ca/f/48802.html>
- Karlstad, J., Moe, C. F., Wattum, M., & Brinchmann, B. S. (2021). The experiences and strategies of parents' of adults with anorexia nervosa or bulimia nervosa : A qualitative study. *BMC Psychiatry*, 21(1), 338. <https://doi.org/10.1186/s12888-021-03345-5>
- Kincheloe, M., et McLaren, P. (2011). Rethinking Critical Theory and Qualitative Research. Dans: *Key Works in Critical Pedagogy* (Vol. 32, pp. 285–326). SensePublishers. https://doi.org/10.1007/978-94-6091-397-6_23
- Kreipe, R.E., et Mou, S.M. (2000). Eating disorders in adolescents and young adults. *Adolescent Gynecology*, 27(1).
- Kuhn, T. S. (2012). The structure of scientific revolutions. 50th anniversary. *EE. UU.: The University of Chicago*
- 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. *The International journal of eating disorders*, 41(3), 233–242. <https://doi.org/10.1002/eat.20488>
- Ladouceur, A. (2021). *Mieux comprendre la stigmatisation des infirmiers. ères exerçant en milieu de psychiatrie légale* (Doctoral dissertation, Université d'Ottawa/University of Ottawa).
- Larkin, M., Watts, S., et Clifton, E. (2006). Giving voice and making sense in interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 102-120.
- Larkin, M., et Thompson, A. (2012). *Interpretative phenomenological analysis*. Dans *Qualitative research methods in mental health and psychotherapy: a guide for students and practitioners*. Oxford: John Wiley & Sons
- Lay, B., Blanz, B., & Schmidt, M. H. (2001). Effectiveness of home treatment in children and adolescents with externalizing psychiatric disorders. *European child & adolescent psychiatry*, 10, S80-S90.

- LeBlanc, C. (2020). *Being Kinky: Intimacy, Ethics, and the Self*. Thesis: University of Ottawa
- LeBlanc, H. (2014). *Eating Disorders among girls and women in Canada*. <https://novascotia.cmha.ca/wp-content/uploads/2018/01/Eating-Disorders-Among-Girls-and-Women-in-Canada-.pdf>
- Le Grange, D., Lock, J., Loeb, K., & Nicholls, D. (2010). Academy for eating disorders position paper: The role of the family in eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 43(1), 1-5. <https://doi.org/10.1002/eat.20751>
- Le Grange, D., & Lock, J. (2005). The dearth of psychological treatment studies for anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 37(2), 79-91.
- Le Texier, T. (2011). Foucault, le pouvoir et l'entreprise : Pour une théorie de la gouvernamentalité managériale. *Revue de philosophie économique*, 12(2), 53. doi: 10.3917/rpec.122.0053
- Linardon, J., Shatte, A., Rosato, J., & Fuller-Tyszkiewicz, M. (2022). Efficacy of a transdiagnostic cognitive-behavioral intervention for eating disorder psychopathology delivered through a smartphone app: a randomized controlled trial. *Psychological Medicine*, 52(9), 1679-1690. doi: 10.1017/S00332917200003426
- Lock, J., & Le Grange, D. (2015). *Treatment manual for anorexia nervosa: A family-based approach*. Guilford publications.
- Loiselle, C., Profetto-McGrath, J., Polit, D. et Beck, C.T. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières, approches quantitatives et qualitatives*. Saint-Laurent: Éditions du Renouveau pédagogique Inc. ISBN : 9782761318686 (2761318684)
- Lopez, K. & Willis, D. (2004). Descriptive Versus Interpretive Phenomenology: Their Contributions to Nursing Knowledge. *Qualitative Health Research*, 14(5), 726-735.
- Loukissa, D.A. (1995). Caring for a mentally ill relative: The burden for the family. *Journal of Clinical Nursing*, 4(4), 268–270. doi: 10.1111/j.1365-2702.1995.tb00217.x
- Malette, S. (2006). La « gouvernamentalité » chez Michel Foucault, mémoire de maîtrise: Université Laval.
- Marks, A. (2019). The evolution of our understanding and treatment of eating disorders over the past 50 years. *Journal of Clinical Psychology*, 75(8), 1380–1391. <https://doi.org/10.1002/jclp.22782>
- Martin, P. (2010). Pouvoir pastoral, normalisation et soins infirmiers: une analyse foucauldienne. *Aporia, The Nursing Journal*, 2(2), 26-34.
- Martín, J., Padierna, A., Aguirre, U., Quintana, J. M., Hayas, C. L., & Muñoz, P. (2011). Quality of life among caregivers of patients with eating disorders. *Quality of life research*, 20, 1359-1369.

- Maunder, K., & McNicholas, F. (2021). Exploring carer burden amongst those caring for a child or adolescent with an eating disorder during COVID-19. *Journal of Eating Disorders*, 9(1), 124. <https://doi.org/10.1186/s40337-021-00485-7>
- McArdle, S. (2019). Parents' experiences of health services for the treatment of eating disorders: A qualitative study. *Journal of mental health*, 28(4), 404-409.
- McCormack, C., & McCann, E. (2015). Caring for an adolescent with anorexia nervosa: Parent's views and experiences. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29(3), 143-147. doi: 10.1016/j.apnu.2015.01.003
- McHoul, A. et Grace, W. (1997). *A Foucault Primer: Discourse, Power and the Subject*. New York University Press.
- McNeil, S. (2013). Understanding Family-Centered Care in the Mental Health System: Perspectives From Family Members Caring for Relatives With Mental Health Issues. *Social Work in Mental Health*, 11(1), 55–74. <https://doi.org/10.1080/15332985.2012.720662>
- Mehler, P. S., Watters, A., Joiner, T., & Krantz, M. J. (2022). What accounts for the high mortality of anorexia nervosa?. *International Journal of Eating Disorders*, 55(5), 633-636.
- Meleis, A. (2011). *Theoretical Nursing: Development and Progress* (5e éd.) Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins
- Miles, K. (2020). Anorexia Nervosa: A Late modern Mind Game. *Critical Reflections: A Student Journal on Contemporary Sociological Issues*. 1-7. <https://ojs.leedsbeckett.ac.uk/index.php/SOC/article/view/4595>
- Miller, R.M., Chan, C.D., et Farmer, L.B. (2018). Interpretative Phenomenological Analysis: A Contemporary Qualitative Approach. *Counselor Education & Supervision*, 57, 240-254. doi: 10.1002/ceas.12114
- Momen, N. C., Plana-Ripoll, O., Yilmaz, Z., Thornton, L. M., McGrath, J. J., Bulik, C. M., & Petersen, L. V. (2022). Comorbidity between eating disorders and psychiatric disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 55(4), 505-517.
- Monthuy-Blanc, J., Corno, G., Bouchard, S., St-Pierre, M. J., Bourbeau, F., Mostefa-Kara, L., ... & Rousseau, M. (2022). Body perceptions, occupations, eating attitudes, and behaviors emerged during the pandemic: An exploratory cluster analysis of eaters profiles. *Frontiers in Psychology*, 13, 949373.
- Mosqueda-Díaz, A., Vilchez-Barboza, V., Valenzuela-Suazo, S., et Sanhueza-Alvarado, O. (2014). Critical theory and its contribution to the nursing discipline. *Investigación y Educación En Enfermería*, 32(2), 356-363. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v32n2a18>
- Murphy, R., Straebler, S., Cooper, Z., & Fairburn, C. G. (2010). Cognitive behavioral therapy for eating disorders. *Psychiatric Clinics*, 33(3), 611-627.
- National Institute of Mental Health. (2024). *Eating Disorders: What You Need to Know*, (publication No. 24-MH-4901).

- <https://www.nimh.nih.gov/sites/default/files/documents/health/publications/eating-disorders/eating-disorders-what-you-need-to-know.pdf>
- Neubauer, B. E., Witkop, C. T., et Varpio, L. (2019a). How phenomenology can help us learn from the experiences of others. *Perspectives on Medical Education*, 8(2), 90-97. <https://doi.org/10.1007/s40037-019-0509-2>
- Neumark-Sztainer, D., Wall, M., Guo, J., Story, M., Haines, J., & Eisenberg, M. (2006). Obesity, Disordered Eating, and Eating Disorders in a Longitudinal Study of Adolescents : How Do Dieters Fare 5 Years Later? *Journal of the American Dietetic Association*, 106(4), 559-568. <https://doi.org/10.1016/j.jada.2006.01.003>
- Nilsson, K., Engström, I., & Hägglöf, B. (2012). Family climate and recovery in adolescent onset eating disorders: A prospective study. *European Eating Disorders Review*, 20(1), e96-e102.
- O'hara, L., & Taylor, J. (2018). What's wrong with the 'war on obesity?' A narrative review of the weight-centered health paradigm and development of the 3C framework to build critical competency for a paradigm shift. *Sage Open*, 8(2), 2158244018772888.
- O'Kearney, R. (1996). Attachment disruption in anorexia nervosa and bulimia nervosa: A review of theory and empirical research. *International Journal of Eating Disorders*, 20(2), 115-127.
- Oketah, N. O., Hur, J. O., Talebloo, J., Cheng, C. M., & Nagata, J. M. (2023). Parents' perspectives of anorexia nervosa treatment in adolescents: a systematic review and metasynthesis of qualitative data. *Journal of eating disorders*, 11(1), 193. <https://doi.org/10.1186/s40337-023-00910-z>
- Organisation mondiale de la santé. (2024, octobre). *Santé mentale des adolescents*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/adolescent-mental-health>
- Organisation mondiale de la santé. (2025). *Santé des adolescents*. https://www.who.int/fr/health-topics/adolescent-health#tab=tab_1
- Palmer, S. J. (1993). Care of sick children by parents : A meaningful role. *Journal of Advanced Nursing*, 18(2), 185-191. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1993.18020185.x>
- Paradis-Gagné, E., & Holmes, D. (2019). Donzelot et le gouvernement des familles: Une analyse critique des modèles systémiques en sciences infirmières. *Recherche en soins infirmiers*, 136(1), 7–15. doi: 10.3917/rsi.136.0007
- Patton, C. M. (2020). Phenomenology for the Holistic Nurse Researcher: Underpinnings of Descriptive and Interpretive Traditions. *Journal of Holistic Nursing*, 38(3), 278-286. <https://doi.org/10.1177/0898010119882155>
- Patton, G. C. (1988). The spectrum of eating disorder in adolescence. *Journal of Psychosomatic Research*, 32(6), 579-584
- Pietkiewicz, I., & Smith, J. A. (2014). A practical guide to using interpretative phenomenological analysis in qualitative research psychology. *Psychological journal*, 20(1), 7-14.

- Pirie, I. (2016). Disordered eating and the contradictions of neoliberal governance. *Sociology of Health & Illness*, 38(6), 839-853. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12408>
- Polivy, J., & Herman, C. P. (1999). Distress and eating: Why do dieters overeat? *International Journal of Eating Disorders*, 26, 153–164.
- Pugh, M. et Waller, G. (2016). Understanding the 'Anorexic Voice' in Anorexia Nervosa. *Clinical psychology & psychotherapy*, 24(3), 670-676. Doi : 10.1002/cpp.2034
- Rabinow, P., et Rose, N. (2006). Biopower Today. *BioSocieties*, 1(2), 195–217. <https://doi.org/10.1017/S1745855206040014>
- Restivo, L., Julian-Reynier, C., & Apostolidis, T. (2018). Pratiquer l'analyse interprétative phénoménologique: intérêts et illustration dans le cadre de l'enquête psychosociale par entretiens de recherche. *Pratiques psychologiques*, 24(4), 427-449.
- Rhind, C., Salerno, L., Hibbs, R., Micali, N., Schmidt, U., Gowers, S., ... & Treasure, J. (2016). The objective and subjective caregiving burden and caregiving behaviours of parents of adolescents with anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 24(4), 310-319.
- Ribeiro, M. A., Mugarte, I. B. T. M., Nogueira, H. F., Cavalcante, A. B., Melo, V. D. A. A., Vasconcelos, A. C. G. D., Dias, M. P., & Menezes, C. N. (2017). Research and psychosocial intervention with families of children and adolescents with eating disorders and obesity. *Interpersona: An International Journal on Personal Relationships*, 11(Supp1), 1-10. <https://doi.org/10.5964/ijpr.v11isupp1.238>
- Rienecke, R. D. (2017). Family-based treatment of eating disorders in adolescents: current insights. *Adolescent health, medicine and therapeutics*, 69-79.
- Rienecke, R. D., Lebow, J., Lock, J., & Le Grange, D. (2017). Family profiles of expressed emotion in adolescent patients with anorexia nervosa and their parents. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 46(3), 428–436. doi:10.1080/15374416.2015.1030755
- Riverin-Simard, D., Spain, A., & Michaud, C. (1997). Positions paradigmatiques et recherches sur le développement vocationnel adulte. *Cahiers de la recherche en éducation*, 4 (1), 59-91. <https://doi.org/10.7202/1017375ar>
- Robinson, I., Stoyel, H., & Robinson, P. (2020). "If she had broken her leg she would not have waited in agony for 9 months": Caregiver's experiences of eating disorder treatment. *European Eating Disorders Review*, 28(6), 750-765.
- Rodrigues, S.M. (2017). *Elective Breast Surgery and Body Image: A Poststructural-Phenomenological Investigation*. Doctoral dissertation: York University Toronto.
- Russell, G. F. M., Szmulker, G. I., Dare, C., et Eisler, I. (1987). An evaluation of family therapy in anorexia nervosa and bulimia nervosa. *Archives of General Psychiatry*, 44, 1047–1056.
- Salerno, L., Rhind, C., Hibbs, R., Micali, N., Schmidt, U., Gowers, S., Macdonald, P., Goddard, E., Todd, G., Tchanturia, K., Lo Coco, G., & Treasure, J. (2016). A longitudinal examination of dyadic distress patterns following a skills intervention for carers of adolescents with

- anorexia nervosa. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 25(12), 1337–1347. <https://doi.org/10.1007/s00787-016-0859-9>
- Schultz, P. R., & Meleis, A. I. (1988). Nursing Epistemology: Traditions, Insights, Questions. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 20(4), 217-221. doi: 10.1111/j.1547-5069.1988.tb00080.x
- Sim, L. A., Homme, J. H., Lteif, A. N., Vande Voort, J. L., Schak, K. M., & Ellingson, J. (2009). Family functioning and maternal distress in adolescent girls with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 42(6), 531-539. Doi: 10.1002/eat.20654
- Smink, F. R., van Hoeken, D., & Hoek, H. W. (2012). Epidemiology of eating disorders: Incidence, prevalence and mortality rates. *Current Psychiatric Reports*, 14, 406–414. doi: 10.1007/s11920-012-0282-y
- Smith, J.A. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 1(1), 39-54. doi:10.1191/1478088704qp004oa
- Smith, J. A. (2011). Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis. *Health Psychology Review*, 5, 9–27. doi:10.1080/17437199.2010.510659
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). Interpretative phenomenological analysis: *Theory, method, research*. Sage Publications.
- Statistiques Canada (2015). *Section D - Troubles des conduites alimentaires*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-619-m/2012004/sections/sectiond-fra.htm>
- Steiger, H., et Booij, L. (2020). Eating disorders, heredity and environmental activation: Getting epigenetic concepts into practice. *Journal of Clinical Medicine*, 9(5), 1-13. doi: 10.3390/jcm9051332
- Stice, E., Gau, J. M., Rohde, P., & Shaw, H. (2017). Risk factors that predict future onset of each DSM-5 eating disorder: Predictive specificity in high-risk adolescent females. *Journal of Abnormal Psychology*, 126(1), 38–51. <https://doi.org/10.1037/abn0000219>
- St-Onge, M., Lavoie, F., & Cormier, H. (1995). Les difficultés perçues par des mères de personnes atteintes de troubles psychotiques face au système de soins professionnels. *Santé mentale au Québec*, 20(1), 89-117. doi: 10.7202/032335ar
- Sutton, J., & Austin, Z. (2015). Qualitative Research: Data Collection, Analysis, and Management. *The Canadian Journal of Hospital Pharmacy*, 68(3), 226-231. doi: 10.4212/cjhp.v68i3.1456
- Svensson, E., Nilsson, K., Levi, R., & Carballeira-Suarez, N. (2013). Parents' experiences of having and caring for a child with an eating disorder. *Eating Disorders: The Journal of Treatment and Prevention*, 21, 395–407.

- Tan, J. S. K., Tan, L. E. S., Davis, C., & Chew, C. S. E. (2022). Eating disorders in children and adolescents. *Singapore medical journal*, 63(6), 294–298. <https://doi.org/10.11622/smedj.2022078>
- Thibault, I., Leduc, K., Tougas, A. M., & Pesant, C. (2023). “For me, it’s a real pain”: A Foray into the Experience of Parents Involved in Family-Based Treatment. *The Family Journal*, 31(1), 140-146.
- Thompson L. (2008). The role of nursing in governmentality, biopower and population health: family health nursing. *Health & place*, 14(1), 76–84. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2007.05.001>
- 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 and psychiatry*, 19(1), 43-57.
- Thornton, L. M., Welch, E., Munn-Chernoff, M. A., Lichtenstein, P., & Bulik, C. M. (2016). Anorexia nervosa, major depression, and suicide attempts: Shared genetic factors. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 46, 525–534. doi: 10.1111/sltb.12235
- Till, C. (2011). The quantification of gender: Anorexia nervosa and femininity. *Health Sociology Review*, 20(4), 437-449. <https://doi.org/10.5172/hesr.2011.20.4.437>
- Todd, L. (2020). *Caregiving Experience among Family Members of Individuals with Restrictive Eating Disorders*. ProQuest Dissertations Publishing.
- Treasure, J., Murphy, T., Szmukler, G., Todd, G., Gavan, K., et Joyce, J. (2001). The experience of caring for severe mental illness: A comparison between anorexia nervosa and psychosis. *Social Psychiatry and Epidemiology*, 36(7), 343–347. doi : 10.1007/s001270170039
- Tribole, E., & Resch, E. (1995). *Intuitive eating: A recovery book for the chronic dieter*. New York: St. Martin’s Press.
- Tuffour, I. (2017). A Critical Overview of Interpretative Phenomenological Analysis: A Contemporary Qualitative Research Approach. *Journal of Healthcare Communications*, 2(4:52), 1-5. doi: 10.4172/2472-1654.100093
- Tufford, L., et Newman, P. (2012). Bracketing in Qualitative Research. *Qualitative Social Work*, 11(1), 80-96. <https://doi.org/10.1177/1473325010368316>
- Tylka, T. L., & Subich, L. M. (1999). Exploring the construct validity of the eating disorder continuum. *Journal of Counseling Psychology*, 46, 268 –276
- Tylka, T. L., Annunziato, R. A., Burgard, D., Daníelsdóttir, S., Shuman, E., Davis, C., & Calogero, R. M. (2014). The weight-inclusive versus weight-normative approach to health: evaluating the evidence for prioritizing well-being over weight loss. *Journal of obesity*, 2014(1), 983495.

- van Eeden, A. E., Oldehinkel, A. J., van Hoeken, D., & Hoek, H. W. (2021). Risk factors in preadolescent boys and girls for the development of eating pathology in young adulthood. *International Journal of Eating Disorders*, 54(7), 1147-1159.
- Ward, A., Ramsay, R., & Treasure, J. (2000). Attachment research in eating disorders. *British Journal of Medical Psychology*, 73(1), 35-51.
- Weaver, K., & Olson, J. K. (2006). Understanding paradigms used for nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4), 459–469. Doi : 10.1111/j.1365-2648.2006.03740.x.
- White, H. J., Haycraft, E., Williamson, I., & Meyer, C. (2022). Disturbance at the dinner table: Exploring mothers' experiences of mealtimes when caring for their son or daughter with anorexia nervosa. *Journal of Health Psychology*, 27(3), 637-648.
- Wilding, C., & Whiteford, G. (2005). Phenomenological research: An exploration of conceptual, theoretical, and practical issues. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 25(3), 98-104.
- Wilkins, J. (2012). *Adolescentes anorexiques : plaidoyer pour une approche clinique humaine*. Les Presses de l'Université de Montréal.
- 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. *The International Journal of Eating Disorders*, 36(3), 269–279. <https://doi.org/10.1002/eat.20068>
- Wooldridge, M. (2015). Poststructuralism and Feminism: The Interplay between Gender, Language and Power. *International Relations*, p. 1- 24.
- Yardley, L. (2000). Dilemmas in qualitative health research. *Psychology and health*, 15(2), 215-228.
- Zeiler, M., Waldherr, K., Philipp, J., Nitsch, M., Dür, W., Karwautz, A., & Wagner, G. (2016). Prevalence of eating disorder risk and associations with health-related quality of life: Results from a large school-based population screening. *European Eating Disorders Review*, 24(1), 9-18.

Annexe 1

Affiches de recrutement

Vous êtes le parent d'un(e) adolescent(e) vivant avec un trouble des conduites alimentaires?

Dans le cadre d'une recherche doctorale, nous sommes à la recherche de parents souhaitant partager leur expérience dans la prise en charge des soins à domicile de leur adolescent(e) atteint(e) d'un trouble des conduites alimentaires



Participation

- Entretien (individuel ou en couple) avec l'étudiante-chercheuse, dans l'environnement de votre choix d'une durée de 60 à 90 minutes
- Confidentialité assurée
- Les participants seront sélectionnés selon le principe de « premier arrivé, premier servi »
- Aucune compensation n'est offerte

Éligibilité

- Être le parent d'un(e) adolescent(e) atteint(e) d'un trouble des conduites alimentaires
- Être le parent d'un(e) adolescent(e) âgé(e) entre 13 et 19 ans
- Être le parent d'un(e) adolescent(e) qui demeure avec vous à la maison
- S'exprimer en français ou en anglais

Pour toutes questions ou pour participer à l'étude, veuillez contacter:

Émilie Beauchemin, RN, PhD(c)

Are you the parent of a teenager living with an eating disorder?

As part of a doctoral research, we are looking for parents wishing to share their experience in caring for their teenager with an eating disorder



Participation

- Interview (individual or in pair) lasting 60 to 90 minutes with the student researcher in the environment of your choice
- Confidentiality assured
- Participants will be selected on a "first come, first served" basis
- No compensation is offered

Eligibility

- Be the parent of a teenager who has an eating disorder
- Be the parent of a teenager between the ages of 13 and 19
- Be the parent of a teenager who lives with you at home
- Speak in French or English

For any questions or to participate in the study, please contact:

Émilie Beauchemin, RN, PhD(c)

Annexe 2

Guide d'entretien semi-dirigé

Description et but du projet

Je me présente, Émilie Beauchemin, infirmière autorisée en santé mentale et candidate au doctorat en sciences infirmières à l'Université d'Ottawa. Cette étude doctorale vise à explorer et à comprendre l'expérience vécue des parents (mères et pères) dans la prise en charge des soins (à domicile) de leur adolescent(e) atteint(e) d'un trouble des conduites alimentaires. Différentes questions abordant des thématiques telles que, l'impact du trouble de santé mentale sur votre vie personnelle, professionnelle et familiale, les services que vous avez reçus et vos besoins en matière de soutien seront discutées, afin de mieux comprendre votre vécu expérientiel.

Indications importantes à considérer sur le processus de l'entrevue

- L'entretien durera entre 1h et 1h30 dans l'environnement de votre choix, et portera sur votre réalité en tant que parent d'un adolescent(e) atteint(e) d'un trouble des conduites alimentaires.
- Avec votre accord, l'entrevue sera enregistrée. Vous serez invités à donner votre autorisation à participer à l'entrevue et à être enregistré en signant un formulaire de consentement avant le début de l'entretien.
- Les réponses recueillies seront traitées pour en assurer votre confidentialité et votre anonymat.
- Votre participation à ce projet est volontaire. Vous êtes donc libres de vous retirer de l'étude à tout moment, si vous en ressentez le besoin, et ce, sans subir tout type de préjudice.

Questions de l'entrevue semi-dirigée

1. Questions d'ouverture

- Parlez-moi de la situation qui vous a amenés à participer à cette recherche.
- Êtes-vous le parent qui est responsable des soins apportés à l'adolescent(e)?
 - Comment décririez-vous la répartition ou la distribution de la prise en charge des soins de votre adolescent(e)?
- Parlez-moi de votre relation avec votre adolescent(e).

2. Questions relatives au trouble des conduites alimentaire et ses impacts

- Pouvez-vous me parler de votre expérience lorsque vous avez commencé à remarquer des changements dans l'alimentation, l'image corporelle et/ou le poids de votre adolescent(e)?
 - Quel âge avait votre adolescent(e)?
 - Comment avez-vous réagi?
 - En avez-vous parlé à votre adolescent(e)?
 - Si oui, comment a-t-il/elle réagi?
- Est-ce que votre adolescent(e) a reçu un diagnostic de professionnels de la santé?
 - Si oui, que s'est-il passé après que votre adolescent(e) ait été diagnostiqué(e) avec un trouble des conduites alimentaires?
 - Quelle a été la réaction de votre adolescent(e)?
 - Sinon, pourquoi?
- Pouvez-vous me décrire en quoi consistent au quotidien les soins ou le soutien que vous offrez à votre adolescent(e)?
- Quel est l'impact de ce trouble des conduites alimentaires sur votre dynamique familiale, vos relations familiales et/ou votre relation avec votre conjoint(e)?
- Quel est l'impact sur votre santé physique et mentale?
- Quel est l'impact sur votre vie professionnelle?

3. Questions relatives au soutien

- Quelles sont vos stratégies d'adaptation pour vous aider à gérer votre situation quotidienne?
- Avez-vous du soutien d'autres membres de la famille ou d'amis?
 - Est-ce que vous sentez que vous pouvez parler de votre situation ouvertement avec eux, ou est-ce que vous sentez que vous devez « cacher » la situation?
- Avez-vous sollicité l'aide de professionnels de la santé ou d'organismes de soutien?
 - Si oui, pouvez-vous me décrire vos relations et interactions avec ces organismes?
 - Sinon, pourquoi?
- Sentez-vous que vous avez besoin d'autres types de services ou de soutien?

4. Question de conclusion

- Y a-t-il quelque chose que vous feriez différemment depuis le diagnostic de votre adolescent?
 - Si oui, quoi et pourquoi?
- Y a-t-il quelque chose dont nous n'avons pas parlé et que vous jugez important que je sache au sujet de votre expérience?

C'est ce qui complète notre rencontre. Les données enregistrées lors de cette entrevue seront transcrites sous forme de verbatim, pour ensuite être analysées et présentées en des thématiques représentatives de votre vécu expérientiel. Je vous remercie énormément de votre précieux temps et de votre participation à ce projet doctoral. Je vous tiendrais au courant par courriel des résultats de ma recherche lorsqu'elle sera terminée.

Annexe 3**Formulaire de consentement libre et éclairé**



Université d'Ottawa
Faculté des sciences
de la santé

École des sciences
infirmières

University of Ottawa
Faculty of Health
Sciences

School of Nursing

Formulaire d'information et de consentement

Titre de l'étude doctorale :

Prise en charge des soins à domicile d'un(e) adolescent(e) atteint(e) d'un trouble des conduites alimentaires : l'expérience vécue des parents

Étudiante-chercheuse principale :

Émilie Beauchemin, RN, PhD (c)

École des sciences infirmières de l'Université d'Ottawa

Directeur de thèse :

Dave Holmes, RN, PhD

École des sciences infirmières de l'Université d'Ottawa

Invitation à participer : Vous êtes invités à participer à la recherche, nommée ci-haut. Elle est menée par Émilie Beauchemin, étudiante au doctorat, en collaboration avec son directeur de thèse, professeur Dave Holmes. Ce document vous renseigne sur la nature du projet, de votre participation et de vos droits. Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer et dater le formulaire de consentement, à la fin du document.

But de l'étude : Le but de cette recherche doctorale est d'explorer et de comprendre l'expérience des parents dans la prise en charge des soins (à domicile) à leur adolescent(e) atteint(e) d'un trouble des conduites alimentaires.

Description de votre participation : Votre participation aujourd'hui est pour une entrevue (individuelle ou en couple) d'une durée d'environ 60 à 90 minutes. Pour cette activité, vous aurez à répondre librement à différentes questions sur les impacts du trouble des conduites alimentaires de votre adolescent(e) sur votre vie et vos relations, sur les services que vous avez reçus et sur vos besoins en matière de soutien. Avec votre consentement, j'aimerais enregistrer l'audio de cette entrevue.

☐ J'accepte que l'entrevue soit enregistrée (audio) pour ce projet doctoral.

☐ Je refuse que l'entrevue soit enregistrée (audio) pour ce projet doctoral, mais j'accepte que l'étudiante chercheuse prenne des notes pendant mon entrevue.

Conditions de participation à l'étude : Pour participer à la présente étude, il est essentiel que vous répondiez aux conditions suivantes.

- Être le parent d'un(e) adolescent(e) qui est atteint d'un trouble des conduites alimentaires
- Être le parent d'un(e) adolescent(e) âgé(e) entre 13 et 19 ans
- Être le parent d'un(e) adolescent(e) qui demeure avec vous à la maison
- Être le parent d'un(e) adolescent(e) qui n'est pas admissible à l'hospitalisation
- S'exprimer soit en français ou en anglais
- Avoir un intérêt de participer à une entrevue
- Se sentir confortable à partager son vécu expérientiel sur le sujet à l'étude

Risques et inconforts : Vous comprenez que puisque votre participation à cette étude implique que vous communiquiez de l'information personnelle et abordiez un sujet sensible, il est possible que certaines questions créent un inconfort émotionnel, psychologique et physique. Si c'est le cas, il vous sera possible de prendre des pauses lorsque nécessaire ou de mettre un terme à l'entrevue. Une liste de ressources avec des services professionnels disponibles dans la région d'Ottawa-Gatineau vous sera aussi partagée à la fin de l'entrevue.

Participation volontaire : Votre participation à cette recherche est volontaire et vous êtes libre de vous retirer à tout moment, de refuser de répondre à toute question à laquelle vous ne voulez pas répondre, sans que vous ayez besoin d'expliquer ou de justifier votre décision, et sans que vous subissiez de conséquences négatives ou de préjudices de quelque nature que ce soit. Si vous choisissez de vous retirer de l'étude, les données collectées jusqu'à ce moment seront détruites et ne seront donc pas utilisées.

Bienfaits : Cette étude est susceptible de permettre le développement de nouvelles connaissances sur la problématique en question, qui pourront bénéficier à d'autres parents qui vivent une telle réalité, favorisant du même coup la mise en place d'organismes de soutien destinés à venir en aide aux parents qui ont des adolescent(e)s atteint(e)s d'un trouble des conduites alimentaires.

Confidentialité et vie privée : Toutes les informations et tous les renseignements recueillis au cours de ce projet de recherche demeureront strictement confidentiels. Aucun renseignement personnel ne permettra de vous identifier et n'apparaîtra dans aucune publication. Seulement l'étudiante-chercheure et son directeur de thèse auront accès à ces informations. Les données recueillies seront conservées de façon sécuritaire dans un système d'archivage verrouillé dans le bureau du directeur de thèse, pendant 7 ans.

Mesure de divulgation obligatoire : Dans le cas où les renseignements laissent entendre que votre sécurité ou celle d'une autre personne est menacée, des obligations légales me contraignent à contacter les autorités concernées et à ne pas protéger la confidentialité de ces informations.

Compensation : Vous ne recevrez aucune compensation pour votre participation à ce projet de recherche. Cette participation pourrait amener des dépenses (stationnement, essence) qui ne vous seront pas remboursées.

Communication des résultats : Vous pourrez communiquer avec l'étudiante-chercheure afin d'obtenir de l'information quant à l'avancement des travaux ou quant aux résultats du projet de

recherche. L'état d'avancement des travaux vous sera communiqué par courriel à la fin du projet de recherche, soit au printemps 2024.

Personnes-ressources : Si avez des questions sur l'étude, vous pouvez communiquer directement avec l'étudiante-chercheuse ou le directeur de thèse. En cas d'urgence psychologique occasionnée ou exacerbée par votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec l'une de ces deux personnes ou avec des services professionnels qui vous seront transmis. Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, vous pouvez vous adresser au Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche de l'Université d'Ottawa au (613) 562-5387 ou ethique@uottawa.ca.

Nous vous recommandons de (garder/imprimer/sauvegarder) une copie du formulaire de consentement.

Consentement : J'ai compris les informations relatives à ce projet de recherche. Je comprends que je peux poser des questions et que je peux en tout temps mettre fin à ma participation sans avoir à me justifier. Par la présente, je consens librement à participer à ce projet de recherche selon les conditions qui viennent d'être mentionnées ci-haut.

Nom du (de la) participant(e) : _____ Date : _____

Signature du (de la) participant(e) : _____ Date : _____

Engagement et signature de la chercheuse : Je certifie avoir expliqué les termes du présent formulaire et les implications du projet de recherche au participant, avoir répondu clairement à ses questions, et avoir clairement indiqué qu'il/elle demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans risque ou préjudice de quelque nature que ce soit.

Nom de l'étudiante-chercheuse : _____ Date : _____

Signature de l'étudiante-chercheuse _____ Date : _____

Annexe 4**Certificat d'approbation éthique**

21/07/2022

Université d'Ottawa

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche

University of Ottawa

Office of Research Ethics and Integrity

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE | CERTIFICATE OF ETHICS APPROVAL
Numéro du dossier / Ethics File Number

H-06-22-8038

Titre du projet / Project Title

La prise en charge des soins à domicile d'un(e) adolescent(e) atteint(e) d'un trouble des conduites alimentaires :

l'expérience vécue des parents

Type de projet / Project Type

Thèse de doctorat / Doctoral thesis

Statut du projet / Project Status

Approuvé / Approved

Date d'approbation (jj/mm/aaaa) / Approval Date (dd/mm/yyyy)

21/07/2022

Date d'expiration (jj/mm/aaaa) / Expiry Date (dd/mm/yyyy)

20/07/2023

Équipe de recherche / Research Team
Chercheur / Researcher Affiliation
Role

Émilie BEAUCHEMIN

École des sciences infirmières / School of Nursing

Chercheur Principal / Principal Investigator

Dave HOLMES

École des sciences infirmières / School of Nursing

Superviseur / Supervisor

Conditions spéciales ou commentaires / Special conditions or comments