

**Des adolescentes anorexiques et boulimiques
actrices de leur projet de soins?**

Le rôle de l'ergothérapeute.

En vue de l'obtention du Diplôme d'Etat d'ergothérapeute

DAVID Clotilde

Mai 2010

Sommaire

Introduction	1
I. L'ergothérapie	3
II. Les troubles du comportement alimentaire.....	4
a. L'anorexie	4
b. La boulimie.....	6
III. Les besoins.....	8
a. Définition.....	8
b. Un objet de dépendance : la nourriture	8
c. L'objet unique de dépendance, la dépendance pathologique.....	9
d. Etre indépendant de l'objet de dépendance.....	10
IV. Le plaisir	11
a. Définition.....	11
b. Le plaisir, une sensation subie	11
c. Le choix de se faire plaisir.....	12
V. L'adolescence	15
VI. La prise en charge des patientes.....	17
a. L'hospitalisation en psychiatrie : généralités.....	17
b. Prise en charge en ergothérapie des adolescentes souffrant de troubles du comportement alimentaire.....	17
c. Que fait l'ergothérapeute pour agir sur les troubles décrits ?	21
d. L'ergothérapeute utilise les notions de besoin et de plaisir : comment ? ...	23
VII. Formulation de l'hypothèse	25
VIII. Analyse des entretiens	26
a. Méthode de recherche	26
b. Analyse d'entretiens auprès d'ergothérapeutes	27
c. Analyse d'entretiens auprès de patientes	32
d. Discussion	36
IX. Apports et limites.....	40
Conclusion	41
Bibliographie.....	43
Annexes.....	46

Remerciements

Je remercie Jean-Philippe Guihard pour ses conseils et pour m'avoir guidé tout au long de ce travail de fin d'études.

Je remercie les professionnelles qui ont pris le temps de répondre à mes questions en me faisant partager leurs expériences.

Je remercie Amélie et Julie de s'être replongé pour moi dans leurs souvenirs.

Je remercie toute ma famille pour leur relecture si attentive.

Je remercie mes parents pour leur patience et leur soutien durant ces années de formation et particulièrement ces derniers mois...

Je remercie mes amis pour leurs conseils et leur soutien.

**« Le plaisir est un chant de liberté,
Mais il n'est point la liberté.
Il est le bourgeon de vos désirs,
Mais il n'en est point le fruit.
Il est l'appel de la vallée vers le sommet,
Mais il n'est ni géhenne ni éden.
Il est celui qui brise sa cage et prend son envol,
Mais il n'est point le dôme du ciel.
En vérité, le plaisir est un champ de liberté. »**

Khalil GIBRAN, *Le Prophète*.

Introduction

Comme le prouvent ces journalistes qui suivent de jeunes anorexiques dans leur combat, ou ceux qui s'infiltrent dans les hôpitaux pour découvrir le fonctionnement des structures, les troubles du comportement alimentaire deviennent un sujet récurrent dans les médias.

Fin 2007, une campagne publicitaire italienne, destinée à promouvoir une marque de vêtements, est même allée plus loin en montrant aux yeux de tous, le corps décharné par l'anorexie de la comédienne Isabelle Caro.

La boulimie, quant à elle, est un phénomène plus caché, moins exposé... peut-être moins visible aussi. Cette dernière, survenant principalement dans le milieu étudiant, est moins connue du grand public et très culpabilisante pour les malades. Elles y associent une forte charge anxieuse ayant pour conséquence le développement fréquent de dépressions.

Si aujourd'hui, j'ai décidé d'approfondir mes connaissances sur ces jeunes qui souffrent de troubles du comportement alimentaire, c'est à la fois pour que l'on reconnaisse leur mal-être mais aussi pour démontrer que les mécanismes mis en jeu sont complexes. Il serait réducteur de considérer qu'il s'agit seulement, pour ces malades, de vouloir ressembler aux mannequins filiformes des magazines.

En tant que future professionnelle ergothérapeute, j'ai choisi de ne pas particulièrement m'attarder sur les mécanismes de défense mis en jeu. En revanche, j'ai souhaité souligner et mettre en avant le rôle joué par l'ergothérapeute dans la prise en charge de ces adolescentes.

N'ayant pas vécu ces situations en stage, j'ai basé mes recherches sur de nombreux écrits existants. J'ai également étayé ces sources par des témoignages d'ergothérapeutes travaillant auprès d'adolescentes anorexiques et boulimiques depuis plusieurs années.

Par ailleurs, de nombreuses questions personnelles ont été à l'origine de ce mémoire. En effet, les troubles du comportement alimentaire sont une pathologie qu'il est encore aujourd'hui difficile à expliquer. Elle suscite la fascination envers les malades qui font preuve d'une volonté exceptionnelle :

malgré la souffrance, elles surpassent leur faim et vont au-delà de leurs pulsions vitales... Comment y parviennent-elles ?

Mes recherches m'ont amenées vers l'hyperactivité des anorexiques. Je me suis alors interrogée sur le rôle de l'ergothérapeute dans cette situation : que faire pour ne pas renforcer l'hyperactivité de ces patientes ? Mais finalement, la question de base n'est-elle pas plutôt : pourquoi ces anorexiques sont-elles hyperactives ?

L'ergothérapeute, qui est le professionnel de l'activité, prend généralement en charge des patients en perte d'indépendance qui « veulent faire » mais ne peuvent pas. Il peut également s'agir de patients en perte d'autonomie, qui, eux, « pourraient » mais ne veulent pas. Chez les anorexiques, la problématique est différente : les patientes ont une attitude volontaire vis-à-vis des activités et sont aussi capables de les réaliser... Comment l'ergothérapeute peut-il alors agir ? Quel est son rôle ?

Afin de résoudre cette énigme, j'ai essayé d'envisager cette question sous un autre angle : puisqu'elles semblent « vouloir » et « pouvoir », qu'est-ce qui leur manque pour guérir et passer au-dessus de ce comportement alimentaire pathologique ? Elles ont une volonté d'acier, de bonnes capacités... tout cela est-il insuffisant ?

C'est alors que j'ai constaté un nombre important de rechutes de patientes anorexiques, mais aussi boulimiques, une fois sorties de l'hôpital.

D'où une interrogation essentielle sur le rôle de l'ergothérapie dans la prise en charge des adolescentes souffrant de troubles du comportement alimentaire : comment peut-elle contribuer à la diminution des échecs de guérison ?

Problématique

→ Que fait l'ergothérapeute pour aider l'adolescente souffrant de troubles du comportement alimentaire à devenir actrice de son projet de soins ?

Remarque : Je parlerais dans ce mémoire des jeunes filles souffrant de troubles du comportement alimentaire. N'oublions pas que l'anorexie et la boulimie touchent aussi les garçons.

I. L'ergothérapie

Dans ce mémoire qui traite d'ergothérapie, nous nous devons de préalablement définir cette discipline.

L'ergothérapie s'adresse à des personnes en situation de handicap physique ou psychique, que cette situation soit temporaire ou définitive.

Il s'agit d'une thérapie de l'activité. Le but de l'ergothérapie est de « *permettre à ces personnes de maintenir ou de développer leur potentiel d'indépendance et d'autonomie personnelle, sociale, scolaire et professionnelle* »¹.

L'ergothérapie est aussi une thérapie par l'activité : sociothérapeutique, manuelle, de création, cognitive, mise en situation écologique,... La médiation est le moyen privilégié pour parvenir aux objectifs de la prise en charge.

D'autre part, l'ergothérapeute exerce dans une structure au sein d'une équipe pluriprofessionnelle et interdisciplinaire.

Il porte un regard global sur la personne, tant d'un point de ses capacités que de ses besoins et de son environnement. Les objectifs sont déterminés en collaboration avec le patient, en fonction de ses attentes et de ses désirs.

Les personnes que l'ergothérapeute accompagne se trouvent en difficulté dans leurs activités. Chaque personne est différente. Chaque situation de handicap est particulière.

Nous allons donc commencer par un rappel pathologique de l'anorexie et de la boulimie afin de déterminer les troubles de ces jeunes et les difficultés qui en découlent.

¹ *Ergothérapie : Guide de pratique*, ANFE, 2000 TMS-ANFE, issu de *Nouveau guide pratique de l'ergothérapie : entre concepts et réalités* sous la coordination de JM Caire, éd. Solal, 2008, pp.352

II. Les troubles du comportement alimentaire

« Les troubles du comportement alimentaire » est un terme générique pour définir plusieurs pathologies :

a. L'anorexie

L'anorexie mentale, ou « anorexia nervosa »², est une pathologie psychiatrique dont les signes cliniques sont globalement décrits par « la règle des 3 A » :

- ①. La conduite Anorexique autrement dit, la restriction volontaire de nourriture. Il s'agit d'une lutte active contre la faim, en accord avec la peur de grossir et le désir de maigrir ;
- ②. L'Amaigrissement (secondaire à la restriction alimentaire), correspondant à une perte de 15% du poids antérieur ou à un poids inférieur de 15% à la moyenne ;
- ③. L'Aménorrhée, soit la disparition de trois cycles menstruels consécutifs.

A ces signes cliniques sont associés des symptômes secondaires : les cheveux sont secs, les ongles deviennent cassants et striés, et des troubles circulatoires apparaissent (cyanose au niveau des extrémités, hypertrichose). L'anorexique présente également une hyperactivité motrice et/ou intellectuelle. La durée de son sommeil diminue, mais elle n'est pas pour autant fatiguée. Ses formes, quant à elles, s'effacent brutalement (poitrine, hanches, fesses), mais ce dernier trouble n'inquiète pas la jeune femme qui présente par ailleurs des troubles de la perception du corps et de l'image corporelle.

D'un point de vue comportemental et intellectuel, l'anorexique, du fait de son déni de la maladie, ne reconnaît pas son état de maigreur ni, par conséquent, le risque vital qu'il entraîne. Elle a la conviction d'être « trop grosse ». Elle manipule fréquemment, mais inconsciemment, son entourage, leur laissant croire que tout va bien. La charge anxieuse autour des prises alimentaires est cependant très importante. Les résultats scolaires, quant à eux, sont généralement bons, grâce à un surinvestissement intellectuel très marqué

² American Psychiatric association, *DSM-IV, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Traduction française, Paris : Masson, 1996.

(on note par ailleurs que les résultats de l'anorexique sont généralement meilleurs en apprentissage qu'en créativité).

La vie relationnelle de l'adolescente anorexique est marquée par un comportement paradoxal : elle présente une relation de dépendance et d'attachement aux objets d'investissement et une attitude de séduction, contrastant avec un esprit perpétuel de défi. En parallèle, elle tente de renier ses liens, ses besoins, et refoule massivement sa sexualité et son désir. La sensorialité et le plaisir rejetés.

Le DSM IV distingue deux formes clinique de l'anorexie :

- L'anorexie mentale restrictive : la personne ne présente pas d'épisodes d'hyperphagies incontrôlées, ni de comportements compensatoires pour prévenir la prise de poids.
- La forme mixte, anorexie-boulimie : la personne présente des hyperphagies incontrôlées, accompagnées de comportements compensatoires pour prévenir la prise de poids (tels des vomissements provoqués, ou des prises abusives de laxatifs et diurétiques).

L'anorexie touche 0,5% à 1% de la population des pays industrialisés. La plupart des malades sont des adolescents ou de jeunes adultes, avec une prédominance féminine marquée (neuf filles pour un garçon. Les pics de survenue de la maladie sont situés vers 13-14 ans et 17-18 ans³.

Les causes de l'anorexie sont diverses et complexes, mais on peut constater pour un certain nombre de patientes, que la maladie fait suite à un régime destiné à perdre seulement « quelques » kilos.

Enfin, il est important de noter qu'il n'existe pas d'antécédents psychiatriques particuliers chez ces patients. Ce facteur contribue ainsi à ajouter une note imprévisible et culpabilisante pour l'entourage des malades.

³ *American psychiatric Association Practice guidelines for the treatment of patients with eating disorders (revision). Am J Psychiatry, 2000; 157;1 (Suppl)*

b. La boulimie

La boulimie est l'absorption d'une grande quantité de nourriture en une période limitée (par exemple en moins de 2h), associée au sentiment de perte de contrôle sur le comportement alimentaire pendant la crise⁴ (crise survenant au moins deux fois par semaine pendant trois mois).

Les crises boulimiques sont suivies de comportements compensatoires : vomissements, utilisation de diurétiques, laxatifs ou lavements. Dans d'autres cas, il s'agit de comportements compensatoires inappropriés tels que le jeûne ou l'exercice physique excessif.

Les formes cliniques sont de deux types :

- Forme à dominante compulsive, qui se caractérise par une angoisse et une culpabilité accompagnées d'une lutte contre les impulsions boulimiques.
- Forme à dominante impulsive, qui est souvent associée à d'autres troubles dans lesquels s'expriment une rage destructrice et une tentative de compensation de la frustration (associée à une fascination de l'état).

Outre ces comportements, la boulimie présente une forte composante émotionnelle. Elle s'associe souvent à des sentiments de haine intense dirigés vers soi, mais aussi des sentiments d'incapacité, de solitude, ou encore de honte. (l'estime de soi est d'ailleurs fortement influencée par le poids et la forme corporelle de la malade).

Une hospitalisation est souvent envisagée lorsqu'une dépression est associée à la boulimie.

La maladie peut avoir un effet dévastateur sur le plan des relations interpersonnelles⁵. La survenue des conduites est incontrôlable et les comportements associés sont véritablement handicapant pour la personne.

⁴ American Psychiatric association, *DSM-IV, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Traduction française, Paris : Masson, 1996

⁵ CHABROL H., *Traitement de l'anorexie mentale de l'adolescente*, in *Les troubles des conduites alimentaires chez l'enfant et l'adolescent*, sous la direction de CHABROL H., Marseille : Solal, 2007, pp.175-220

Ces comportements boulimiques touchent 2% de la population, avec une population adolescente féminine plus touchée. Ils sont fréquents chez les étudiants.

Le point commun principal entre l'anorexie et la boulimie est la relation conflictuelle avec la nourriture. Le besoin naturel de manger devient un calvaire pour ces jeunes filles. Elles ont une relation très particulière avec la nourriture : les anorexiques la maîtrisent de façon très rigoureuse, les boulimiques, quant à elles, doivent faire face à une perte de contrôle.

Définissons dans un premier temps ce que sont les besoins.

III. Les besoins

a. Définition

Le besoin est une « exigence née d'un sentiment de manque, de privation de quelque chose qui est nécessaire à la vie organique »⁶. Il s'agit notamment des besoins de sommeil et de nourriture. Ce sont donc des besoins qui doivent impérativement être comblés. La notion de choix n'intervient pas ici : il s'agit bien d'une « exigence ».

De ce fait, l'individu est assujéti puisqu'un sujet est un « être individuel et réel, supposé à la base de toute pensée (analogue à la conscience), face auquel le contenu de sa pensée, le monde extérieur constituent un objet »⁷.

Face à ses besoins, l'individu n'exprime rien de lui-même, il subit. Il est asservi à ces besoins, il en est l'esclave.

C'est en cela que les besoins ramènent étrangement à la notion de dépendance. La dépendance étant définie comme l' « état de quelqu'un qui est soumis à l'autorité d'autrui »⁸. L'autorité est exercée par ces besoins qui doivent être assouvis. L'individu ne semble donc pas pouvoir exercer le moindre pouvoir sur ces derniers.

b. Un objet de dépendance : la nourriture

La survie de chaque être vivant, de la cellule à l'être humain, du végétal à l'animal, dépend de sa capacité à trouver les apports nécessaires à l'homéostasie de son organisme. Un végétal meurt si les apports en eau, en lumière et en éléments ne sont pas comblés. Il ne peut se développer et meurt par manque d'apports suffisants.

L'être humain est comparable au végétal : il a besoin des apports nutritionnels que sont les lipides, les glucides et les protéines pour se développer et survivre. Si ces besoins ne sont pas comblés, il cesse son développement puis meurt.

⁶ Définition : Larousse

⁷ Ibid.

⁸ Ibid.

Les organismes sont donc dépendants de l'objet « nourriture » qui leur permet de satisfaire leurs besoins vitaux.

Manger est donc une dépendance, la nourriture est l'objet de dépendance.

c. L'objet unique de dépendance, la dépendance pathologique

Lorsque la dépendance à un objet est excessive, ou unique, elle devient pathologique.

C'est le cas des adolescentes souffrant de troubles du comportement alimentaire. Leur attitude illustre bien qu'elles subissent cette dépendance : elles n'ont aucune prise sur la maladie.

Lors d'une crise de boulimie, l'adolescente absorbe une grande quantité de nourriture de façon frénétique, sans aucune maîtrise de son comportement. La nourriture est l'« interlocuteur » de la perte de contrôle. C'est par cette voie qu'elle exprime son mal-être, son angoisse trop importante. Elle en a besoin pour s'exprimer et se trouve en position de soumission face à ce comportement incontrôlable. La soumission se rapportant à l'assujettissement.

Pour l'anorexique, la dépendance à la nourriture est elle aussi excessive : la nourriture l'obnubile, toutes ses pensées convergent vers cette dernière et vers la thématique du repas et du corps. Elle n'a que cet objet de dépendance. Maîtriser la nourriture revient à se décharger d'une anxiété qu'elle est incapable de libérer par d'autres mécanismes. Cette dépendance se traduit par son comportement : peser, trier, compter les calories, se purger,...

Ainsi, dans le cadre des troubles du comportement alimentaire, seul l'objet « nourriture » est objet de dépendance.

C'est ce caractère unique et excessif qui qualifie la dépendance de « pathologique ».

Plus l'être humain a d'objets de dépendance, plus il est indépendant, car si un de ces objets lui est retiré, il est en mesure de compenser avec les autres. Pour les adolescentes souffrant de troubles du comportement alimentaire, peu d'objets de dépendance sont disponibles. Sans la nourriture, et leur relation à cette dernière, elles ne peuvent se décharger émotionnellement. Elles n'ont pas

la possibilité de combler l'angoisse avec un autre objet, se qui contribue à créer un gouffre encore plus important : le cercle vicieux est en place.

Etre indépendant de la nourriture c'est pouvoir s'en détacher.

d. Etre indépendant de l'objet de dépendance

La notion opposée de cette dépendance à un objet est l'indépendance : la capacité à faire sans l'objet de dépendance.

« Faire sans l'objet de dépendance » voudrait littéralement dire « faire sans la nourriture ». Bien sûr, il est impossible de vivre sans manger. La notion d'indépendance consisterait à libérer l'individu de son asservissement, ou tout du moins à ne plus considérer la nourriture comme objet unique de dépendance.

Si l'être humain a, comme l'animal, des besoins, il a aussi des désirs. L'homme désire et éprouve du plaisir à travers l'assouvissement de ses besoins. Cet accès à un autre niveau de perception du besoin. Le désir et le plaisir sont la preuve de l'indépendance de l'individu vis-à-vis de l'objet « nourriture ».

Pour ne pas être asservi, l'individu inclut le désir dans la gestion de son alimentation, ce dans le but de lui procurer une sensation de plaisir.

En se détachant de ses besoins et de sa dépendance à la nourriture, l'individu « esclave » de son besoin de manger devient « acteur » de son plaisir : il en est à la base, c'est lui qui le régit. Il devient ainsi acteur de son comportement et de son attitude envers l'alimentation : il est l'acteur de ses désirs.

L'individu manifeste ses désirs et éprouve du plaisir : il devient acteur. Le voilà indépendant de l'objet « nourriture » qui le cantonnait à un comportement qu'il ne maîtrisait pas.

Dès à présent, intéressons-nous à la notion de plaisir, plaisir qui semble bafoué chez les adolescentes souffrant de troubles du comportement alimentaire.

IV. Le plaisir

a. Définition

Le plaisir est « *une sensation ou une émotion agréable, liée à la satisfaction d'une tendance, d'un besoin, à l'exercice harmonieux des activités vitales* »⁹.

Le simple fait d'être une sensation ou une émotion, lui confère la notion de subjectivité.

Cette émotion positive implique l'idée de qualité (purs plaisirs, malins plaisirs, ...), de quantité (petits plaisirs, plaisirs infinis) et de durée (courts plaisirs, plaisirs passagers, plaisirs durables)¹⁰.

H. Laborit, eutonologue¹¹ et philosophe, pose la question suivante : « la recherche du plaisir n'est-elle pas la loi fondamentale qui gouverne les processus vivants ? »

b. Le plaisir, une sensation subie

Le plaisir est une sensation agréable dont l'environnement peut être le déclencheur. Ce dernier est perçu par l'être humain via ses cinq sens : le toucher, l'odorat, le goût, l'ouïe et la vue. Selon l'activité, un ou plusieurs de ces sens sont sollicités. On note une certaine passivité de l'individu dans la réception de ces informations sensorielles.

Nous constatons que les adolescentes souffrant de troubles du comportement alimentaire ne prennent aucun plaisir à manger. Si l'anatomie n'est pas la cause des sensations erronées, la culpabilité est tellement intense que le plaisir de manger est refoulé.

Lors d'une crise de boulimie, l'adolescente absorbe des quantités importantes de nourriture dans un court laps de temps. Souvent, elle ne prépare pas ce qu'elle va ingurgiter, le mange froid à même la boîte.

⁹ Définition : *Le nouveau petit robert de la langue française*, 2008

¹⁰ SIMHA S., *Le plaisir*, Paris : Armand Colin, 2004, (Coll. Vocation philosophique), 186p.

¹¹ Eutonologue : spécialiste du comportement humain

Elle n'a pas le temps de prendre du plaisir puisque chaque bouchée est littéralement « engloutie ».

D'autre part, la composante émotionnelle autour de la crise est très importante. Le sentiment de perte de contrôle et de culpabilité est omniprésent.

On comprend dans ce cas qu'aucun plaisir n'est éprouvé. Il n'est pas non plus recherché : la frénésie alimentaire est un besoin, celui de se remplir, de combler une angoisse, une impulsion.

Pour l'anorexique, les prises alimentaires sont aussi chargées d'anxiété, sources de tensions et de maîtrise de soi.

L'aliment n'est dans ce cas pas un « aliment-plaisir ». C'est un « aliment-coupable », un « aliment-répugnant » car associé à la prise de poids. Ce n'est pas le goût ou la texture qui est recherché mais la faible valeur calorique. Si l'anorexique mange, c'est uniquement pour combler une exigence vitale, un besoin : celui d'apporter les éléments énergétiques et nutritionnels indispensables à son corps.

Dans ces deux situations de crises, les adolescentes sont esclaves de leur pathologie et de leur comportement vis-à-vis de la nourriture. L'une perd le contrôle d'elle-même tandis que l'autre est dans la maîtrise totale.

Aucune d'elle ne prend de plaisir dans l'acte de manger, aucune ne recherche le plaisir de la sensation des aliments dans la bouche.

Elles ne sont pas ouvertes à la sensorialité issue de l'alimentation : les odeurs dégagées par la nourriture, la vue des plats, les textures des aliments,...

c. Le choix de se faire plaisir

D'après Aristote, le plaisir est un « *un acte d'être et non d'avoir* »¹².

L'acte, c'est : « *la manifestation concrète de l'activité volontaire de quelqu'un, considérée en tant que fait objectif et accompli* »¹³. Pour Aristote,

¹² Aristote, *Ethique et Nicomaque*, in *Le plaisir*, SIMHA S., Paris : Armand Colin, 2004, (Coll. Vocation philosophique), 186p.

¹³ Définition : *Le Grand Larousse* en 5 volumes

l'acte est une « *notion opposée à celle de la puissance et qui consiste dans la réalisation d'une activité, jusque là restée potentielle* »¹⁴ : l'ergon.

La première notion qui ressort de ces deux définitions est celle de la volonté : celle de réaliser et d'accomplir.

Chacun est acteur de son propre plaisir, puisqu'il est « *lié à la satisfaction d'une tendance, d'un besoin, à l'exercice harmonieux des activités vitales* »¹⁵. Si le plaisir ne s'apprend pas, il se recherche et se développe.

Le plaisir est engendré par les activités que l'individu réalise : les « *activités jusque là restées potentielles* ».

La seconde notion issue des définitions précédentes est celle de la supériorité de l'attitude sur l'appartenance.

Le plaisir naît de la satisfaction. Éprouver de la satisfaction c'est avoir la sensation d'avoir agi correctement, de la façon la plus appropriée, selon nos envies. C'est aussi parvenir à un but, à une finalité. Le plaisir naît donc des choix qui ont été effectués pour arriver à l'activité.

Pour être satisfait, il faut être conscient de l'activité menée.

Le plaisir implique une certaine prise de conscience de ce qui se déroule, de l'environnement, mais aussi du corps dans l'environnement.

Il faut donc donner de l'importance aux informations transmises via les différents canaux sensoriels. L'individu est alors conscient des odeurs, des bruits, des objets, des textures,... qui l'entourent. Il peut ainsi se placer dans l'environnement.

Pour prendre du plaisir, il faut être en capacité d'en éprouver.

Démocrite résume la situation du choix de se faire plaisir : il n'admet le plaisir comme critère de la vie bonne ou heureuse, qu'à condition qu'il implique un choix et l'activité proprement humaine du discernement¹⁶.

¹⁴ Définition : *Le Grand Larousse* en 5 volumes

¹⁵ Définition : *Le nouveau petit robert de la langue française*, 2008

¹⁶ SIMHA S., *Le plaisir*, Paris : Armand Colin, 2004, (Coll. Vocation philosophique), 186p.

Le plaisir est une sensation qui découle des besoins, mais qui n'est pas innée. Elle doit faire l'objet d'une prise de conscience de l'individu, des choix qu'il réalise pour combler ses besoins.

Les choix : voilà une des caractéristiques de l'adolescence. Cette période critique de la vie, charnière entre l'enfance et le monde adulte, où de nombreuses problématiques sont mises en jeu. Nous nous attarderons un moment sur celles-ci pour mieux comprendre les enjeux des adolescentes souffrant de troubles du comportement alimentaire.

V. L'adolescence

L'adolescence, est une « période de la vie intermédiaire entre l'enfance et l'âge adulte, contemporaine à la puberté et située entre 12 et 15 ans »¹⁷. Cependant, ses limites temporelles restent vagues et varient d'un auteur à l'autre.

C'est la période de passage de l'enfance au monde adulte, de la découverte de soi, de sa relation à l'autre, de ses limites et des limites de la Société.

L'adolescence se caractérise par la problématique du corps. Les répercussions de la puberté et l'accession à la sexualité génitale contribuent à la transformation radicale de l'image du corps. Le rythme est si rapide que la jeune peut avoir des difficultés à intégrer toutes ces nouvelles informations.

L'adolescence est aussi une période de deuil : celui de l'enfance et de l'image parentale.

Plus concrètement, c'est le moment où la jeune doit se projeter dans sa vie d'adulte pour déterminer ses envies et ses besoins. Elle doit réussir à s'approprier un projet, et tenter de le réaliser. Elle fait des choix qui régiront sa vie future.

Son entourage et l'école lui demandent d'être plus autonome au quotidien dans ses besoins et dans son travail. Elle commence à se prendre en charge elle-même et à déterminer ses attentes.

Il s'agit d'une période d'interrogations sur l'identité. Elle est influencée par les états internes de l'adolescente et les interactions qu'elle établit avec son entourage.

Par ailleurs, le narcissisme croissant de l'adolescente est source de plaisir à travers le sentiment d'existence et de force qu'il suscite. Il est aussi source d'angoisse lorsqu'elle se heurte à la réalité.

Les choix que les jeunes font à l'adolescence sont les choix qui orientent leur projet de vie et leur futur.

Les enjeux sont tels que certains ont plus de difficultés à surmonter les épreuves de l'adolescence. C'est une période qui peut être éprouvante pour celle

¹⁷ Définition : *Dictionnaire illustré des termes de médecine*, 29^e édition, Garnier Delamare, 2006, Paris : Maloine

qui la traverse. Elle entraîne des angoisses et des perturbations d'ordre psychiques pouvant se manifester par des passages à l'acte : toxicomanies, fugues, conduites suicidaires, délinquances, troubles du comportement, ... Néanmoins, c'est leur répétition qui marque le caractère pathologique.

Les troubles du comportement alimentaire apparaissent préférentiellement à l'adolescence, période de bouleversements physiques et psychiques. Il est d'une importance capitale d'accompagner et d'aider ces jeunes pendant cette période délicate, pour leur permettre de pousser la porte de ce monde d'adulte tant redouté.

Développons la prise en charge de ces patientes souffrant de troubles du comportement alimentaire lorsque la maladie les a conduits à être hospitalisés.

VI. La prise en charge des patientes

a. L'hospitalisation en psychiatrie : généralités

Les objectifs généraux d'une hospitalisation en psychiatrie à temps plein sont : les soins, le nursing et l'étayage.

C'est pourquoi les objectifs en ergothérapie sont les suivants : aider au diagnostic, rendre la patiente actrice de sa prise en charge, la revaloriser, lui faire prendre conscience de ses capacités et obstacles, lui permettre de renouer un contact avec les autres et l'environnement social, et enfin, entretenir ses capacités cognitives.

Pour cela, les moyens consistent à mettre en place des activités d'expression, des activités avec apprentissage de techniques, des activités sociothérapeutiques, le tout grâce à une prise en charge en groupe ou individuelle.

En ergothérapie, les objectifs sont également adaptés : ils visent à favoriser la communication sociale et à travailler autour des contextes de réalité quotidienne.

L'ergothérapeute, dans le cadre de sa pratique, doit respecter les attentes de la patiente, coordonner les objectifs avec les autres intervenants, savoir être très présent puis s'effacer, expliquer, évaluer, écouter mais aussi proposer des aides.

b. Prise en charge en ergothérapie des adolescentes souffrant de troubles du comportement alimentaire

La prise en charge des adolescentes hospitalisées souffrant de troubles du comportement alimentaire est interdisciplinaire. Elle a lieu au sein d'une équipe pluridisciplinaire, intégrant généralement le médecin psychiatre, l'équipe infirmière, le diététicien, le psychologue, l'ergothérapeute, le psychomotricien, le sophrologue,...

Les échanges entre les membres de l'équipe se formalisent par des réunions. C'est le lieu de décisions du projet thérapeutique, de la définition des priorités de la prise en charge, des objectifs globaux, et de l'échange des observations de

chacun. C'est aussi le temps de l'indication à la participation de la patiente à l'ergothérapie.

Toute prise en charge en ergothérapie est définie, dans le cadre de l'hospitalisation, par une décision d'équipe et sur prescription médicale.

→ **Déroulement de la prise en charge**

La première rencontre avec la patiente est primordiale. Elle doit se sentir attendue et percevoir que ce temps lui est réservé. Au cours de cette rencontre, les personnes et les lieux vont lui être présentés, la démarche de l'ergothérapeute explicitée.

Ce premier rendez-vous est une source précieuse d'information pour l'ergothérapeute dans la suite de sa prise en charge.

L'élaboration de la démarche de soins auprès de la patiente est importante. Elle va déterminer les objectifs de la prise en charge en ergothérapie et les moyens mis en œuvre, à savoir le cadre (fréquence, durée...) et le type d'activités proposées.

L'idée est avant tout de favoriser l'indépendance et l'autonomie de la patiente dans les activités de la vie quotidienne, qui sont perturbées par les symptômes de la maladie.

Les objectifs sont centrés sur la patiente, ses difficultés, ses désirs et ses attentes par rapport à son projet de soins. Ils doivent être en accord avec le projet de vie de celle-ci pour qu'elle fasse preuve de motivation.

Chaque patiente ne présentera pas les mêmes situations de handicap. C'est pourquoi les objectifs de la prise en charge sont très personnalisés.

Pour déterminer les objectifs, une évaluation est nécessaire. Elle consiste d'une part à observer la patiente, mais également s'entretenir avec elle pour déterminer ses centres d'intérêts et de motivation, mais aussi son projet de vie et de soins. Une place importante est accordée au patient dans la détermination des objectifs en ergothérapie, et surtout dans la mise en œuvre des moyens.

Nous allons continuer en différenciant les objectifs de la prise en charge des adolescentes anorexiques et des adolescentes boulimiques.

→ **Prise en charge des patientes anorexiques**

Pour une patiente anorexique, les objectifs de la prise en charge sont les suivants :

- Etablir une relation de confiance avec la patiente pour qu'elle soit en mesure d'accepter l'aide du thérapeute.
 - Moyens : première rencontre, explication du fonctionnement de l'atelier d'ergothérapie, disponibilité,...

- Favoriser les sensations corporelles et la perception du corps pour que la patiente prenne conscience de l'image de son corps et se l'approprié progressivement.
 - Moyens : marionnettes, poterie, masques, peinture sur corps, maquillage,...

- Permettre à la patiente de lâcher prise et de verbaliser ses émotions.
 - Moyens : activités où elle ne maîtrise pas tous les paramètres, laissant une place à l'imprévu, où le matériel présente des exigences techniques. Ex : menuiserie, poterie,...
 - Proposer un temps de verbalisation à la fin des séances, en groupe ou en individuel.

- Valoriser la patiente pour qu'elle prenne conscience de ses capacités.
 - Moyens : activités qui ne la mettront pas en échec pour commencer, puis augmenter la difficulté, instaurer une « prise de risque » avec des activités plus compliquées ou nécessitant un apprentissage, qu'elle est capable de réaliser ; encouragements

Note : Nous veillerons à ne pas réaliser des activités engageant trop le corps chez ces patientes pour qui activité signifie perte de calories.

Les moyens seront adaptés à la patiente, à ses désirs. Elles seront significatives pour elle.

→ **Prise en charge des patientes boulimiques**

Nous avons noté précédemment que les patientes boulimiques sont rarement hospitalisées, ou bien dans un contexte de dépression.

Dans ce cadre, le traitement de la dépression est l'objectif prioritaire, et parallèle au traitement des crises de boulimie.

Pour une patiente boulimique, les objectifs de la prise en charge en ergothérapie sont les suivants :

- Etablir une relation de confiance avec la patiente pour qu'elle soit en mesure d'accepter l'aide du thérapeute.
 - Moyens : première rencontre, explication du fonctionnement de l'atelier d'ergothérapie, disponibilité,...

- Favoriser les sensations corporelles et la perception du corps pour que la patiente prenne conscience de l'image de son corps et se l'approprié progressivement.
 - Moyens : marionnettes, poterie, masques, peinture sur corps, maquillage

- Permettre à la patiente de verbaliser ses émotions
 - Moyens : Proposer un temps de parole à la fin des séances, un temps d'échanges

- Valorisation la patiente pour qu'elle prenne conscience de ses capacités
 - Moyens : encouragements, activités

- Maintenir, renforcer ses habiletés sociales
 - Moyens : travail en groupe où elle trouvera sa place et sera intégrée.

c. Que fait l'ergothérapeute pour agir sur les troubles décrits ?

Le maître mot de l'ergothérapeute est l'adaptation : de l'activité, du projet de soins et de l'environnement.

C'est dans ce but que les objectifs de la prise en charge en ergothérapie sont si personnalisés : ils tiennent compte des désirs et attentes de la patiente, de sa motivation, de son environnement social, mais aussi de ses capacités et de ses incapacités. Ainsi, la patiente peut pleinement s'impliquer.

L'une des premières nécessités est de poser un cadre de soins à la patiente : fréquence des séances, durée, lieu.

Les règles de l'atelier sont aussi explicitées : faire attention aux autres patientes, respecter les règles d'hygiène particulière à certaines activités, prendre soin du matériel, le ranger à sa place, ...

Ce cadre posé est rassurant pour les patientes car les limites sont clairement définies.

L'atelier d'ergothérapie permet à la patiente de faire une démarche importante : celle de s'y présenter. Malgré la prescription, c'est à elle de faire la démarche de s'y rendre, à chaque nouvelle séance.

De cette façon, on « teste » la motivation de la patiente anorexique ou boulimique dans le soin : soit elle s'y présente spontanément, voire avidement, soit elle ne se présente qu'irrégulièrement. Dans ce dernier cas, le thérapeute devra lui rappeler le cadre de la prise en charge, et prouvera par la même occasion l'attention qu'il porte à la patiente.

Cette démarche est importante pour l'adolescente, car à chaque fois qu'elle fait la démarche de se rendre aux ateliers d'ergothérapie, elle accepte et investit son projet de soins : elle est responsabilisée.

Afin de susciter la motivation, les activités en ergothérapie doivent émaner des patientes. C'est à chacune d'elle d'élaborer un projet, qu'elle réalisera au cours des séances. L'activité sera significative, elle aura un sens et un intérêt pour la patiente. De ce fait, l'engagement sera d'autant plus important.

En déterminant une activité et un objet, l'adolescente choisit. Elle est sujet car « à la base de toute pensée ». Elle n'est plus assujettie, ou « esclave ».

Lorsque la patiente choisit l'activité et l'objet, le cadre temporel est important : préconiser un travail sur plusieurs séances, estimer le temps de l'activité,... Cela permet de devancer l'hyperactivité de la patiente, et de l'impliquer à terminer son objet.

Quelque soit le devenir de cet objet, l'adolescente ne l'emporte que lorsqu'il est achevé.

En le laissant à l'atelier, elle apprend à se détacher de l'objet investi, elle expérimente sa survie et la possibilité de le retrouver après l'avoir quitté. Elle doit également faire confiance à l'ergothérapeute, qui se trouve alors garant de l'objet jusqu'à la séance suivante.

Une fois son projet réalisé, la patiente décide du devenir de l'objet (s'il n'a pas été discuté plus tôt). Elle peut le garder, l'offrir, le laisser dans la salle d'ergothérapie ou encore le détruire. Elle exprime aussi de son ressenti sur l'activité : les difficultés qu'elle a éprouvée, ses sensations, son avis de l'objet fini. C'est le temps pour elle de mettre un point à son activité, de l'achever.

A ce moment de l'activité, l'ergothérapeute fait le point avec la patiente et met en avant les points positifs des séances. Les points à améliorer sont les objectifs toujours sous-jacents.

Il s'agit finalement d'une « auto-évaluation » de la patiente, et d'un regard critique sur sa capacité à faire.

Cela permet aussi de réévaluer la patiente et d'ajuster les objectifs de la prise en charge en ergothérapie.

Lorsque chez l'adolescente, anorexique ou boulimique, une dépression est associée, il est important de prendre ce temps pour la valoriser.

L'ergothérapeute entre en relation avec la patiente grâce à l'activité. C'est autour de la médiation que les échanges se font. Et c'est grâce à elle que le plaisir s'invite à la table.

d. L'ergothérapeute utilise les notions de besoin et de plaisir : comment ?

L'accompagnement est centré sur les besoins et les désirs de la patiente. Le but est de responsabiliser cette dernière vis-à-vis de sa pathologie et de ses symptômes, mais aussi par rapport à son projet de soins : elle doit se l'approprier pour pouvoir se soigner. Bien sûr, le cadre thérapeutique et les soignants peuvent l'aider.

En responsabilisant la patiente, on agit sur sa motivation, qui prend une grande place dans l'élaboration du projet de soins.

Dans les services, l'équipe s'attache particulièrement aux besoins physiologiques : alimentation, reprise de poids, gestion des carences en vitamines, repos,...

L'ergothérapeute s'attache lui à d'autres besoins : celui de s'exprimer, de s'évader, d'être en action, d'expérimenter,...

Ce qui se passe en atelier d'ergothérapie est quelque chose « à part ». C'est un lieu démedicalisé par rapport aux services, une échappatoire aux services et aux contraintes du soin (entretiens médicaux, infirmiers, pesées,...).

En atelier, la patiente réalise des activités comme de la peinture, de la pâte à sel, des bijoux, de la poterie, des marionnettes,... Elles lui permettent de faire des choses qui lui plaisent, d'expérimenter des techniques nouvelles ou de perfectionner des techniques déjà acquises. Elle peut attendre un résultat esthétique, dont elle pourra être fière.

D'autre part, la relation entre l'ergothérapeute et la patiente ne se fait pas autour des symptômes de la maladie. Elle est initiée par l'activité, véritable médiation entre les deux individus. Grâce à elle, la patiente a accès à un espace de loisirs et d'expression qu'elle n'avait pas eu la possibilité d'explorer auparavant.

L'activité permet de s'évader de la maladie et du soin. Elle permet d'aborder des sujets divers et variés. Parler de tout et de rien, c'est avoir l'opportunité de s'évader, de se projeter, de se détendre et finalement de prendre du plaisir dans la relation.

Permettre à ces jeunes de poser des mots sur les sensations et les difficultés, grâce aux thérapies proposées par l'équipe de soins, est primordial. Les activités qu'un ergothérapeute leur propose est un de leur moyen de s'exprimer.

Dans cette relation duelle entre la patiente et le thérapeute, le support de l'activité permet également à la patiente de garder une certaine distance en apparence. Cela peut être rassurant pour elle, car elle garde ainsi un certain contrôle. Cependant, cette notion de « maîtrise » n'est pas contradictoire à la notion d'« investissement » de la patiente.

Pour des adolescentes réticentes à venir en ergothérapie, l'objectif est de leur donner envie de venir. Si elles prennent du plaisir en étant dans l'atelier, alors elles viendront plus facilement que si elles ont l'impression de subir les soins de l'équipe. L'objectif est donc bien de les amener à être au cœur de ce projet de soins, pour qu'elles en soient les actrices.

La patiente souffrant de troubles du comportement alimentaire doit venir en ergothérapie pour se faire plaisir. Une patiente contrainte ne prend pas de plaisir, ou ne veut pas en prendre. En l'investissant de son projet, elle devient actrice de sa prise en charge, ce n'est pas l'équipe soignante qui fait ou décide à sa place. Elle est valorisée et accepte les activités en ergothérapie.

VII. Formulation de l'hypothèse

Mes démarches et mes recherches m'ont conduit à une hypothèse répondant à mon questionnement de départ : quel est le rôle de l'ergothérapeute pour aider l'adolescente souffrant de troubles du comportement alimentaire à devenir actrice de son projet de soins ?

→ L'ergothérapeute permet à la patiente de s'investir dans le soin grâce au plaisir que suscite l'activité qu'il propose.

J'ai donc voulu tester la validité de mon hypothèse auprès de professionnels et d'adolescentes anorexique et boulimique. Cela me permettra d'affirmer ou infirmer mon hypothèse, et d'être critique par rapport à ces premières conclusions.

VIII. Analyse des entretiens

a. Méthode de recherche

Pour approfondir mon idée de départ, à savoir que le plaisir induit par l'activité en ergothérapie aide la patiente à devenir actrice de son projet de soins, j'ai réalisé des entretiens auprès de plusieurs publics :

- Des ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé avec des patientes anorexiques et/ou boulimiques, afin de tirer bénéfice de leurs expériences professionnelles, et des points de vue qu'elles ont élaborés au cours de leur activité,
- Deux adolescentes, l'une souffrant d'anorexie mentale restrictive et l'autre souffrant de boulimie sans vomissements ni prise de purgatifs, afin d'avoir leur point de vue de patiente lors de leur hospitalisation.

Cette analyse me permet également d'élargir mon point de vue et de m'ouvrir à d'autres orientations et explorations.

Pour pouvoir analyser de façon méthodique les opinions de ces cinq personnes, j'ai réalisé deux grilles d'entretien : une pour les professionnels, une autre pour les adolescentes.

Je garde bien en tête que les réponses accordées sont des avis personnels, liés à la pratique et à la particularité de chaque établissement. Je garde aussi en tête la subjectivité des adolescentes interrogées et l'influence de leur histoire personnelle.

b. Analyse d'entretiens auprès d'ergothérapeutes

Les professionnels interrogés ont une expérience de travail auprès des anorexiques et boulimiques de 2 ans et demi, 5 ans et 17 ans¹⁸. Les établissements dans lesquels ils exercent sont de plusieurs types : à orientation psychiatrique, unité de nutrition, et Centre Hospitalier Universitaire. C'est pour cela que les avis exprimés sont influencés par les lieux d'exercice, et l'orientation de leurs soins.

Pour définir l'accompagnement des adolescentes souffrant de troubles du comportement alimentaire, les adjectifs qui sont ressortis peuvent être classés en trois catégories : l'attitude de l'ergothérapeute, le cadre et la relation avec la patiente.

L'ergothérapeute doit être empathique et soutenant. Il doit aussi être calme, vigilant et à l'écoute, mais également soignant.

Le cadre, lui, doit être thérapeutique, apaisant et structurant.

La relation avec la patiente, quant à elle, doit être adaptée à chacune, dans le non-jugement, la compliance et l'alliance avec l'adolescente. Elle est accompagnante.

→ Cette question met en évidence les points sensibles, et les éléments auxquels il faut être vigilant lorsqu'on accompagne ces adolescentes anorexiques et boulimiques : l'attitude de l'ergothérapeute, sa relation avec la patiente, mais aussi le cadre de l'accompagnement.

Le fait de travailler avec des adolescents engendre des problématiques supplémentaires, identifiées par les ergothérapeutes.

Il doit être vigilant à l'entourage familial, c'est-à-dire créer du lien avec les parents (l'adolescente vit souvent chez eux), et tenir compte des problématiques intrafamiliales qui existent.

L'ergothérapeute est parfois amené à être l'intermédiaire entre les adolescents et les adultes. Il amène ces derniers à différencier les problématiques de la maladie de celles de l'adolescence. Grâce à sa position privilégiée et à sa connaissance globale de la patiente, il est l'oreille attentive de celle-ci.

Il a également été soulevé l'importance d'être créatif.

¹⁸ Voir annexes : entretiens avec les ergothérapeutes

- Certaines problématiques sont relatives à l'adolescence plus qu'à la pathologie : les relations avec la famille, les questionnements de l'adolescence mais aussi le besoin de créativité.

Il est aussi intéressant de constater que les ergothérapeutes estiment avoir peu de place dans l'élaboration du projet de soins des patientes. Cette question est abordée essentiellement par le médecin, en collaboration avec l'adolescente. L'ergothérapeute peut, éventuellement, participer à la réflexion lors des discussions en équipe.

- On constate la faible participation de l'ergothérapeute dans l'élaboration du projet de soins.

Lorsque j'interroge les ergothérapeutes sur le rôle qu'elles jouent dans l'élaboration du projet de vie de la patiente, elles font apparaître la notion d'informalité: en effet, il n'y a pas de temps particulier consacré à cette élaboration. Il s'agit plutôt d'une connaissance globale de l'adolescente et de ses intérêts en dehors du monde hospitalier, grâce à des échanges, au cours des séances.

Par ailleurs, les ergothérapeutes ont un rôle de « relais », à la fois avec les structures qui peuvent accueillir les adolescentes, mais aussi avec l'extérieur de l'hôpital (domicile familial, école).

- L'ergothérapeute a un rôle d'écoute, il possède une vision globale de la vie de la patiente. Cela lui permet de l'accompagner dans la recherche de solutions « post-hospitalisation ».

A la question « comment intégrez-vous le plaisir dans votre prise en charge ? », les ergothérapeutes interrogés sont unanimes : cette notion est fondamentale, pour plusieurs raisons.

D'une part, la maladie entraîne les patientes dans une souffrance voire une dépression qui les dépasse. Elles en perdent le goût de faire et de créer, c'est pourquoi elles tentent de tout contrôler. D'ailleurs, puisqu'intellectualiser est une façon de maîtriser, elles ont d'autant plus de difficultés à lâcher prise et à se « laisser-aller ».

Les ergothérapeutes doivent ainsi les amener à se réapproprier leurs propres plaisirs : celui d'être créatif, de discuter, de jouer, d'être en relation avec

les autres. L'objectif est qu'elles investissent l'activité, et donc leur prise en charge. A ce moment là, elles se découvrent des capacités méconnues ou reniées, qui les valorisent. Ainsi, elles pourront réitérer l'expérience avec plus d'assurance.

En leur faisant redécouvrir le plaisir, ces adolescentes pourront évoluer par rapport à leur maladie et à leurs symptômes. Cette évolution passe par le lâcher prise et l'implication des patientes. Effectivement, chaque ergothérapeute s'accorde aussi à dire que la motivation de la patiente est primordiale dans le processus de guérison: sans l'adhésion aux soins, aucun soin n'est efficace.

D'autre part, le cadre des activités semble important : la durée des séances est plus ou moins longue selon les structures mais elle est clairement définie. Il est aussi impossible d'emporter le travail en chambre, dans le but de prévenir du symptôme de l'hyperactivité.

Les ergothérapeutes proposent des activités créatives, manuelles, mais ludiques. Faire preuve de créativité est important auprès des adolescents, afin de capter leur attention et leur intérêt. Par contre, les activités proposées n'ont jamais de lien avec l'alimentation. L'espace d'ergothérapie est un lieu « à part », où les activités ont un lien avec l'extérieur de la structure et la réalité d'une vie d'adolescent : piscine, cinéma et musées pour certaines, interventions d'artistes confirmés pour d'autres.

Chacune des activités est décrite comme le support d'une relation, entre la patiente et l'ergothérapeute, et entre l'adolescente et ses pairs. Commençons par la relation avec les autres patientes : effectivement, la table, autour de laquelle tous les membres du groupe sont assis, est le lieu de discussions et d'échanges autour de l'activité, de la maladie, ou de sujets plus légers. D'autre part, si l'adolescente ne se retrouve pas dans cette relation de groupe, elle doit cependant pouvoir se retrouver dans une relation duelle, avec l'ergothérapeute.

Cela nous amène à la dernière notion évoquée autour du plaisir dans la prise en charge : l'attitude de l'ergothérapeute. Deux des trois personnes interrogées estiment qu'il est nécessaire que le thérapeute prenne du plaisir dans son travail, et dans la relation avec la patiente. Effectivement, son attitude est communicative, et s'il n'a aucun de plaisir à partager un moment avec la

patiente, elle le ressentira. Son propre plaisir et ses réactions en seront donc affectés.

→ Cette question sur la place du plaisir montre qu'en ergothérapie, de nombreuses facettes du plaisir sont décrites et sont mises en lien. Les patientes doivent se réapproprier leur plaisir pour s'impliquer. Il passe par l'activité, mais aussi par la confrontation à la réalité, et la relation avec les autres. Enfin, le thérapeute doit lui aussi prendre du plaisir dans son exercice professionnel pour être plus ouvert et vigilant.

En ce qui concerne son projet de vie, les ergothérapeutes ne pensent pas que la patiente en soit l'actrice. Effectivement, est-ce la malade qui fait des choix, ou est-ce la maladie qui la pousse à faire ces choix ? Voilà pourquoi l'un des objectifs de la prise en charge des adolescentes souffrant de troubles du comportement alimentaire, est de les détacher de leurs symptômes, pour qu'elles puissent redevenir maîtresses de leurs pensées et de leurs décisions. L'équipe soignante et l'ergothérapeute propose alors un accompagnement pour la guider, et lui permettre de découvrir d'autres voies à explorer. C'est ensuite à l'adolescente de s'en saisir.

Pour que la patiente soit actrice de son projet de vie, elle doit faire preuve de motivation et d'implication pour prendre conscience de sa maladie et s'en sortir. Le thérapeute l'aide à découvrir les différentes possibilités qui s'offrent à elle.

→ **Synthèse**

Je constate, grâce à ces entretiens, que l'ergothérapeute a un rôle à tenir dans la réappropriation du plaisir par la patiente. Cela passe par l'activité mais surtout par ce qui s'y joue : la relation qu'elle permet d'établir avec les autres, les échanges et la possibilité de s'exprimer grâce à ce support, la possibilité de s'éloigner des symptômes « alimentaires » le temps de l'activité... Enfin, le cadre est primordial et instaure un espace paisible et sécurisant.

Il ressort également de ces entretiens que l'adolescente est actrice de son projet de soin si elle est impliquée, et pour cela, elle doit avoir conscience de ses troubles. Sans cela, impossible d'avoir le recul nécessaire à la guérison.

D'ailleurs, le principe de réalité dans les activités lui permette de se confronter à l'environnement et lui laisse la possibilité d'explorer les différentes voies.

Finalement, l'ergothérapeute propose un panel de choix à l'adolescente qui s'en saisit... si elle a conscience de ses troubles. Même si l'ergothérapeute et les autres soignants de l'équipe l'accompagnent, elle seule peut faire ces choix.

c. Analyse d'entretiens auprès de patientes

Les deux jeunes filles interrogées ont 20 et 21 ans. La première, Amélie¹⁹, a souffert d'anorexie mentale restrictive durant trois années, entre 2006 et fin 2008, soit entre l'âge de 16 et 18 ans. La deuxième, Julie¹⁸, souffre de boulimie sans vomissements ni prise de purgatifs depuis juin 2007. Les troubles ont commencés lorsqu'elle avait 18 ans.

Afin de faciliter la lecture de leurs entretiens, nous reprendrons chacune des questions l'une après l'autre.

➔ Dates de(s) l'hospitalisation(s) et recul par rapport à aujourd'hui

Amélie est hospitalisée à deux reprises : la première fois dans un hôpital psychiatrique de secteur à l'âge de 16 ans. Cette hospitalisation ne dure que quatre jours, à cause d'une grande perte de poids associée (5kg) ; la seconde fois, elle passe quinze jours dans un centre spécialisé dans l'accueil des anorexiques. Le but est de réaliser un bilan des troubles alimentaires.

Julie, elle, est hospitalisée il y a deux ans sur une période d'un mois dans un espace pour adolescent en région parisienne. La cause de cette hospitalisation est la dépression, associée à la boulimie, neuf mois après le début des crises de boulimie.

➔ Projets avant d'être hospitalisée

Amélie est en première scientifique lorsqu'elle est hospitalisée pour la seconde fois. Elle se réfugie dans les cours (intellectualisme), et a de très bons résultats scolaires. L'hospitalisation l'amène à se poser des questions sur son orientation. Amélie évoque alors la possibilité de travailler auprès de personnes anorexiques, pour les aider en s'appuyant sur son expérience personnelle. Cependant elle continue son parcours initial au lycée et se réfugie dans son loisir, l'équitation, dont elle en a fait sa profession.

Julie était dans une école de préparation aux concours d'entrée en école d'ingénieur paysagiste lorsque la maladie s'est déclenchée. Son état s'aggravant, elle est déscolarisée, avant d'être admise deux mois plus tard dans une structure pour adolescents. Elle a alors pour objectif de passer les concours au mois de

¹⁹ Leurs prénoms ont été modifiés afin de respecter leur anonymat.

juin, pour continuer ces études. Elle persiste, et entre en école d'ingénieur paysagiste.

→ Les apports de l'hospitalisation

Pour Amélie, l'hospitalisation a été un déclencheur. Les autres patients ont agis pour elle comme un miroir, et elle a alors pris conscience de ses troubles.

Julie exprime que, pour elle, l'hospitalisation a été l'occasion de travailler sur le fond de la dépression, mais aussi sur les symptômes alimentaires de la boulimie. D'une part elle a ainsi pu se reposer, reprendre de l'énergie, mais également prendre du recul. Elle-même parle de « coupure » et de « lâcher prise ». D'autre part, l'hospitalisation a été l'occasion de voir plus clair sur les causes qui l'ont conduite à la boulimie. Enfin, elle a réussi à mettre en place un équilibre alimentaire adapté.

→ Le cadre des activités proposées

Lors de sa première hospitalisation en hôpital psychiatrique, Amélie ne participe à aucune activité, alors qu'en centre spécialisé, des activités sont proposées par les infirmières. Il s'agit d'activités manuelles comme la peinture ou les perles par exemple. La salle où elles se déroulent est dans le service, permettant aux adolescentes d'y participer sans sortir de l'étage. C'est la patiente qui choisit l'activité qu'elle veut réaliser. Ces activités sont ressenties par Amélie comme des activités que l'on proposerait à des enfants ou dans une maison de retraite.

Julie assiste à des séances d'ergothérapie obligatoires. La prise en charge se fait en groupe de quinze adolescents environ. Les ateliers durent quatre heures et ont lieu trois à quatre fois par semaine. Les activités proposées sont des activités manuelles : peinture, dessin ou pâte à sel par exemple. L'ergothérapeute propose une technique et un thème, en début de séance. Julie apprécie ces séances car elle n'aime pas rester sans rien faire. Cependant, elle estime que la durée des ateliers est trop importante, surtout les jours où elle se porte moins bien. Paradoxalement, elle a conscience du bienfait des séances.

→ Les apports des activités

Amélie considère l'activité comme un réapprentissage de la vie. Pour elle effectivement, les activités permettent de se rendre compte que la patiente,

même malade, n'est pas inutile, et qu'elle n'est pas exclue de la société pour autant. La maladie n'empêche pas de faire des choses.

Julie, quant à elle, assure avoir conscience du bienfait des séances d'ergothérapie, même si elle estime que la durée est trop importante. D'après elle, le groupe permet d'avoir un rythme à suivre et d'entraîner une jeune qui se sentirait moins bien.

→ Les souvenirs spontanés de l'hospitalisation

Amélie retient de son hospitalisation dans un centre spécialisé, la besoin de prendre conscience de la maladie, mais aussi l'entre-aide entre les jeunes. Pour elle, l'hospitalisation lui a fait prendre conscience que même malade, elle n'était pas exclue de la société et qu'elle n'était pas inutile.

Julie, elle, a des souvenirs d'un autre ordre, un ordre plus traumatisant, puisqu'elle garde le souvenir des toilettes fermées après les repas. C'est ce qui l'a marqué au cours de son hospitalisation.

→ Les manques à déplorer

Amélie estime que sa première hospitalisation n'a pas été bénéfique, et que de nombreux manques sont à déplorer. Cependant, elle ne met pas de mots sur ces manques. En comparaison, sa seconde hospitalisation est pour elle une totale réussite. De celle-ci, elle ne pense pas qu'il lui manquait quelque chose.

Pour Julie, le principal manque de son hospitalisation, c'est la personnalisation de la prise en charge. Elle a été gênée de faire toutes les activités en groupe, avec les autres jeunes. Elle aurait aimé pouvoir s'en détacher. Cependant, elle estime aussi que le groupe permet de donner un rythme à la prise en charge et de la motivation. Elle ajoutera à la fin de l'entretien qu'à la suite de son hospitalisation, voyant qu'elle allait bien, elle a stoppé son traitement et son suivi, et a ainsi rechuté dans la maladie. Elle conclura qu'« au final [elle] n'a jamais trouvé le soignant pour [l]'aider sur ça [la maladie] ».

→ Synthèse

En interrogeant des jeunes qui ont été hospitalisées à une période de leur maladie, je me rends compte qu'Amélie donne aussi de l'importance à la prise de

conscience de ses troubles. Elle l'estime indispensable pour « aller de l'avant ». Est-ce la raison pour laquelle Julie souffre toujours de crises de boulimie ?

La vie en groupe semble avoir un réel impact sur les jeunes : il donne un rythme dans le quotidien de la prise en charge. Cela permet également aux jeunes de partager, de confronter leurs expériences et finalement, de s'entraider.

Les activités, elles, semblent avoir été considérées comme des moments de détente et de revalorisation. Amélie insiste sur le fait de ne pas se sentir inutile grâce à l'activité, et ainsi, de ne pas être exclue de la société. De plus, l'activité en groupe permettrait de renforcer ce lien avec la société, car en faisant des « choses », elles sont utiles et méritent donc leur place.

Les deux adolescentes ne font cependant aucun lien entre les moments d'activités et l'autonomie qu'elles en retirent. Les activités ne semblent pas avoir été vécues comme moyen d'indépendance de la nourriture mais plutôt comme des moments de détente et de partage.

d. Discussion

Des notions importantes ressortent de ces entretiens avec des ergothérapeutes et des patientes souffrant ou ayant souffert d'anorexie et de boulimie.

Dans un premier temps, l'implication de la patiente. Thérapeutes et patientes s'accordent à dire qu'il est nécessaire que la patiente ait conscience de ses troubles. L'hospitalisation est dans ce cas vue de deux façons : soit la patiente à conscience de ses troubles avant d'entrer dans la structure, et c'est à sa demande qu'elle est hospitalisée ; soit elle n'en a pas conscience. Le groupe peut également lui renvoyer sa propre souffrance en miroir, et elle se saisit alors de l'hospitalisation pour se soigner. Il arrive aussi qu'elle ne prenne pas conscience de la gravité de ses troubles et, dans ce cas, elle rechutera probablement à sa sortie.

- ➔ Pour se sentir impliquées, les patientes doivent prendre conscience de leur maladie. L'hôpital semble être le lieu privilégié pour cela grâce au groupe qui agit en miroir.

S'impliquer c'est aussi participer. L'adolescente a un contrat de soins qui l'oblige souvent se rendre aux activités. Mais « participer » est différent de faire : la patiente qui n'aurait pas envie de faire d'activité en ergothérapie peut néanmoins assister à la séance. Sa présence passive l'entraîne alors dans une dynamique, qu'elle le veuille ou non, pouvant ensuite se transformer en une participation active. La patiente crée des objets, s'associe aux sorties, donne des idées, interagit avec les autres,...

D'autre part, ces activités sont un support.

Le support de la créativité : la créativité du thérapeute qui permet à l'adolescente de s'intéresser à ce qui est proposé, et de lui donner l'envie de faire. C'est aussi la créativité de l'adolescente, sa capacité à faire, mais aussi à lâcher prise par rapport à la maladie l'enfermement dans les activités intellectuelles.

Le support de la réalité : agir c'est être vivant, c'est le quotidien. En réalisant des activités, la patiente se trouve alors dans une situation de

participation. L'ergothérapeute, lui, est présent pour que ces situations soient des situations réelles. Qu'il s'agisse d'une sortie cinéma ou piscine, ou d'une activité bijouterie ou peinture, ce sont toutes des activités dans lesquelles le principe de réalité est présent : il y a des règles à tenir, des étapes à suivre,... Ces activités mettent également en relation deux ou plusieurs individus, et recréent un tissu social, auquel l'adolescente se trouvera confrontée à sa sortie d'hospitalisation.

C'est aussi la réalité de l'engagement de l'individu. En principe, on ne peut pas se désengager sur un coup de tête ou sans raison particulière, que ce soit dans le travail, les études, la vie amicale ou sociale. L'ergothérapeute doit être le porteur de ce message de réalité.

Enfin, la vie de l'adolescente, lorsqu'elle sortira de la structure, est une autre réalité. Effectivement, l'hospitalisation n'est qu'une étape dans sa vie. Une fois sortie, elle sera à nouveau plongée dans son environnement familial, social et scolaire. C'est pourquoi le retour peut parfois être difficile pour l'adolescente si elle n'est pas préparée : elle peut fantasmer sur les conditions de son retour dans le « monde », et se retrouver très démunie si ses fantasmes sont trop éloignés de la réalité. L'ergothérapeute doit donc être le relais entre l'hôpital et l'extérieur, en préparant la patiente à redevenir une adolescente avant d'être une malade. Les activités proposées sont des activités proches de celles des adolescentes : piscine, musées, cinéma,...

Ce principe de réalité dont l'ergothérapeute est garant est le support d'échanges avec la patiente. Ils ne sont pas formalisés mais plutôt spontanés, et ne portent pas sur la maladie. En effet, l'atelier d'ergothérapie est un lieu « à part », relais entre le monde hospitalier et l'extérieur : c'est un lieu « neutre ». Les échanges sont donc plutôt orientés vers la connaissance de la personne, ses activités ou ses loisirs. Grâce à eux, l'ergothérapeute cerne au mieux la patiente et lui propose des activités adaptées à ses intérêts. Celles-ci ont alors un sens pour la patiente, car elle les confronte à son histoire de vie hors de la structure de soins.

L'activité est aussi un support d'échanges avec les autres patientes : plusieurs d'entre-elles se retrouvent dans l'atelier d'ergothérapie autour d'une table, dans un lieu propice à la parole. Les échanges sont alors ceux d'adolescentes qui peuvent tourner autour de sujets nombreux et variés.

L'activité est parfois à l'origine de ces échanges, car elle permet une prise de contact avec l'autre.

L'activité met aussi en jeu la notion de devenir de l'objet. Pour des patientes dont la relation à l'objet de dépendance est pathologique, il est intéressant de travailler sur le devenir de l'objet qu'elles ont créé. Un ergothérapeute notait que les patientes anorexiques réalisent beaucoup d'objets qu'elles offrent à leur entourage familial ou soignant. Par contre, elles ont des difficultés à garder un objet créé. Un des objectifs pourrait-il être « apprendre à garder pour soi » ?

Ensuite, la relation entre le thérapeute et l'adolescente est basée sur l'alliance et la confiance. Elle permet à la jeune de s'appuyer sur le thérapeute. Grâce à cette alliance le thérapeute peut proposer différents choix à l'adolescente pour l'aider à guérir. C'est ensuite à elle de faire la démarche de s'en saisir. Le thérapeute a donc une place d'accompagnant dans ses démarches.

C'est cette attitude qui indique à la patiente qu'elle peut être en relation avec l'autre.

Le groupe permet aux jeunes de se retrouver entre paires. Les adolescentes qui sont à un stade plus évolué dans leur processus de guérison, sont quelque part un « modèle » pour celles qui ne sont pas rendues à un tel « niveau ». Ainsi, Amélie décrit qu'elle s'est rendue compte de son état en voyant chez les autres ce qu'elle ne voyait pas chez elle.

Le groupe donne aussi un rythme et une dynamique dans le soin. Les patientes se retrouvent régulièrement pour les repas, les activités, les sorties,... Cela permet de porter l'adolescente qui ne se sent pas bien et de la faire aller de l'avant.

Enfin, le groupe est un repère social et d'appartenance pour ces adolescentes. Ainsi, même séparée de son environnement familial, la jeune n'est pas seule. Elle existe et elle est reconnue aux yeux des autres.

Grâce à cet environnement, les patientes vont être en capacité de lâcher prise. Effectivement, les adolescentes anorexiques et boulimiques sont très culpabilisées par leur comportement alimentaire. « Lâcher prise » signifie à la

fois ne pas être dans la maîtrise, comme l'anorexique peut l'être, mais aussi accepter l'inconnu et l'expérimentation. « Lâcher prise » c'est aussi ne plus penser à ses troubles. Aussi difficile que cela puisse paraître, d'autant plus au cours d'une hospitalisation, faire une pause est important. C'est pourquoi tous les éléments doivent être réunis pour créer un espace propice au lâcher prise.

C'est l'ensemble, et uniquement l'ensemble qui permet à la patiente de se sentir en confiance et qui la met dans de bonnes conditions pour prendre du plaisir. Si le plaisir est une notion subjective, c'est que de nombreux paramètres environnementaux, personnels et sociaux entrent en compte.

Finalement, l'ergothérapeute s'attache à des besoins qui ne sont pas physiologiques, comme le sommeil ou les apports nutritionnels.

Il s'attache à des besoins d'expression et de relation dont l'adolescente souffrant de troubles du comportement alimentaire n'a pas nécessairement conscience. Cela lui permet d'entrer en relation avec la patiente anorexique ou boulimique, et de lui offrir un espace d'expérimentation, d'échanges, mais aussi de plaisirs. L'ergothérapeute lui permet donc de combler des besoins auxquels elle ne prêtait plus attention à cause de la maladie. Le plaisir de les combler lui permet de les redécouvrir et de s'y attarder plus longuement. Pendant ce temps, elle n'est plus dans la dynamique de la maladie.

C'est donc à l'ergothérapeute de conduire la patiente à prendre du plaisir dans ces besoins plus particuliers. Ainsi, l'adolescente pourra avoir confiance dans ces capacités à réaliser ces besoins, et cessera d'être autant attachée à la nourriture. Elle multiplie de cette façon les objets de dépendance et devient ainsi plus indépendante de la nourriture.

C'est donc le cadre et les activités que l'ergothérapeute propose, qui permettent à la patiente de prendre conscience de ces autres besoins d'adolescente.

IX. Apports et limites

Pour compléter ce mémoire, je pense qu'il aurait été intéressant de bénéficier d'une approche pratique et clinique de l'accompagnement des adolescentes souffrant de troubles du comportement alimentaire. Les observations auraient complétées les apports théoriques liés à la problématique, et les apports des professionnels.

Je pense qu'il serait aussi nécessaire de compléter cet écrit en intégrant les commentaires de l'ensemble de l'entourage de l'adolescente anorexique ou boulimique : sa famille et l'équipe de soins.

D'un point de vue professionnel, ces recherches m'auront permis de différencier une prise en charge, où la patiente a une place de bénéficiaire des soins, d'un accompagnement, où la patiente est actrice de son projet de soins. Je pense que cette notion est valable auprès des anorexiques et des boulimiques, mais peut s'étendre plus largement à toutes les prises en charge en ergothérapie, dans le secteur de la psychiatrie ou dans le secteur fonctionnel : le thérapeute n'est rien si le patient n'accepte pas le soin et l'aide qui lui est proposée.

Ce mémoire m'aura aussi sensibilisé à la globalité de la patiente d'une part, mais aussi à la globalité de l'accompagnement. L'ergothérapie est une somme de facteurs qui peuvent chacun être remis en cause à chaque moment de l'accompagnement de la personne.

La rigueur est donc un outil indispensable de l'ergothérapeute.

Conclusion

Alors que je pensais démontrer que le plaisir est la clé de l'accompagnement des adolescentes souffrant de troubles du comportement alimentaire, je me rends compte après un an de travaux, que permettre à une adolescente de s'investir, est en fait une somme de paramètres : le thérapeute doit gérer le plaisir qu'il peut faire éprouver à la patiente lors de l'activité, mais cela passe par l'instauration d'une relation d'alliance. Le plaisir est aussi une notion complexe où de nombreux facteurs entrent en compte : la relation à l'autre ou les autres, la création, l'évasion du soin,...

Une patiente ne peut être actrice de son projet de soins qu'à partir du moment où elle prend conscience de ses troubles. Il s'agit de la démarche préalable pour que le plaisir qu'elle prend dans l'activité soit un « plaisir thérapeutique ».

L'évolution positive dépend ensuite des capacités soignantes de l'équipe : celle de produire un cadre suffisamment bon, pour que la patiente puisse y développer de nouveaux mécanismes de défense. En fait, des dépendances qui, multipliées, lui donneront les armes pour lutter dans le milieu réel : agir, entrer en relation, s'exprimer, avoir envie d'évoluer,...

L'ergothérapie est finalement un lieu d'expérimentation des besoins, un espace intermédiaire entre l'hôpital et l'extérieur. Pour que cet espace soit sécurisant, l'ergothérapeute doit être un soignant empathique, vigilant, à l'écoute des désirs des patientes, afin de créer une alliance avec elle. Dans cet espace, la « patiente » redevient une « adolescente ». C'est alors à elle de se prendre en main, pour passer du statut d'« esclave » de sa maladie à celui d'« actrice » de son projet de soins.

« Sans cette harmonie autour d'elle, sans ces appels de l'extérieur qui font vibrer cette construction de résonateurs en elle, dont aucun regard direct ne pourrait lui donner l'intelligence, aucune personnalité humaine ne serait en mesure de connaître ses possibilités. Ce sont les circonstances extérieures qui lui permettent de se révéler ou, comme le dit profondément le langage courant, de se produire, de produire bien souvent à sa profonde surprise, un être presque entièrement nouveau qu'elle ignorait. »

Paul Claudel, Membre de l'Académie française, au cours d'une conférence sur « Le pain dur », 1919.

Bibliographie

Ouvrages

ALVIN P., *Anorexies et boulimies à l'adolescence*, Rueil-Malmaison : Doin, 2001, (Coll. Conduites), 171p.

APFELDORFER G., *Anorexie, boulimie, obésité*, Dominos Flammarion, 1996, 120p.

JEAMMET P., CORCOS M., *Evolution des problématiques à l'adolescence, L'émergence de la dépendance et ses aménagements*, Doin Editions, 2005, (Coll. Références en psychiatrie), 94p.

MEGGLE V., *Face à l'anorexie, le visible et l'invisible*, Eyrolles, 2006, 261p.

RAIMBAULT G., ELIACHEFF C., *Les indomptables, figures de l'anorexie*, Odile Jacob, 1996, 280p.

RIGAUD D., *Anorexie, boulimie et autres troubles du comportement alimentaire*, Milan, 2002, (Coll. Les essentiels Milan), 63p.

SAGNE J-C., *La loi du don, les figures de l'Alliance*, Presses Universitaires de Lyon, 1997, 282p.

SIMHA S., *Le plaisir*, Paris : Armand Colin, 2004, (Coll. Vocation philosophique), 186p.

TRIBOLET S., PARADOS C., *Guide pratique de Psychiatrie, 4è édition*, Heures de France, 1997, 382p.

Ouvrages collectifs

L'envie et le désir, les faux frères, sous la direction de HASSOUN-LESTIENNE P., Autrement, 1998, (Coll. Morales), 179p.

L'imaginaire de la table, convivialité, commensualité et communication, sous la direction de BOUTAUD J-J., L'harmattan, 2004, 281p.

Les troubles des conduites alimentaires chez l'enfant et l'adolescent, sous la direction de CHABROL H., Marseille : Solal, 2007, (Coll. Troubles du développement psychologique et des apprentissages), 268p.

Nourritures d'enfance, souvenirs aigres-doux, sous la direction de DANZIGER C., Autrement, Janvier 1998, (Série Mutation), 208p.

Nouveau guide de pratique en ergothérapie, sous la direction de CAIRE J-M., Marseille : Solal, 2008, 358p.

Soigner l'anorexie et la boulimie, des psychanalystes à l'hôpital, sous la direction de BIROT E., CHABERT C., JEAMMET P., Presses Universitaires de France, 2006, (Coll. Le fil rouge), 237p.

DSM-IV, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (Traduction française), American Psychiatric association, Paris : Masson, 1996.

Articles

BEN SLIMANE C., RACIN C., *Au risque de la créativité*, Actes des Journées européennes et francophones de l'ergothérapie, Juin 2009, p.77

BENEZECH C., *Quand se nourrir renvoie au goût de vivre*, Soins psychiatrie, Juillet-Août 2003, n°227, pp.32-35

BOURDEUX C., « *Par moments, la balance était mon Dieu* », Témoignages, Soins psychiatrie, Juillet-Août 2003, n°227, pp.18-20

CAULLIEZ M., PERREZ J., *La sensorialité en ergothérapie*, Ergothérapies, Décembre 2005, n°20, pp.32-42

CASAUX J-Y., *Le caractère psychique des troubles du comportement alimentaire*, Soins psychiatrie, Juillet-Août 2003, n°227, pp.21-23

CORCOSM., CHAMBRY J., JEAMMET P., *Anorexie et boulimie : traiter la personnalité*, La revue du praticien, Médecine générale, Septembre 2003, Tome 17, n°621/622, pp.1031-1034

COUMEFF S., *Une définition de l'ergothérapie*, Ergothérapies, Mars 2006, n°21, pp.53-54

DETRAZ M-C. et collaborateurs, *Ergothérapie*, Encyclopédie Médico-Chirurgicale, 1992, pp.1-20

DUPUY V., *L'activité en psychiatrie*, in *Nouveau guide de pratique en ergothérapie*, sous la direction de CAIRE J-M., Marseille : Solal, 2008, 358p.

GUIHARP J-P., *Cogito Ergo Therapia*, Ergothérapies, Mars 2006, n°21, pp. 41-52

LEMOR C., *La dynamique de groupe et l'ergothérapie en santé mentale*, Journal d'ergothérapie, 1990, n°12, pp. 57-62

RIVALLAN A., *Risquer, c'est exister*, Soins Psychiatrie, Janvier-Février 2008, n°254, p.17

SOUCIET P., *Le vase s'ouvre de l'intérieur*, Soins psychiatrie, 1995, n°178, pp. 39-41

TAESCH C., *Anorexie et boulimie, expérience d'un groupe de parole*, Soins en psychiatrie, Janvier-Février 2004, n°230, pp. 44-45

Annexes

Questionnaires d'entretiens

Questions aux professionnels de santé

- 1/ Quel est votre profession et depuis combien de temps travaillez-vous dans cette structure ?
- 2/ Comment se passe la prise en charge des adolescents souffrant de troubles du comportement alimentaire dans votre structure ?
- 3/ Quels adjectifs choisiriez-vous pour définir l'accompagnement que vous proposez au patient en tant qu'ergothérapeute ?
- 4/ Y a-t-il une particularité à travailler avec les adolescents ?
- 5/ Comment s'élabore le projet de soins du patient ?
- 6/ Comment, en tant que professionnel, participez-vous à l'élaboration du projet de vie du patient ?
- 7/ Comment intégrez-vous la notion de plaisir dans votre prise en charge ?
- 8/ Pensez-vous que le patient soit acteur de son projet de vie ? Pourquoi ?

Questions aux jeunes filles

Note : Après discussion avec ces jeunes filles et d'un commun accord, nous nous sommes tutoyées durant les entretiens, ceci dans le but d'établir une relation plus naturelle et respectueuse.

- 1/ Dans quel contexte as-tu été hospitalisée ? (où, combien de temps, ...)
- 2/ Savais-tu ce que tu voulais faire plus tard en entrant en hospitalisation ?
- 3/ L'hospitalisation a-t-elle changé quelque chose dans ta vie et dans tes projets ?
- 4/ Penses-tu que l'hospitalisation t'a aidé ? En quoi ?
- 5/ As-tu eu des séances d'ergothérapie ? Sur demande du médecin ou à ta demande personnelle ?
- 6/ Quelles activités as-tu fait en ergothérapie ?
- 7/ Qui choisissait l'activité ? Toi ou l'ergothérapeute ?
- 8/ Est-ce que tu prenais plaisir dans les activités que tu faisais ? Dans toutes ?
- 9/ Quels souvenirs en gardes-tu ?
- 10/ Est-ce qu'il t'a manqué quelque chose dans ta prise en charge pour qu'elle soit plus efficace, agréable ?

Entretien 1

**Entretien téléphonique auprès d'un ergothérapeute travaillant en
Centre Hospitalier Spécialisé.**

1/ Quel est votre profession et depuis combien de temps travaillez-vous dans cette structure ?

Cela fait 5 ans que je suis ergothérapeute à P...

2/ Comment se passe la prise en charge des adolescents souffrant de troubles du comportement alimentaire dans votre structure ?

Ce ne sont pas vraiment des adolescents. C'est une structure pour adultes. Il y a c'est vrai, de jeunes adultes. Il y a des fois où ils ont 18 ans mais ça arrive rarement qu'ils ont moins. Ça peut arriver. Comment ça se passe la prise en charge ? Il y a un contrat thérapeutique mais je ne m'en mêle pas du tout. Je sais qu'il y a un contrat thérapeutique avec des entretiens. Je sais que les premières semaines c'est en observation. Je vous le dis comme ça mais c'est avec les infirmiers qu'il faut demander ces choses là, parce que je n'y assiste pas à ces entretiens là donc je le sais comme ça mais pas plus. Il y a un contrat qui dit grosso modo qu'elle s'engage à poursuivre le soin, et qu'il n'y a pas de vomissements, que les portes sont fermées à clé pendant un certain temps, il y a un délai après le repas pendant lequel il n'y a pas d'accès aux wc, un contrat, pas de rupture mais d'isolement avec la famille. Voilà, qu'est-ce qu'il y a d'autre ? Je ne sais pas, après il faut que je demande ça. Est-ce qu'il est écrit ou oral ? Je ne saurais pas vous dire.

3/ Quels adjectifs choisiriez-vous pour définir l'accompagnement que vous proposez au patient ?

Il faut être calme...

D'habitude je sais toujours répondre aux questions mais là je cale. Je ne sais pas quoi dire ! C'est trop vague... Quels qualificatifs pour la prise en charge en ergo ? Ça dépend des patients, c'est variable. Ça veut dire qu'avec certains patients, ce sera plus léger que d'autres. En fait, vous voulez que je qualifie la prise en charge ergo même, comment ça se passe, si c'est facile, difficile... Il y a des patients avec qui c'est plus facile que d'autres, selon la compliance on va dire, selon comment l'alliance se fait avec le patient. Voilà. Si l'alliance est bonne ça se voit assez rapidement d'ailleurs, et donc on sait qu'on va faire du bon boulot, que ça va bien se passer. Et dans d'autres cas, assez souvent, on sait que ça va être difficile, puisque ce sont des pathologies où il y a beaucoup de déni... Elles sont souvent un peu braquées contre le soin quand même ! Puisqu'elles ont pris

la position de « se faire du mal » !... Je ne sais pas si je réponds à votre question ? C'est un peu ça ce que c'est l'anorexie. C'est qu'elles vont contre la nature. La nature elle ne dit pas de ne pas manger et de vomir tout ce qu'on mange. Elle ne dit pas ça. Elle ne dit pas de se retrouver avec un VMI monstrueux, d'avoir des carences dans tellement de domaines sur les plans biologiques. Elle ne dit pas ça la nature donc elles vont tout à fait à l'encontre de la nature, et de ne plus avoir de règles, et de se retrouver d'arrêter un cycle de vie. Donc forcément, elles ne sont pas tout de suite dans une alliance. C'est un peu la grosse difficulté. Je répondrai quelque chose comme ça. Je vous le dit comme ça.

4/ Y a-t-il une particularité à travailler avec les adolescents ?

Oui et non finalement parce que quelques fois elles sont encore scolarisées. Ça arrive qu'il y en ait qui passent leur bac. Il y en a une en ce moment qui va passer le bac. Donc c'est 17-18 ans c'est vrai. Ce ne sont pas toujours des premières hospitalisations non plus. Il y a tous les cas de figures. Qui peuvent être des jeunes, des personnes plus âgées, des personnes qui ont des anorexies secondaires à une maladie, ça arrive aussi. Il y a des cas particuliers. Il y a quelques garçons pas beaucoup. J'écoute.

5/ Comment s'élabore le projet de soins du patient ?

Ce ne sont pas des petites questions! Elles sont très très larges vos questions ! Alors il y a la théorie et il y a la pratique. En théorie, il y a un plan, un projet. En pratique, les patientes sont prises en charge. Elles arrivent avec une histoire, très souvent elles font un courrier au médecin. Après quoi, elles ont rendez-vous sans doute, je ne sais pas, je ne connais pas tout le circuit parce que moi je suis au milieu et après on me les adresse moi, au moins après une semaine. Jamais avant. Parce que pendant une semaine elles sont en observation et elles ne sortent pas des services, la première semaine au moins. Après, on va me dire plus ou moins, ce qu'elles peuvent faire ou pas faire. Par exemple, il y a en pour qui il faut aussi contrôler les toilettes, ce que je ne fais jamais, parce que ce n'est pas mon boulot. Donc voilà. Elles viennent avec moi. Par contre les différentes étapes : il y a les étapes d'atelier on va dire, et après les étapes où elles peuvent aussi sortir. On peut les couper en deux. Les étapes atelier donc qui se font au sein de l'hôpital toujours et les étapes qui se font en dehors. Les étapes en

dehors, ce n'est quand même pas tout de suite, jamais, pratiquement jamais. Parce qu'il faut qu'elles aient un peu plus de force, qu'elles aient récupéré un tout petit peu.

J'ai d'autres participants, il y a une psychologue, une psychomotricienne, un kiné, elles font de la relaxation aussi. Voilà. Et les infirmiers.

6/ Comment, en tant que professionnel, participez-vous à l'élaboration du projet de vie du patient ?

On va tenir compte de mon avis un petit peu, pas énormément.

Le début de l'hospitalisation se fait avant moi. L'hospitalisation ne se fait pas avec mon opinion. Si c'est ça la question pas du tout.

7/ Comment intégrez-vous la notion de plaisir dans votre prise en charge ?

Et bien elle est fondamentale. Je me bats pour ça moi. Parce que justement, elles ont renié tout ça, très souvent le plaisir n'existe plus. Donc moi, un de mon travail c'est ça. Parce que tout ce qui est sous-jacent à ces pathologies, c'est la dépression, donc elles sont tristes à crever. On peut dire ça comme ça. Donc il faut bien essayer de redonner toutes ces notions de plaisir. Alors par tous les moyens qu'on peut avoir : ça veut dire, elles l'ont perdu le goût de beaucoup de choses. Dans tous les sens du terme : le goût que ce soit le goût lui-même, elles n'ont même plus la faim donc, elles ont perdu le goût du plaisir, le goût de se promener, le goût de beaucoup de choses. Donc tout ça c'est à reconquérir. Et donc c'était quoi la question ? Comment ? Par les activités. Il faut avoir la pêche de toute façon. Mais ça, ça vaut pour les dépressions parce que... ça vaut pour beaucoup de pathologies en psychiatrie. Il y a souvent un fond dépressif. Donc à nous de ne pas l'être justement. Du moins de ne pas le nier que ça peut exister, même chez nous puisque sinon on va le renvoyer, donc on essaye d'aller au cinéma, à la piscine, on fait des choses pas mal agréables, il y a un bel atelier. C'est souvent sous forme ludique. On fait du théâtre mais alors il faut toujours ramener à des choses qui ne soient pas trop intellectuelles puisqu'une de leur autre particularité c'est de tout intellectualiser. Donc ça aussi il faut essayer de remettre les choses dans le concret. Et aussi, on travaille beaucoup les yeux bandés, justement pour qu'elles perdent ce contrôle. Il faut qu'elles perdent le lâcher prise, elles en ont beaucoup besoin.

**8/ Pensez-vous que le patient soit acteur de son projet de vie ?
Pourquoi ?**

De son projet de vie ? Et bien il a intérêt, parce que s'il ne l'est pas ça ne marchera jamais !

C'est comme si je vous disais, est-ce que vous êtes actrice de votre projet de vie ? Si vous ne l'êtes pas, on ne peut pas vivre à côté de sa vie, ce n'est pas possible. En tous cas s'il ne l'est pas, à nous de faire en sorte de l'aider.

Vos questions tournent un peu toutes autour de la même chose. C'est un peu de la motivation... C'est ça vos questions de fond.

Les questions de fond on est bien obligé d'y travailler justement, sans le dire forcément, mais en le faisant quand même. Il faut bien qu'à un moment donné il y ait une implication. Notre boulot c'est un peu d'inverser la vapeur : l'implication un peu négative qu'elles peuvent avoir, il faut essayer de la rendre positive justement pour aller... On doit tirer vers le haut quoi. Ce serait ça la phrase. C'est ça, c'est les amener à tirer vers le haut pour qu'elles voient un peu plus le soleil.

Entretien 2

**Entretien auprès d'un ergothérapeute travaillant dans un Centre
Hospitalier Universitaire.**

1/ Quel est votre profession et depuis combien de temps travaillez-vous dans cette structure ?

Je suis sortie diplômée en 1990 de l'école de Créteil, premier poste pendant 9 mois dans un Centre Hospitalier Spécialisé, en psychiatrie de secteur, puis poste à l'Institut Mutualiste Montsouris à Paris dans le quatorzième, au service de psychiatrie de l'adolescent et de l'adulte, pendant 8 ans et ensuite 2 ans de pause et depuis 2001 je suis au CHU de N... en pédopsychiatrie de liaison.

2/ Comment se passe la prise en charge des adolescents souffrant de troubles du comportement alimentaire dans votre structure ?

Moi je ne connais pas trop de boulimiques si ce n'est celles qui ont eu des périodes d'anorexie en fait. Alors globalement une patiente arrive soit par les urgences, soit parce qu'elle est suivie sur place. Elle est hospitalisée parce qu'elle n'arrive pas à stabiliser son poids, en consultation, il y a des modalités qui sont signées par écrit par ses parents, elle et le médecin, qui définissent une séparation. C'est une séparation aménagée puisqu'elle a droit à une visite par semaine par ses parents, une heure, le jour qu'ils choisissent. Alors bien sûr si les parents sont séparés, c'est une heure chacun pour les visites. Pendant cette période de séparation, elle participe à la vie du service. C'est un service de pédiatrie donc il n'y a pas tant de choses que ça d'organisées. Il y a un éducateur spécialisé qui est présent dans le service. Moi j'anime un, non deux ateliers, les internes les voient en entretien tous les jours ou presque. Elles sont examinées sur le plan somatique tous les jours. Elles ont des plateaux repas en chambre. Qu'est-ce qu'il y a de particulier ? Elles sont pesées 2 fois par semaine. Il n'y a pas d'infirmier référent. Il n'y a pas de personnel soignant référent. C'est plus l'éducateur spécialisé qui a un regard plus global du patient. Les parents sont vus à peu près tous les 15 jours par le médecin en présence de la patiente. Donc ça, c'est en hospitalisation. Il y a un poids à atteindre qui est la levée de séparation. A partir de ce moment elles prennent des cours à l'hôpital. Je crois que c'est trois coups de fil par jour possible, parce qu'elles n'ont pas de téléphone dans la chambre. Elles voient avec les infirmiers pour le téléphone. Enfin les infirmières ne restent pas, mais c'est contrôlé. Sinon elles persécutent les parents ils sont assaillis de demandes de sorties. Et puis en plus ce serait compliqué de gérer, si elles retournent en séparation d'enlever le téléphone... Et quand elles ont atteint le poids de sortie il faut qu'elles le maintiennent 48h et si

elles ne perdent pas, elles sortent définitivement. Après s'instaure le suivi, soit elles sortent et elles reviennent au psychodrame de groupe pour certaines mais pas toutes, au groupe de parole, ça c'est quasiment toutes. Je ne crois pas que j'en connaisse qui n'ai pas eu cette prescription. Elles viennent librement donc elles choisissent en fonction de l'emploi du temps ; et un suivi et par un pédiatre et par un pédopsychiatre donc il y a deux pédopsy chez nous donc soit c'est une consultation conjointe pédopsychiatre et pédiatre, avec un pédopsy, et avec l'autre c'est le pédopsychiatre voit la patiente et le pédiatre... Donc ce n'est pas conjoint, c'est chacun de son côté. Soit on pense que c'est un peu fragile ou très fragile donc on propose l'hôpital de jour avec en plus de ça un accueil par une puéricultrice, une surveillance du poids, des tensions, des constantes et un repas collectif non surveillé, ce qui permet d'être alerté plus vite s'il y a une perte de poids, donc provoquer un entretien plus rapidement avec l'interne qui a été en hospitalisation ou le médecin référent pour que la patiente se ressaisisse. Soit hospitalisée si elle a une perte de poids importante.

3/ Quels adjectifs choisiriez-vous pour définir l'accompagnement que vous proposez au patient en tant qu'ergothérapeute?

Pendant l'hospitalisation ou après ?

Les deux.

En hospitalisation je dirais soignante déjà. Ce n'est pas facile... En fait dans la structure où je travaille, je suis un peu la référente dans l'anorexie. C'est-à-dire que c'est à moi qu'on se réfère pour l'avis, de ce qu'on pense des patients. Au vue de mon expérience à Paris, du coup on me demande beaucoup « Alors, qu'est ce que tu en penses d'elle ? » « C'est grave, ce n'est pas grave ? » « Tu penses qu'elle va évoluer facilement ou pas ? » Donc je ne sais pas comment qualifier ça. Un peu experte on va dire, au niveau de l'évaluation. On va dire, moi je veux m'inscrire dans cette dynamique là donc amener des observations psy, parce que tout le reste des observations ne sont pas psy, autre que les médecins psychiatres. Au niveau des observations des activités de la vie quotidienne, je ne sais pas comment on peut appeler ça... Pas technique mais... Psychopathologique. Et après dans le suivi, où là je prends plus de place maintenant, empathique, soutenante, vigilante c'est-à-dire que c'est moi qui alerte les médecins sur le fait qu'il n'a pas vu les parents depuis longtemps, rappeler au médecin qu'il faut appeler, que les parents ont demandé à appeler, que l'équipe veut qu'on les

rencontre, penser à une deuxième rencontre... Il faut être vigilante. Voilà. Et puis après en atelier comme je disais un peu... de guidance, donc thérapeutique, c'est bien.

4/ Y a-t-il une particularité à travailler avec les adolescents ?

Une particularité... Par rapport à des adultes.

Mais je n'ai travaillé qu'avec des adolescents sauf les neuf premiers mois. La créativité. Une créativité plus grande. Très importante. Une particularité de créer du lien avec les parents. On ne peut pas travailler que avec l'ado. Et puis, en tout cas en pédiatrie qui est le contexte dans lequel je travaille, être un intermédiaire entre l'adolescent et les adultes qui s'occupent de lui parce qu'il faut une traduction du monde adolescent auprès des adultes moins habitués. Moi je suis dans un monde de pédiatrie donc ce sont des gens formés à la petite enfance, qui sont puéricultrices ou auxiliaires puéricultrices, formées aux petits donc qui n'ont pas l'habitude du comportement adolescent. Il faut bien les aider à distinguer ce qui est normal de ce qui pathologique ce n'est pas simple pour elles. Tout n'est... pas pathologique, mais trouble du comportement, du coup être un intermédiaire, ou un traducteur de la demande auprès des soignants qui ne ressentent pas toujours la demande comme elle est formulée. Qui interprètent tout de suite. Même parfois pour un truc simple. Dégonfler les conflits avec les ado c'est spécifique, il faut une oreille plus attentive, plus spécialisée dans le sens distinguer ce qui est. Il faut faire attention de ne pas tout mettre dans le comportement ou dans la pathologie. Se rappeler de ce qu'on est adolescent, de ce qu'on a été quand on était adolescent et ne pas cataloguer les adolescents pour des choses qui n'ont rien à voir avec la pathologie. Aider à la distinction. Il faut que les personnels puissent être un peu capables de ça sinon on va reprocher des choses à l'ado, travailler des choses qui n'ont pas à être travaillées puisque ça appartient au processus adolescent.

5/ Comment s'élabore le projet de soins du patient ?

Du patient lui-même ? Alors ça ne s'élabore qu'avec les médecins en entretien, en présence du patient avec le médecin en entretien. C'est vrai que moi j'interviens en amont dans les réunions ou en croisant dans les couloirs les médecins. Pour certains patients je pose la question, je dis peut-être que ce serait bien de faire comme ça. Pour une anorexique en tous cas qui venait tout le

temps à l'hôpital, j'ai suggéré au pédiatre de programmer une fois par mois une semaine d'hospitalisation. Il a relevé l'idée et puis il en a parlé après en entretien avec la patiente et ce n'est pas en ma présence que ça c'est fait mais je peux participer à la réflexion en dehors des entretiens. Mais c'est dans les entretiens que ça se construit. Les parents après.

6/ Comment, en tant que professionnel, participez-vous à l'élaboration du projet de vie du patient ?

Moi je pense que j'ai une conscience plus importante de la réalité de la vie du patient. Déjà parce que je m'y intéresse. Donc par rapport au médecin qui s'y intéresse mais dans le sens « qu'est-ce qu'en pense le patient ». Moi je m'y intéresse pour ce qu'elle est, la réalité. Que j'ai une représentation de comment est leur vie en dehors. Ça je ne sais pas si dans les discussions que j'ai avec lui je l'ai. Du coup je me sens un peu le porteur de ça dans les discussions autour du patient. Ramener la réalité, les éléments concrets. On va proposer que le patient vienne le mercredi matin en suivi. Moi je sais que c'est français/histoire-géo, lundi matin il n'y a rien je dis non. Pour moi la scolarité est importante à maintenir. A cet âge là, rater l'école c'est compliqué, peut-être qu'on peut choisir un autre jour. J'essaie toujours de ramener la réalité ou les intérêts du patient ou les conflits... Un des psychiatres dit que j'ai beaucoup en tête l'histoire des patients et je l'ai vraiment, j'ai une qualité même de ramener l'histoire même deux ans après, je me souviens de ce que le patient m'a raconté, parce que j'ai une attention particulière, en effet, à ce qui se passe en dehors du moment de l'hospitalisation. C'est-à-dire, je sais ce qu'est la vie du patient en dehors, je sais ce qu'elle va être à la sortie, avec les soins qu'on impose. Je ne me cantonne pas à mon observation de ce qui s'est passé au moment hospitalier. Je veux avoir la globalité, que ce ne soit qu'un moment de son parcours, et de l'inscrire dans sa vie en fait. Du coup je me sens un peu dépositaire du patient, de sa vie dans les discussions avec les médecins quand on discute les choses autour de lui. Je suis un peu son avocat on va dire. Je défends ses intérêts. Autant je peux être hyper rigide sur les soins et ne pas accepter de discuter une proposition de soins avec le patient mais dans les discussions en équipe, je me sens dépositaire de son désir à lui. Après sur l'élaboration, c'est ce que je disais tout à l'heure, je peux avoir des idées ou... le fait qu'on soit ergo, ce que je disais dans le cours c'est qu'on est créatif, on peut avoir des idées auxquelles les médecins ne pensent pas

forcément et du coup j'ose, enfin moi je n'ai pas de problème hiérarchique avec les médecins et eux ne m'imposent pas une supériorité dans les échanges, du coup je me sens vraiment à l'aise pour proposer des idées sans les imposer et qu'on puisse en discuter pour qu'en effet s'élabore quelque chose de commun dans l'intérêt du patient.

C'est vrai que moi je suis la personne qui formalise dans l'équipe les choses, c'est-à-dire les modalités, mettre sous forme écrite, c'est moi. Par exemple mettre en place les groupes de parole j'ai fait un petit document pour le patient et sa famille pour qu'ils comprennent ce qu'on va faire. Ce n'est pas qu'oral, c'est moi qui fait les documents pour aider les patients à investir les choses, à comprendre ce qu'on leur propose et à se positionner par rapport aux soins qu'on propose.

7/ Comment intégrez-vous la notion de plaisir dans votre prise en charge ?

D'abord c'est ce que je cherche en fait. Déjà que j'ai moi mon plaisir, le plaisir à travailler. Je pense que si moi ça me plaît de travailler avec eux ils le ressentent et ça joue sur leur propre plaisir à eux, leurs réactions. Moi j'ai beaucoup de plaisir à travailler avec les ados je trouve que c'est une population hyper intéressante et qui m'intéresse beaucoup et j'ai envie qu'eux-mêmes réfléchissent à leur vie, à ce qu'ils font de leur vie, qu'ils prennent du plaisir dans leurs activités, pas qu'ils y viennent parce que c'est proposé et qu'on leur a dit. Qu'ils investissent les choses. Qu'ils trouvent eux-mêmes, qu'ils se trouvent des capacités qu'ils n'avaient pas avant, qu'ils ne décelaient pas. Enfin qu'ils découvrent un plaisir à être créatif, à discuter, à jouer, à être dans la relation. Quand j'étais beaucoup en hospitalier, j'incitais beaucoup les clowns à aller vers les anorexiques qui étaient très fermées ou des patients très fermés. Pour que justement il y ait un peu de jeu, un peu de plaisir dans la relation, qu'on relâche un peu toute cette tension de la souffrance et qu'on déconnecte et qu'on soit dans un plaisir de l'échange avec l'autre. Les clowns pour ça c'est le rire, tout de suite on est déconnecté, on est ailleurs dans un autre monde. Ça fait partie d'un élément essentiel qu'il faut qu'elles travaillent. Dans les ateliers, je fais intervenir des gens extérieurs, des artistes pour que justement il y ait un accès à une autre dimension que la technique. Que les patients puissent avoir du plaisir à faire ce qu'ils font, à être valorisés. Après c'est entre le plaisir et la créativité, ce n'est

pas la même chose mais je pense c'est lié. Quand on est créatif et dans la relation aussi on prend du plaisir. Voilà c'est ce qui me guide un peu. Si moi je m'ennuie en atelier, les patients s'ennuient aussi, il faut changer les choses. Pour qu'ils s'y retrouvent au moins dans la relation de dualité. Si l'atelier il vient parce qu'il n'y a que ça, il n'a pas le choix et qu'on lui dit qu'il faut qu'il vienne en atelier donc au moins dans la relation qu'il a avec moi il faut ce que ce soit plaisant ou alors avec les autres ados, qu'il trouve quelque chose qui l'anime qu'il soit vivant, qu'il prenne du plaisir pour évoluer. Pour avoir envie d'évoluer.

D'ailleurs c'est lui qui vient de lui-même ?

Pour les suivis c'est variable. Oui et non, c'est-à-dire que parfois on incite, on dit que le patient, on ne prescrit pas mais quand il veut arrêter, on dit « ce serait bien que tu continues une fois sur deux », on le motive. Mais c'est lui qui décide de venir. Ça peut l'être, dans les conditions d'un ado de 17 ans qui ne devrait plus être pris en charge par nous et qui veut continuer à cet endroit on lui dit à ce moment là tu t'engages dans les soins. On ne peut pas te dire oui et que tu ne viennes pas.

8/ Pensez-vous que le patient soit acteur de son projet de vie ?

Pourquoi ?

Projet de vie ou projet de soins ? *Projet de vie.*

Moi je pense déjà qu'une anorexique ne peut pas aller mieux si elle ne décide pas d'aller mieux. Ça dépend uniquement d'elle. Après nous on peut l'aider. Donc c'est elle qui va décider d'aller mieux, qui va décider d'affronter ses angoisses, d'avancer. Mais en effet sinon nous on est là, on la soutient, elle sait qu'elle peut s'accrocher à nous comme roue de secours, ce sera plus facile mais ça viendra d'elle... On ne va pas réussir à la persuader. On peut essayer de la persuader tant qu'on veut si elle n'a pas décidé on n'y arrivera pas. C'est elle qui décide avec ses propres motivations internes, c'est elle qui a choisi. Par contre c'est vrai que concrètement on n'est pas riches en propositions, on perturbe sa vie. C'est quand même la patiente par exemple qui a écrit en disant qu'elle arrêterait la prise en charge : est-elle actrice de sa vie où est-ce que c'est la maladie qui l'enferme ? Je pense que c'est plutôt la maladie qui l'enferme. Et qu'elle n'est pas tellement actrice de sa vie à ce moment là et que nous on a à l'aider à se dégager de cette emprise pour justement devenir actrice de sa vie. Et on pourrait dire que c'est un choix de ne plus être suivi mais c'est surtout la maladie

qui l'envahit, ce n'est pas un vrai choix. Que notre idée c'est plus de la dégager de ça et après elle fera le choix de sa vie. Mais les propositions, je sais qu'à certains endroits ce n'est pas vraiment ce qui motive, ce n'est pas forcément l'objectif qu'il y a. Nous c'est ça. La sortir de ce moment où elle est complètement enfermée, complètement appauvrie dans ses liens aux autres. Par exemple, le groupe de parole, moi qui ait bougé en venant, en disant mais pourquoi on fait ce groupe de parole à l'extérieur ? Pourquoi on ne provoque pas un truc on les laisse parler entre elles mais nous on n'y est pas ? Ce serait plus elles qui décideraient les choses. Mais non, parce que justement leur problème c'est qu'elles sont complètement enfermées là dedans, et que si on n'est pas là elles vont encore plus s'enfermer dans leur pathologie, même si elles se soutiennent ou même si elles sont complices. Nous on est là pour guider vers des pistes qu'elles ne voient pas, qu'elles peuvent prendre si elles veulent. Leur ouvrir différents chemins et non pas que celui de l'anorexie. Après à elles de décider bien sûr, mais il faut qu'elles en soient capables. Il ne faut pas qu'elles aient des œillères comme celle qui a écrit qui ne voit pas... Mais il faut en faire des propositions. Ca, on n'en fait pas. C'est vrai qu'en Bretagne on n'en fait pas tant que ça, du coup on les guide dans un chemin qui n'est pas forcément le leur.

Vous distinguez projet de vie/projet de soins, alors pour le projet de soins, sont-elles actrices ?

Mineures je ne pense pas, je pense que ce sont les parents en fait. Ce sont surtout les parents qui les aident. Parce qu'être enfant ce n'est pas être encore capable de savoir ce qui est bien pour soi. Derrière une enfant envahie par des angoisses et tout ça, elle les subit totalement, un adulte il pourrait avoir du recul, se dire bon il faut que je prenne soin de moi pour trouver des stratégies. Un enfant il va le vivre, il sera complètement pris dedans, il ne pourra pas avoir ce recul. Et ce sont ses parents qui vivent au quotidien, qui connaissent l'angoisse de leur enfant, qui voient comment c'est, qui prennent le recul à la place de l'enfant. Voilà je pense qu'il y a une distinction entre l'enfant et l'adulte et que dans le projet de soins, pour qu'un enfant soit acteur, c'est compliqué. Il faut qu'il accède déjà à la prise de conscience de ses troubles. Parce que ce n'est pas quelque chose qui est normal qu'il subisse. Certains ils pensent qu'ils sont les seuls à vivre ça, qu'ils n'ont pas le choix, que c'est comme ça. Ils ne savent pas qu'il existe des médicaments pour les aider, ils ne savent pas qu'on peut les

aider, que ce n'est pas normal ce qu'ils vivent même si c'est désagréable, ils pensent que c'est normal. Un adulte sait que ce n'est pas normal. Quand il ne s'agit pas de psychose... Il sait que ce qu'il vit est un état qu'il n'a pas toujours eu, il a connu autre chose. Un enfant il subit et il ne sait pas quoi faire de ça. Ce sont ses parents qui vont l'aider à prendre conscience, à se dire qu'il est normal mais qu'il lui arrive quelque chose qu'il ne maîtrise pas, que c'est une maladie. Enfin bon je parle de l'anorexie. En plus elles sont hyper-culpabilisées, c'est de leur faute si tout va mal. « Il suffit de manger ». C'est facile ! Donc on les accuse tout le temps d'être responsable de tout élucider, donc elles sont dans la culpabilité permanente donc elles ne voient pas qu'elles ont d'autres choix. Et donc c'est à nous de les aider à se dégager de ça et les encourager sur leurs qualités, sur leurs capacités, à voir qu'il y a d'autres chemins. Après elles ont le choix de les prendre ou de ne pas les prendre. Au moins de leur montrer qu'elles ont d'autres façons d'être que dans l'anorexie. Dans ce sens là projet de soins. Après une fois que dans le projet de soins ont leur à montré le chemin là elles peuvent faire un projet de vie en sachant qu'elles ont un choix. Donc elles subissent moins leur projet de vie que leur projet de soins.

Entretien 3

Entretien auprès d'un ergothérapeute ayant pris en charge des patientes d'une unité de nutrition.

1/ Quel est votre profession et depuis combien de temps travaillez-vous dans cette structure ?

Je suis ergothérapeute de formation initiale et depuis l'année dernière je suis cadre de santé.

Alors ce n'est pas une structure pour les anorexiques en fait. Je vais vous raconter le contexte dans lequel j'ai rencontré les anorexiques au CHU. Elles étaient hospitalisées dans une unité de nutrition où, c'était des jeunes filles la plupart du temps, qui étaient dans l'obligation d'être hospitalisées pour être renutries. C'est-à-dire que là leur pronostic vital était engagé. Donc on arrivait sur des poids très faibles et ce n'était pas un centre pour anorexiques mais vraiment une unité de nutrition qui était ouvert que la semaine. Ces jeunes filles étaient hospitalisées dans une autre unité qui ne ferme pas le week-end et dans lequel on était vraiment dans le cadre d'un accueil pour faire face à une urgence vitale. On n'est pas dans le soin et la prise en compte de la psychologie on va dire de l'anorexie même si c'est quelque chose d'important pour les services. On est vraiment là dans le vital, faire remonter les constantes, rééquilibrer tout ce qui est au niveau des charges ioniques et les différents produits sanguins, puisque ce sont des jeunes gens qui sont en carence très importante et qui engagent le pronostic, avec des jeunes qui font de l'ostéoporose, qui font des grosses chutes de potassium. Donc voilà, on est dans de l'urgence vitale. C'est vrai que c'est une action qui n'est pas du tout comme une action que vous avez pu rencontrer dans d'autres structures qui étaient peut-être à orientation plus psychiatriques mais moi j'ai voulu justement m'intégrer dans cette prise en charge des anorexiques à ce moment là pour commencer, initier quelque chose. Donc en fait moi j'ai travaillé auprès de ces jeunes filles là on va dire entre 2004 et 2007.

2/ Comment se passe la prise en charge des adolescents souffrant de troubles du comportement alimentaire dans votre structure ?

Nous on pouvait intervenir auprès de ces jeunes filles là la plupart du temps quand elles commençaient à être renutries et où elles avaient la possibilité d'être assises dans un fauteuil sans troubles orthostatiques. Donc on ne les prenait pas au début de leur séjour. On attendait quelque temps, le temps qu'elles reprennent un petit peu de poids. Ca pouvait durer un certain temps dans la mesure où pour certaines elles ont aussi entamées des procédures de défense

vis-à-vis de la renutrition par sonde nasogastrique, où elles se faisaient vomir ou elles vidaient leur poche dans les WC, où il y avait toute une stratégie d'évitement de leur part. Ce qui fait que mon intervention parfois elle était un peu reportée dans le temps en attendant justement qu'il y ait une renutrition.

3/ Quels adjectifs choisiriez-vous pour définir l'accompagnement que vous proposez au patient en tant qu'ergothérapeute ?

Ce n'est pas une question facile. Parce que justement on est dans une phase vraiment de reprise, de remise à la vie. Très proche du nursing quand même au niveau soignant pur. Qu'est-ce que je pourrais dire pour l'ergothérapie ? ... Je vais essayer d'y réfléchir pendant qu'on continue parce que là je n'ai pas de mots qui me viennent à l'idée. Par contre pour revenir à la question d'avant, ce que je pouvais moi mettre en place avec ces jeunes filles, c'étaient des activités autour de la créativité. C'était un peu une remise en route de l'aspect créatif, de l'aspect aussi je me sors de ma problématique de l'alimentation. C'est-à-dire dans le moment d'ergothérapie, on essayait de ne pas évoquer du tout l'alimentation ni les repas, c'était vraiment se sortir de cette problématique là et c'était aussi d'aller encrer avec de la créativité. Puisque ce sont des jeunes filles qui perdent pour la plupart, pour ma part j'ai noté qu'elles perdaient cette notion de créativité, de recherche, pour certaines du fait de leur problème de grande malnutrition et de dénutrition. On avait aussi quelques troubles cognitifs, de mémoire pour des jeunes filles qui avaient un bon niveau scolaire mais qui présentaient quand même des troubles cognitifs de différents ordres. Ça a été aussi pour moi un travail et autour de la créativité. Pour se sortir un petit peu de tout ça. C'était des temps courts aussi, le cadre d'intervention c'était sur des temps courts, pas plus d'une demie heure. Eviter de leur donner des choses à faire dans les chambres, parce que souvent, au bout d'un moment, elles essayaient de redevenir hyperactives dans quelque chose et c'était dans les loisirs, dans tout ça. Donc souvent les activités que je pouvais mettre en place en ergothérapie, elles cherchaient à les amener dans leur chambre pour continuer dans cette espèce d'hyper-sollicitation. C'était essayer de trouver une activité qui soit calme, qui soit apaisante et qui soit aussi dans une contrainte temporelle et dans un cadre bien définis.

Donc pour revenir, ça va me donner des adjectifs du coup.

C'est vrai que c'était apaisant, pour moi ça devait être apaisant. Ca devait être structurant. Accompagnant parce que c'est un adjectif mais on est dans l'accompagnement vraiment et on est dans... qu'est-ce que je pourrais dire... on est dans le non-jugement, ce n'est pas un adjectif, mais voilà, c'est aussi amener un climat de confiance. Pour moi c'était tout ça qu'il y avait autour des anorexiques. Tout en sachant le travail que moi que je pouvais amorcer n'était pas forcément repris après par la suite, quand elles sortaient. Et on n'avait pas forcément une suite. Ca fait une prise en charge un peu morcelée mais voilà c'était comme ça en Bretagne.

4/ Y a-t-il une particularité à travailler avec les adolescents ?

Alors j'ai toujours été confrontée aux adolescents alors là je ne vais pas pouvoir vous répondre. Les problématiques sont toujours un peu autour des mêmes choses. Il se passe toujours quelque chose sur le plan familial, ça c'est certain, qui n'est pas forcément de l'ordre du dit ou du non dit. On sent qu'il y a des problématiques intrafamiliales qui font qu'on en est arrivé à ça. Ceci dit il ne faut pas non plus jeter la pierre complètement à la famille. Ca c'est sur un mal être. Mais est-ce que c'est un problème d'adolescent, est-ce que c'est un problème d'anorexique ? Une non-reconnaissance de soi ca c'est sûr, enfin une recherche de soi. Est-ce que c'est lié à l'adolescence, je ne sais pas. Pour moi je ne peux pas vous dire parce que je n'ai pas été confrontée à d'autres tranches d'âge.

5/ Comment s'élabore le projet de soins du patient ?

Dans la mesure où c'était un peu empirique où on mettait en place avec ma collègue kinésithérapeute des activités qui étaient un peu particulières, le médecin nous faisait une prescription ergo-kiné. En gros même si ce n'est pas d'actualité encore, on faisait notre propre diagnostic quelque part, en tant que kiné, il faut mettre en place le projet du patient. Ce n'était pas un projet en soi en rééducation. C'était toujours pareil. On n'est pas dans un contexte de prise en charge réadaptative ou rééducative, ou éducatif. On est dans un projet de passer l'urgence vitale. Donc on est dans le cadre d'une hospitalisation où c'est le vital qu'il faut gérer. Donc le projet de soins du patient c'est avant tout le vital à gérer. Et secondairement c'étaient les activités qu'on pouvait faire avec la kiné de reprise du corps, la kiné travaillait beaucoup sur se réapproprier son corps, retrouver du plaisir. C'étaient les notions de massage, toute cette notion autour

peut-être de la proprioception et puis tout ce qui était sensibilité superficielle aussi. Et puis aussi tout ce côté créatif, se sortir de tout le contexte dans lequel la jeune était, par l'intermédiaire de l'ergothérapie. Il n'y avait pas de projet en fait, de soins en rééducatif, puisqu'on était dans autre chose et qu'en gros nous on proposait une activité en plus. C'était vraiment du plus pour ces jeunes. C'est ce qui montre aussi le fait que ça n'ait pas été suivi vraiment dans la continuité, parce que ce n'était pas forcément l'équipe médicale qui était demandeuse. L'équipe médicale était demandeuse parce qu'elle y voyait du bénéfice mais ce n'était pas un projet qui a été porté à destination des jeunes gens anorexiques. C'est nous, parce qu'on avait une intervention en nutrition.

6/ Comment, en tant que professionnel, participez-vous à l'élaboration du projet de vie du patient ?

Je n'y participais pas, il n'y en avait pas. La seule participation c'était au moment des échanges avec le jeune au moment de l'activité où il me parlait de sa vie, de ce qu'il allait faire, de ce qu'il voulait faire, où de ce qu'il ne voulait pas faire mais globalement, on ne parlait pas de projet de vie toujours dans la même optique : on était vraiment dans un projet médicalement d'urgence, même si au bout de deux, trois mois l'urgence devient relative. Mais justement, nous notre intervention c'était de faire le relais avec une structure qui allait vraiment prendre en charge la personne anorexique dans tout ce qu'elle était et plus dans ce traitement d'urgence vitale.

On n'est franchement pas dans une prise en charge de personnes anorexiques telle qu'on peut la définir. C'est-à-dire que là on est vraiment sur l'urgence vitale. Les jeunes entraient un moment donné parce qu'au-delà de ça ils engageaient leur pronostic vital. Donc on n'est pas sur un suivi sur de la longue durée avec des projets de vie... Nous c'est donner un coup de booste pour que le jeune se sente mieux qu'il recolle à la vie, s'il accepte, c'est toujours pareil, et après justement c'est de passer le relais avec des structures qui là vont travailler autour d'un projet de vie, un projet thérapeutique. Nous c'est vrai qu'on est très en amont sur la prise en charge.

7/ Comment intégrez-vous la notion de plaisir dans votre prise en charge ?

La notion de plaisir, c'est justement quelque chose sur lequel on voulait les amener à, pas travailler mais à se réapproprier. Parce que dans l'anorexie il y a beaucoup se faire mal et repousser les limites de la souffrance pour être toujours dans l'hyper contrôle. Parce que ce sont des jeunes gens qui sont dans le contrôle de tout et notamment de leur alimentation, du fait qu'à tout contrôler ils se font souffrir et ils ne sont plus dans cette notion de plaisir, dans qu'est-ce qu'une activité va me procurer au-delà de la souffrance. Comme on n'était pas dans de la souffrance on était dans autre chose. Et on essayait nous de creuser sur, dans leurs souvenir qu'est-ce qui leur faisait plaisir et essayer de retravailler sur cette notion là, la notion de plaisir toute simple dans une activité. Faire quelque chose qui n'a rien à voir dans l'hyper contrôle. Donc c'était beaucoup passer par du lâcher prise, donc c'est compliqué pour un jeune anorexique, où on n'est pas dans une phase où il a envie de faire. Lui son désir c'était vraiment d'engager son pronostic vital. Après, où est le plaisir quand un jeune n'a pas envie de s'engager dans quelque chose pour lui ? Nous c'était ça. Donc on travaillait là-dessus. C'étaient les activités qu'on mettait en place avec le jeune. C'était essayer de trouver des activités dans lesquelles il ne se contrôle pas et où il lâche prise.

8/ Pensez-vous que le patient soit acteur de son projet de vie ? Pourquoi ?

Je dirais, nous en l'occurrence, où on les accueille... Pas beaucoup. C'est-à-dire que même au début certainement non. Ce sont des jeunes qui après être passés d'une phase très fatigués dans une phase pas de coma parce qu'on n'a pas eu de coma mais dans une phase où ils étaient quand même alités, sous perfusion, pas bien, où là ils ne percevaient pas beaucoup de choses ; à une phase où ils commençaient un petit peu à aller mieux donc à pouvoir faire quelques petites activités autorisées par le médecin, ils étaient peu participatifs dans cette prise en charge, parce que déjà c'était reprendre du poids, donc l'image du corps est de nouveau modifiée donc pour eux c'était très difficile au début d'être parti prenants dans la prise en charge. C'est très compliqué par rapport aux personnes anorexiques que j'ai pu rencontrer elles étaient totalement en accord avec ce qui se passait. Parce que justement la situation dans laquelle on les prenait c'était

reprendre un peu de poids, donc remodeler l'image corporelle et ça c'était quelque chose de l'ordre de l'intolérable, donc vraiment pour vous dire, un anorexique se voyait grossir, c'était un corps décharné c'est sûr. Nous on voyait toujours le même corps décharné et eux ils se voyaient déjà grossir. Donc on n'est pas du tout sur les mêmes trucs. Donc après demander à un jeune qui est en obnubilation de voir que des zones qui vont reprendre un peu du poids alors que visiblement, nous c'était très difficile sur le plan visuel de le voir. Comment on peut le faire adhérer à tout ça alors qu'il n'était pas là dedans ? Donc après lui demander d'adhérer dans un projet dans soins, dans l'ergothérapie, dans de la kinésithérapie, lui dire que « si, la vie c'est chouette », c'est un peu globalement l'opposé. Donc nous on était vraiment avec des jeunes qui étaient en opposition avec ça, qui ne comprenaient pas. Petit à petit il y a des choses qui se mettaient en place pour des jeunes qu'on a suivi sur du long terme, qui se mettaient en place, vers lesquels ils réfléchissaient. Mais moi après je n'ai pas eu suffisamment de recul avec eux pour savoir si ce qu'on a pu mettre en place avec eux c'est leur petite participation qui commençait à se faire débouchait sur quelque chose. J'ai vu certaines ne pas vouloir venir aux premières séances et après avoir ce besoin de venir parce que justement c'était un endroit où il n'y avait pas de jugement on pouvait parler de tout, de traiter de tout sans qu'il y ait quelque chose qui viennent être parasité par l'extérieur. Donc on a fait aussi des groupes, des notions de prise en charge de groupes. On mettait des gens jeunes qui étaient à peu près rendus aux mêmes étapes, pour éviter d'en tirer vers le bas. C'était assez intéressant parce qu'il se passait une dynamique autour de l'activité créative qui faisait qu'ils se parlaient aussi de ce qui se passait. C'était assez intéressant parce qu'il y en avait certains, ça y est, qui étaient passés à autre chose et qui avaient envie de reprendre les choses, et d'autres qui n'étaient pas dans cette phase là. Donc c'étaient tous les discours qui pouvaient se mettre autour de la table, autour de l'activité. Vraiment là, le sens de l'ergothérapie avec l'activité comme support à la relation. On était vraiment sur l'objet transitionnel et l'échange. Donc là s'aurait été intéressant d'avoir peut-être un binôme psychologue.

Vous travailliez seule avec les patients ?

Oui, avec les prises en charge individuelles. On avait des échanges très fréquents avec la kiné qui s'en occupait et toute l'équipe infirmière à l'étage mais j'ai eu quelques séances avec la kiné qu'on faisait en binôme notamment autour de la

relation du corps et notamment sur tout ce qui était esthétique, peinture sur le corps, sur le visage. Pour se réapproprier les choses. Je travaillais aussi avec eux sur la notion des masques. Qui est aussi une image du corps mais différente. Il s'est passé des choses très intéressantes autour du maquillage, autour de tout ça. Mais ça été vraiment très ponctuel. Donc ça c'était les activités qu'on faisait à deux (pas les masques), comme c'était une notion de groupe, pour qu'on puisse canaliser un peu ce qui se passait à l'intérieur du groupe. Pour certains c'était terrible de se maquiller et pour d'autres ça révélait des choses. La beauté, le côté beau/laid, le miroir, c'était pris en photo... Accepter le regard de l'autre, accepter que ce soit l'autre qui dessine sur son visage ou qui peint, laisser l'autre faire quelque sur son visage, c'est ce qu'on leur demandait. Il y avait tout ça qui rentrait dans ce groupe là donc on était deux.

Entretien 4

Entretien auprès d'Amélie, 20 ans, ancienne anorexique.

1/ Dans quel contexte as-tu été hospitalisée : où, durée, il y a combien de temps ?

J'ai été, la première fois en juillet 2006 à la clinique de G... C'est mon médecin généraliste qui m'a envoyé là, c'était le 15 juillet. C'est un centre pas forcément anorexie, et c'est surtout pour les alcooliques, toxicomanes, tout ça. J'ai été là quatre jours, et comme j'ai perdu 5 kg en quatre jours, je suis repartie. Et sinon le plus important c'était en avril 2007, quinze jours au centre spécialisé anorexie à N... Il y a une liste d'attente assez importante. On a un bâtiment que pour nous alors qu'à G... j'étais dans ma chambre, je ne sortais pas du tout, parce que ça faisait peur à côté. Là par contre à N..., c'est un bâtiment où il n'y a que nous, on a 14 chambres. On est répertorié après par deux par chambre ou tout seul. Et à côté de ça, on a une vie active mais dans l'hôpital. Donc si tu veux, le matin on se réveille, on a toujours des prises de tension ou on va voir un médecin, toujours dans le même bâtiment. On ne bouge pas de l'étage, on est toujours dans le même étage. Suivant nos tensions, on a le droit de sortir ou pas. Si on a le droit de sortir, on a des fois un quart d'heure par jour. A côté de ça on avait plein d'activités. On pouvait faire des colliers, de la pâte fimo, plein de choses, réapprendre à vivre entre guillemets. Toujours sous la surveillance d'infirmières, spécialisées dans le domaine. On n'était pas répertoriées par niveau d'anorexie si tu veux. Il y avait deux chambres dans cet étage là qui étaient pour des personnes qui n'avaient pas le droit de sortir de leur chambre, qui étaient enfermées, un niveau trop bas. En fait j'ai été acceptée là surtout parce que j'étais suivie par le psychologue de là-bas. Et après, c'est sûr ce sont des niveaux assez différents. Qu'est-ce qu'on avait comme activités ? C'était un peu dans l'optique des maisons de retraite où tu as une heure pour manger, une heure où tu dois être dans ta chambre, à une certaine heure tu dois dormir et tout. C'est hyper surveillé par contre. Après c'est sûr qu'à l'intérieur c'est une vie familiale. Je pense que c'est ça qu'il faut soulever. Aux heures de repas on mange. Il y avait quatre tables de quatre avec une infirmière à chaque table, des gens après nous. C'est surveillé, ce qu'on mange, ce qu'on ne mange pas, c'est noté. Par-dessus ça tu as des rendez vous, peut être tous les 2 jours, une fois par semaine, ça dépendait avec psychologue, le psy, médecin, la balance et tout. En gros c'est ça. Moi quand j'étais là c'était pour un bilan. On va dire que c'est un bilan des troubles alimentaires. J'ai été acceptée là-bas comme ça. C'était à moi de choisir si je devais rester ou pas. Il faut savoir que quand on est atteint

d'anorexie, moi j'allais au médecin toutes les semaines, j'avais des prises de sang toutes les semaines, une psy deux fois par semaine, une nutritionniste une fois tous les quinze jours et j'allais chez le psychologue une fois par mois. Tu as des objectifs avec le médecin. Je fais du cheval, ce qui est devenu mon métier aujourd'hui vu que je suis professionnelle, mais à ce moment là par exemple, je devais atteindre tel poids pour pouvoir remonter à cheval. Parce que quand j'ai été acceptée à la clinique de G..., je n'avais plus le droit de monter à cheval et je n'ai plus eu le droit jusqu'à la fin de mon bilan de compétence six mois après. On m'avait dit « si tu dépasses 42 kg, tu as le droit de monter à cheval ». C'est beaucoup « objectif objectif » pour pousser en fait. Je te dirais que ça ne marche pas. Moi j'étais pure anorexique, je ne me suis jamais fait vomir. Il y a plusieurs formes d'anorexie mais moi je ne me suis jamais fait vomir. C'est juste énormément un blocage mental, parce que je pouvais manger... On est tellement suivi même par rapport à la diététicienne : on doit noter ce qu'on mangeait. Ma première psy je devais tout noter aussi. On est bourré à bloc matin, midi, soir, goûter, avec le matin des crêpes, des brioches, tout ce qui est sucré. Le midi, il faut tout peser : l'alimentation, les féculents, la viande, tout est pesé. Le pire c'est le soir. Le goûter, c'est la même chose que le petit déjeuner le matin : brioche, crêpe, fromage blanc, des trucs comme ça. Et le soir, tout est pesé. En plus de ça tu prenais deux, trois desserts, plus les compléments alimentaires, des briquettes achetées en pharmacie en fait, prescrites par le médecin. Donc ce qui ressort de ça, sur l'alimentation : tu ne pouvais pas mentir. Mais comme c'est un blocage mental, je pouvais manger. Au début, quand, j'ai perdu 20 kg en six mois sur ma période, là je ne mangeais quasiment plus. Quand j'ai repris à manger par contre je ne prenais plus. L'exemple type : j'étais en concours quatre jours, j'allais cinq fois à la crêperie avec ma mère, on mangeait exactement la même chose. Elle pouvait prendre 2 kg, moi j'en perdais 500. Alors qu'on avait la même alimentation. Il n'y avait pas de problème, c'est le corps qui refuse. Je suis descendue à 37 kg et je fais 1m69. Et jusqu'au moment où à 37kg on ne peut plus se regarder par contre. Ca fait trop peur. On est trop maigre, c'est trop, c'est trop tout quoi.

2/ Savais-tu ce que tu voulais faire plus tard en entrant en hospitalisation ?

Qu'est-ce que je voulais faire après ? Quand je suis tombée malade, surtout ma deuxième année, je suis rentrée en seconde à ce moment là. J'étais déjà très très maigre. Ca faisait déjà un an que j'étais anorexique, je tournais autour de 40 kg. Je n'avais plus le droit de monter à cheval. Je me suis réfugiée dans les études. Toujours en tête de classe, seconde générale, à avoir 18 de moyenne générale. Ca a continué comme ça tout le temps, jusqu'à ma terminale S. Et même ça a toujours continué comme ça. Si tu veux, quand on n'est pas bien et qu'on n'a pas le droit de faire autre chose, il faut qu'on se réfugie, dans un autre truc que le cheval entre guillemets, du coup moi ca a été les cours. Par contre dans les sentiments avant d'entrer à G..., je le savais que j'allais rentrer avant, parce que mon médecin m'avait dit : « le lendemain de tes championnats de France de chevaux, si tu fais moins de 40kg, tu vas directement là bas ». C'est ce qui s'est passé. Je suis rentrée dimanche soir, lundi midi chez le médecin, mardi matin 8h hospitalisée. Après le sentiment... G... ça ne m'a rien apporté, à part d'avoir peur des autres, de ne jamais sortir de chez moi et de rien envie du tout. Un peu le stress. On pouvait te dire « il faut sortir, il faut aller voir les gens », tu ne peux pas ! Tu descends en bas, tu as trop peur ! J'avais 16 ans et puis c'est vrai qu'on se met un peu dans notre bulle. Les têtes d'anorexiques, on a peur du regard des gens, on ne s'accepte plus du coup on se met dans notre bulle. Donc là, ça ne m'a rien apporté, à part perdre du poids. Je suis ressortie de là j'étais encore plus maigre donc ca ne m'a rien changé. Par contre, l'autre ça m'a apporté beaucoup. J'étais en seconde générale, pareil. Et le fait de se retrouver avec des personnes comme nous, dans le physique et tout, je me suis rendue compte que je ne pouvais pas rester dans cette situation là. C'est-à-dire voir les gens accrochés à leur lit quand ils ne mangeaient pas, quand ils n'avaient pas de force. Moi me voir obligée de rester des journées au lit parce que je n'avais que 6 et demi, 7 de tension le matin. Ca, ça m'a boosté par contre. Et je suis sortie de là, j'ai pris du poids direct. De voir les autres. De se rendre compte. D'avoir l'image de soi à travers les autres. C'est ça surtout. Et comme on est tous dans le même cas, on se soutient un peu les uns les autres, on fait des choses, on se rend compte qu'on est quand même intéressants, qu'on peut parler. Quand je suis sortie de là, les médecins ont dit : « elle n'a aucun problème, elle mange comme les autres, elle va très bien », ils avaient dit à mes

parents, « on ne s'attendait pas à ça, on s'attendait à pire ». Ca bouge le cul, en langage direct. C'est un peu ça. Ca m'a boosté. Après par rapport aux études, j'ai continué dans ma filière S, comme c'était prévu, ça m'a rien changé. A un moment par contre, quand j'ai réussi justement, quand je suis sortie de là même peut-être, je me suis posée la question si je n'allais pas aller dans une filière proche des gens anorexiques. Après avoir vécu la chose en fait. Comme j'étais encore dedans à ce moment là. Le fait de dire « je sais ce que c'est, je sais d'où je suis partie, je sais aujourd'hui à quoi ca m'a emmené », comprendre plus. Mais sinon, sinon c'est tout. Ca m'a surtout boosté. Dans la maladie. Ca m'a boosté dans le sens, « bon allez, il faut que je dépasse les 42 kg », parce que je devais dépasser les 42 kg pour remonter à cheval. Et ça m'a surtout boosté en me disant « il faut que je remonte à cheval, je ne peux pas rester comme ça, je dépasse les 42 kg ». Comme je dis aujourd'hui, tous les jours quasiment depuis que j'ai dépassé les 42 kg, (là je suis normale, depuis que j'ai dépassé les 42 kg, c'était en 2007, et je suis sortie de l'anorexie fin 2008, donc y avait encore du temps) depuis que j'ai dépassé les 42 kg je ne me suis jamais mise sur une balance. Et mon médecin généraliste le sait très bien.

4/ Penses-tu que l'hospitalisation t'a aidé ? En quoi ?

Le plus dur, qu'est-ce qui pourrait t'intéresser ? Je ne sais pas si tu as des trucs par rapport au regard des autres.

5/ As-tu eu des séances d'ergothérapie ? Sur demande du médecin ou à ta demande personnelle ?

6/ Quelles activités as-tu fait en ergo ?

Non, pas de séance d'ergothérapie. Mais on faisait des activités. Par contre on n'a pas eu d'ergothérapeute. C'était avec des infirmières. On avait une salle au milieu de nos chambres. C'était vraiment comme une maison de retraite : tu avais une salle télé et en face tu avais une grande salle de jeu avec tout. On est un peu pris comme des enfants, il ne faut pas se leurrer. On n'est pas comme les autres, comme ils peuvent dire... Et de la peinture, des perles, des trucs basiques mais simples, comme l'ergothérapie quoi !

7/ Qui choisissait l'activité ?

C'est moi.

8/ Est-ce que tu prenais plaisir dans les activités que tu faisais ? Dans toutes ?

Si je me rappelle, oui. Oui.

9/ Quels souvenirs en gardes-tu ?

Avec les autres. Je pense que le plus gros c'est d'apprendre à reconnaître la maladie, se rendre compte que c'est mental, que c'est important quand on est comme ça, à ce point là, de se retrouver à plusieurs. Pour s'entraider les uns et les autres et pour s'ouvrir les yeux. Et justement dans les activités ça nous rend compte qu'on n'est pas inutile. On peut faire des choses. Ce n'est pas parce qu'on n'a plus du tout de force, qu'on a du mal à tenir vraiment debout qu'on est vraiment exclues de la société.

10/ Est-ce qu'il t'a manqué quelque chose dans ta prise en charge pour que ce soit plus efficace, agréable ?

Non je ne pense pas. A N... pas du tout. A G... tout. A G... dans le sens où je ne faisais rien, je ne faisais strictement rien

A G... j'étais tout le temps dans ma chambre, sur mon lit à pleurer parce que je ne pouvais pas sortir, je n'avais plus de téléphone, je n'avais plus rien. Après je sais qu'à G... je suis arrivée dans une période creuse, où j'étais la seule anorexique ou même boulimique. Enfin il n'y avait aucun autre trouble alimentaire. J'étais la seule anorexique du coup le médecin était en vacances.

Entretien 5

Entretien auprès de Julie, 21 ans, boulimique.

1/ Dans quel contexte as-tu été hospitalisée : où, durée, il y a combien de temps ?

C'était en 2007... je suis en train de mélanger. Oui non, c'était plus tard parce qu'en fait, c'était à la fin de la 2^{ème} année de prépa. C'était en 2008 en fait. Et c'était dans une clinique pour adolescents. C'était surtout pour la dépression en fait. Ils n'ont pas trop traité mes problèmes alimentaires. Donc c'était à la suite... je commençais à ne pas être très bien en fait après ma première année, depuis juin 2007. A la fin de ma première année, je suis partie en tant que fille au pair donc là ce n'était pas top non plus et ça s'est dégradé de plus en plus pendant mon année scolaire. Donc en janvier j'ai arrêté les cours et j'ai été hospitalisée en mars. Pendant un mois. Ca s'appelait « Espace ado B... » à V....

2/ Savais-tu ce que tu voulais faire plus tard en entrant en hospitalisation ?

En fait, oui avant de rentrer je savais déjà que je voulais faire les concours... Que j'avais des objectifs dans n'importe quel domaine ? En fait je suis rentrée dans une école ingénieur paysagiste à B.... Et il me semble, je ne sais plus, que j'ai repassé le concours que j'avais planté l'année précédente et que j'avais raté de peu donc c'est aussi à partir de là que j'ai... Enfin je pense que c'est aussi un déclencheur parce que je n'étais pas très bien. Donc près mon hospitalisation j'ai retenté les concours et je me suis inscrite dans une autre école. Je voulais soit l'une soit l'autre. Au final j'ai été prise dans une. Enfin bref donc je comptais continuer les études en septembre. C'était en architecture et celle où je suis vraiment entrer c'est ingénieur paysagiste. Donc c'est la conception des espaces publics.

3/ L'hospitalisation a-t-elle changé quelque chose dans ta vie et dans tes projets ?

Dans mes projets ? Non enfin pas dans mes projets mais c'est sur que ca m'a permis de me reposer surtout, parce que j'en pouvais plus. C'était surtout de la fatigue et quand je suis ressortie j'avais plus le courage rien que d'aller voir mes copines, avant je ne l'avais pas. Oui pendant une période, on va dire de deux mois je n'avais pas envie de sortir, j'étais toujours chez moi dans ma chambre. Ca m'a permis de me reposer en fait, et pas de travailler sur des points qui me gênaient avec la psychologue, et le psychiatre. Et aussi, surtout, d'avoir un

équilibre forcément par rapport au repas même si j'étais encre très frustrée au niveau à l'alimentation. Surtout qu'ils ne traitaient pas forcément... Enfin moi je fais plutôt des crises de boulimie mais je ne me faisais pas vomir, je faisais beaucoup de sport à la place. Ils bloquaient les toilettes après le repas. Ce n'était pas forcément adapté mais ce qu'ils disaient c'est qu'eux, ils ne traitent pas vraiment la maladie. Enfin ils ne traitaient pas la boulimie mais vraiment la dépression. Donc des fois j'étais très énervée par rapport à ça. Et par rapport aux repas, ils me cadraient parce que bon, on n'avait que trois repas et je mangeais plein de pain. Mais j'ai l'impression que je pensais tout le temps à la bouffe, encore plus là bas je crois. Je ne sais pas trop...

Sinon ça a permis de faire une coupure aussi. Parce que j'avais des projets par rapport aux études et il y avait des concours, pendant un mois ils m'ont dit « non t'as pas le droit de prendre des cahiers » donc je n'avais rien à faire à part me reposer. Ça m'a permis aussi un peu de lâcher prise. Au début ça me convenait très bien et puis au bout de... Je ne sais pas combien de temps exactement, je suis restée quatre semaines. Au bout de vingt jours, je commençais vraiment à en avoir marre. Enfin les vingt premiers jours étaient bénéfiques et après les derniers temps je commençais à en avoir marre. Je voulais vraiment sortir. Et puis en fait après cette demande qu'ils ont commencé à faire les démarches dans ce sens. Ça ne se fait pas automatiquement parce qu'en fait ... Ils m'avaient dit avant de rentrer que c'était un mois, trois semaines. Moi je me dis c'était trois semaines. En fait s'est au bout de trois semaines que j'ai vu qu'ils ne me faisaient pas sortir. Et puis je me sentais quand même un peu mieux. Donc j'ai demandé, et c'est à partir de là qu'ils m'ont fait sortir en fait. Enfin ça a pris une semaine ou dix jours de plus. Je ne sais pas. Enfin bon. C'est vrai que c'est loin. Enfin ça me paraît. J'essaie de ne pas y penser à ces moments là en fait. Donc je ne suis pas forcément très clair là-dessus.

4/ Penses-tu que l'hospitalisation t'a aidé ? En quoi ?

Oui ça m'a fait... Oui, oui ça m'a aidé déjà pour me donner un peu d'énergie et puis surtout j'ai quand même beaucoup parlé à ce moment là. Parce qu'avant j'allais régulièrement voir un psychiatre et il s'occupait de moi que sur un plan surtout médicaments enfin il gérait vraiment comme c'était le début de la prise en charge sur la dépression. Il s'occupait que je sois stabilisée, que mon humeur

soit stabilisé et après il m'a dit « on travaillera plus pour parler », donc j'ai commencé vraiment pendant mon hospitalisation. Là j'ai commencé un peu à voir plus clair à comprendre un peu pourquoi ça avait enfin pourquoi comment dire éclaté quoi.

5/ As-tu eu des séances d'ergothérapie ? Sur demande du médecin ou à ta demande personnelle ?

Oui. Alors là tout le monde y allait. C'était obligatoire en fait. Donc on était quinze jeunes environ. Sur une semaine on devait y aller peut-être trois ou quatre fois. Du coup on y allait tous ensemble et puis il y avait une ergothérapeute avec nous. C'est sûr que moi j'aime beaucoup les activités, dans ces moments là je n'aimais pas rester sans rien faire, donc moi ça m'aidait. Que ce soit comme les exercices avec la psychomotricienne, on faisait des exercices de relaxation. Ou l'ergothérapie, ça faisait du bien. Et elle nous proposait de activités manuelles, ou dessiner, un peu comme on voulait, on pouvait faire ce qu'on voulait. Elle nous proposait un truc de base et puis après on faisait ce qu'on voulait.

A chaque fois qu'on venait, elle nous disait « on va faire par exemple... ». Qu'est-ce que j'avais fait, je ne sais plus. Enfin elle nous proposait, on faisait nos séances à chaque fois sur quatre heures. Et puis si on n'avait pas envie de faire ça, elle nous donnait autre chose à faire. Franchement je ne saurais pas expliquer plus. Parfois ça me paraissait... J'aimais bien y aller et je me dis que pour les jours où j'étais fatiguée parce que c'est vrai que par rapport aux médicaments qu'on me donnait, des fois, je trouvais les séances trop longues en fait. Mais je sais que ça me faisait du bien mais... Je ne sais pas exactement. Enfin nous on a fait du dessin, quelques fois elle a proposé la pâte à sel. Ça restait des trucs simples. Des activités manuelles.

8/ Est-ce que tu prenais plaisir dans les activités que tu faisais ? Dans toutes ?

Oui, ça me plaisait. Après si elle proposait quelque chose vraiment que je n'avais pas envie de faire, c'était la pâte à sel je crois, je m'étais mis à peindre. Mais bon ça me plaisait toujours.

9/ Quels souvenirs en gardes-tu ?

De mon hospitalisation ? Franchement je ne sais pas trop en fait... Ces derniers temps j'y pense mais c'était par rapport à justement aux toilettes fermées après les repas. J'y pensais encore parce que je me suis posé les même questions il n'y a pas longtemps par rapport à après le repas, j'avais toujours envie d'aller aux toilettes. Enfin pas pour me faire vomir je ne l'ai jamais fait. Et l'autre fois je me suis dit « il faut que j'aille aux toilettes ». Et toujours par rapport à la bouffe parce que je trouvais que j'avais trop mangé. Et ça m'a fait penser à l'hôpital direct. C'est un peu bizarre ce que je te dis mais les toilettes m'ont marquées. Sinon je n'arrive pas à savoir ce qui m'a marqué le plus à part ça.

10/ Est-ce qu'il t'a manqué quelque chose dans ta prise en charge pour que ce soit plus efficace, agréable ?

Peut-être quelque chose de plus personnalisé. Justement, au niveau des activités. On faisait toujours tous en même temps. Moi par rapport aux problèmes que j'ai eu par rapport à l'alimentation, on m'a classé comme boulimique anorexique ou je ne sais pas. On m'a classé comme quelqu'un avec des problèmes d'alimentation, ce qui fait qu'ils me surveillaient vraiment. J'ai l'impression déjà que par rapport aux repas, ce n'était pas adapté. Mais en général, peut être qu'il aurait fallu faire des groupes des fois. Parce que il n'y avait qu'une seule ergothérapeute, une seule psychomotricienne. On n'était que quinze, ce qui fait qu'on faisait tout le temps tous ensemble la même chose. On était tout le temps tous ensemble. C'est un peu ambigu parce qu'en même temps ça te permet d'avoir un rythme et de ne pas dire « ah non je n'ai rien envie de faire aujourd'hui, tu restes dans ton coin ». Comme ça tout le monde est obligé de faire quelque chose. Mais en même temps... Peut-être quelque chose de plus personnalisé.

Non mais sinon par rapport aux problèmes d'alimentation je n'ai jamais rencontré quelqu'un qui m'a aidé à régler ce problème. Pour moi j'ai toujours ça qui est resté. Je ne me sens plus en dépression, puis c'est tout récent que je ne prends plus de médicaments parce que j'ai fait une rechute après l'hospitalisation. Je ne suis plus trop allé voir le psychiatre qui me suivait, parce que je suis partie à B..., je me sentais beaucoup mieux donc évidemment, j'ai arrêté de prendre le traitement. J'ai fait une rechute donc j'ai du reprendre un

traitement, et ça c'est arrêté que y a deux mois. Même pas, un mois je crois. Donc du coup je pense que maintenant j'en ai fini avec ça mais encore hier j'ai mangé jusqu'à ne plus en pouvoir. Je ne savais pas trop expliquer pourquoi, j'avais une angoisse et j'ai mangé. Maintenant j'ai l'impression que c'est automatique. Le truc c'est qu'avant quand je faisais ça, après je n'en sortais plus dans ma tête jusqu'au lendemain, je ne me disais pas autre chose « j'ai mangé, j'ai mangé ». Maintenant j'ai tellement l'habitude que ça me passe un peu plus au dessus. Je continue à faire mes activités mais j'y pense quand même tout le temps. Je ne suis pas forcément bien dans ma peau. Je suis toujours en train de me dire « il faut que je fasse un régime, il faut que je fasse un régime » tout le temps. Et plus je me dis ça et plus ça va me faire manger. Au final je n'ai jamais trouvé le soignant pour m'aider sur ça. Voilà.

Résumé

L'anorexie et la boulimie sont des pathologies à part entière, qui touchent 3% de la population des pays industrialisés, principalement des jeunes filles.

Les troubles du comportement alimentaire conduisent ces adolescentes à renier leur besoin le plus vital : celui de manger. Ils les mènent aussi à refouler leur plaisir.

Pour sortir ces jeunes filles de leur maladie, une hospitalisation est parfois indispensable. Mais sont-elles alors réellement conscientes des enjeux ?

Dans ce contexte, nous nous interrogerons sur le rôle de l'ergothérapeute pour que ces adolescentes deviennent actrices de leur prise en charge.

Mots-clés

Anorexie - Boulimie - Besoins - Plaisir - Accompagnement - Ergothérapie