

Université de Montréal

**Analyse phénoménologique interprétative de l'expérience de femmes qui ont une fratrie
ayant souffert d'anorexie mentale**

par Catherine Lalancette

Département de psychologie
Faculté des arts et des sciences

Essai doctoral présenté en vue de l'obtention du grade de
Doctorat en psychologie (D. Psy.) – option Psychologie clinique

Août 2019

© Catherine Lalancette, 2019

Cet essai doctoral intitulé

**Analyse phénoménologique interprétative de l'expérience de femmes qui ont une fratrie
ayant souffert d'anorexie mentale**

Présenté par
Catherine Lalancette

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes

Marie Achille
Président-rapporteur

Dominique Meilleur
Directrice de recherche

Mireille Cyr
Membre du jury

Résumé

Les troubles de la conduite alimentaire sont un problème de santé mentale ayant de nombreuses conséquences chez les personnes atteintes (American Psychiatric Association, 2013; Mitchell et Crow, 2006), mais aussi sur leurs proches (Coomber et King, 2013; Treasure et al., 2001). Quelques études se sont intéressées à l'expérience d'individus ayant une sœur ou un frère atteint d'un trouble alimentaire et ont mis de l'avant que ceux-ci pouvaient vivre des difficultés et des émotions négatives (Garley et Johnson, 1994; Scelles et al., 2009). Toutefois, ces études ont des échantillons variés et hétérogènes (p. ex. écarts d'âge chez les participants, différents types de trouble alimentaire chez la fratrie). Ces caractéristiques des échantillons sont pourtant importantes à considérer sachant qu'il est possible qu'elles influencent leur expérience. La présente étude avait pour objectif d'explorer, de décrire et d'interpréter, à l'aide d'une méthodologie de nature qualitative, l'expérience de cinq femmes qui ont une fratrie ayant souffert d'anorexie mentale. Une analyse phénoménologique interprétative a été effectuée afin d'explorer l'expérience des participantes de façon détaillée et d'un point de vue idiographique, tout en intégrant un volet interprétatif afin d'enrichir les connaissances concernant ces personnes. Les résultats suggèrent que les femmes rencontrées vivent un bouleversement dans leur vie lorsque leur fratrie développe un trouble d'anorexie. Le trouble occupe une place centrale dans la famille. Le soutien est manquant pour plusieurs participantes qui discutent peu ou pas de ce qui arrive ou qui peuvent se sentir mises de côté. Parmi les émotions exprimées par les participantes face à l'expérience vécue, la colère, fréquemment associée à de l'incompréhension, peut surgir chez elles dans différents contextes. Les participantes vivent aussi de l'impuissance, une émotion centrale dans leur expérience qui est souvent associée à leur implication dans la famille. Elles mettent leurs besoins de côté afin d'aider leurs proches et plusieurs réalisent peu ou pas l'influence du trouble sur elles au moment où celui-ci est actif. Des répercussions personnelles sur les plans émotionnel et relationnel sont présentes à court, moyen et long terme. Enfin, l'expérience des participantes apparaît comme étant singulière, ce qui influence leurs besoins face aux services. Les résultats de l'étude sont discutés en lien avec les modèles théoriques de stress et d'adaptation de Lazarus et Folkman (1984) et de Mackay et Pakenham (2012). À partir des thèmes ressortis, des pistes d'intervention potentielles sont proposées afin d'ouvrir la réflexion sur les services possibles à offrir auprès de cette population.

Mots-clés : Trouble alimentaire, anorexie mentale, sœur, fratrie, proche, expérience, émotion, relation, analyse phénoménologique interprétative, psychologie clinique

Abstract

Eating disorders are a mental health problem that have many consequences for those affected (American Psychiatric Association, 2013; Mitchell & Crow, 2006) and their loved ones (Coomber & King, 2013; Treasure et al., 2001). Some studies have explored the experience of individuals with a sibling who has an eating disorder and suggested that they may experience various difficulties and negative emotions (Garley & Johnson, 1004; Scelles et al., 2009). However, these studies have varied and heterogeneous samples (e.g. age differences among participants, siblings with different types of eating disorders). Yet, it is important to consider sample characteristics, as they could potentially influence participants' experience. The purpose of this study was to explore, describe, and interpret the experience of five women with a sibling who has suffered from anorexia nervosa, using a qualitative methodology. An interpretative phenomenological analysis was conducted to explore the participants' experience in a detailed and idiographic way, while integrating an interpretative component to enrich the understanding of these individuals. The results suggest that the women interviewed experience an upheaval in their lives as a result of their sibling's anorexia. The disorder occupies a central place in the family. Support is lacking for many who rarely, if ever, discuss what is happening and who may feel cast aside. Among the emotions expressed by the participants with regards to their lived experience, anger, often associated with incomprehension, is experienced in different contexts. The participants also feel helpless, an emotion that is central to their experience and that is often associated with their involvement in the family unit. They disregard their own needs in order to help their relatives and few of them realize the disorder's impact on themselves when it is active. Emotional and relational repercussions are present in the short, medium, and long term. Finally, the participants' experience appears to be unique, which shapes their needs in terms of services. The results of the study are discussed in relation to the theoretical models of stress and coping elaborated by Lazarus and Folkman (1984) and Mackay and Pakenham (2012). Based on the themes that have been identified, potential avenues of intervention are proposed in order to promote reflection on the potential services to offer this population.

Keywords: Eating disorder, anorexia nervosa, sister, sibling, relative, experience, emotion, relationship, interpretative phenomenological analysis, clinical psychology

Table des matières

Page d'identification du jury	i
Résumé.....	ii
Abstract.....	iii
Liste des tableaux.....	v
Liste des abréviations.....	vi
Remerciements.....	vii
Introduction	1
Anorexie mentale	1
Modèles et notions théoriques.....	2
Impact d'avoir un proche atteint d'un TCA	3
Impact d'avoir une fratrie atteinte d'un TCA	5
Limites des études actuelles	8
Objectifs de l'essai doctoral.....	9
Méthodologie	10
Participant.es	10
Procédures et mesures	11
Analyse	12
Rigueur	14
Résultats.....	15
Bouleversements de leur milieu de vie	15
Colère et questionnements	16
Un témoin impuissant	19
Abnégation et protection de soi.....	23
Long rétablissement	25
Expérience singulière.....	28
Discussion	30
Liens empiriques	30
Liens théoriques	36
Limites de la présente étude	38
Implications cliniques	39
Pistes et réflexions pour les études futures.....	41
Conclusion	42
Références	43
Annexes.....	49

Liste des tableaux

Tableau : Données sociodémographiques des participantes	p.10
--	------

Liste des abréviations

TCA : Troubles de la conduite alimentaire

AM : Anorexie mentale

API : Analyse phénoménologique interprétative

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier ma directrice de recherche, Dre Dominique Meilleur. Merci énormément pour cette opportunité d'évoluer sous votre direction pendant toutes ces années, comme assistante de recherche et ensuite étudiante au doctorat. Votre patience, votre humour et vos encouragements lors des périodes plus ardues de mon cheminement m'ont beaucoup apporté. Merci pour votre grand intérêt pour mon projet et pour les nombreuses fois où vous avez su bien m'encadrer afin de favoriser l'accomplissement de cette recherche et de mon doctorat. Ce fut très formateur d'être dirigée par une femme aussi inspirante que vous, tant sur le plan de la recherche que sur le volet clinique.

Durant ces années doctorales, j'ai eu la chance de partager mon espace de travail avec des individus formidables. Jade, Olivier, Guillaume (Guy), Geneviève, Marilyne, Emeline, Dorothée et Amélie. Vous avez tous et chacun eu un rôle important dans mon cheminement, à votre façon, et je vous en remercie. À travers les moments malaisants et le quotidien parfois chaotique, votre compagnie a su me permettre de me sentir chez moi dans le laboratoire. Nos nombreux fous rires, les rencontres d'échange pour m'aider dans mon projet et votre soutien lors des périodes de découragement ont été extrêmement précieux dans la poursuite de mon doctorat. Les beaux moments au quotidien et ceux lors d'occasions spéciales (Gaspésie, soirées de vins et fromages, cube, congrès AQPS, McCarold, laser quest, etc.) font certainement partie des plus beaux souvenirs de mon parcours et me resteront longtemps en mémoire. Je n'aurais pas pu espérer de meilleurs collègues et amis à mes côtés.

Je remercie également les enseignants et superviseurs de stage que j'ai eu la chance d'avoir dans ce programme et qui m'ont beaucoup appris, ainsi que les étudiants que j'ai côtoyés et avec qui j'ai pu développer de bons liens empreints d'entraide et de plaisir. Parmi ces individus, deux collègues parfaites se sont démarquées : Andréane Lauzer et Sonia Dargan. Notre petit trio a embelli ma vie scolaire et personnelle durant ces dernières années. Merci pour tous les moments de complicité, les conversations écrites interminables et votre soutien constant. Sonia, merci pour ton aide dès le premier stage, ta confiance assidue, ta grande écoute, ton humour contagieux et tes petites folies. Andréane, ma douce et apaisante Yolaine, merci d'avoir été ma partenaire à chaque instant durant cette aventure et pour tous les moments de partage, de collaboration, de rire (avec nos blagues que nous seules trouvons drôles) et de planification de projets futurs. Ô combien je suis contente de t'avoir eu à mes côtés.

Un merci tout spécial à Vincent qui a été présent dès le début de mon parcours en psychologie et qui m'a accompagnée avec une grande compréhension et une patience inouïe à travers tous les défis du doctorat. Tu as été mon ancre durant ces tempêtes, et ce, malgré toutes celles que tu devais traverser de ton côté. Je t'en suis extrêmement reconnaissante.

La réalisation de ce projet et ce doctorat n'aurait pas été possible sans l'appui et le soutien de ma famille : Rhéo, Guylaine, Guillaume et Gabriel. Un énorme merci pour votre présence réconfortante, votre confiance quant à la réussite de mon doctorat et vos encouragements lors des moments d'incertitude. Vos bons mots ont su me recentrer sur ce qui est réellement important dans ma vie à de multiples reprises durant ce cheminement. Je remercie aussi mon entourage et mes précieuses amies à l'extérieur de ce programme (Audrey, Marie, Kim, ma belle-famille et tous les autres) qui m'ont écoutée, encouragée et changé les idées lorsque nécessaire. Un merci aussi à vous tous pour votre compréhension lors des nombreux moments où je n'avais pas suffisamment de disponibilités pour vous voir autant que je l'aurais voulu.

Merci aux participantes de ce projet qui ont accepté de partager leur vécu avec une grande générosité. Je remercie aussi tous les organismes et les individus qui ont aidé à la collecte de données de cette étude, ainsi que le Fonds de Recherche du Québec- Société et Culture (FRQSC) pour le soutien financier durant deux ans de ce doctorat.

Je tiens aussi à remercier chaleureusement Dre Deborah Ummel qui a agi comme consultante clé dans le cadre de cet essai doctoral en m'aidant à approfondir mes connaissances sur la méthode d'analyse choisie.

Enfin, je tiens à dire merci aux responsables de « Thèsez-vous » qui offrent un espace où la procrastination devient presque impossible. Votre installation a grandement facilité la complétion de cet essai doctoral.

Introduction

Anorexie mentale

Les troubles de la conduite alimentaire (TCA) sont définis par une altération persistante des comportements liés à l'alimentation entraînant une perturbation de la consommation de nourriture et un impact important chez les individus atteints (American Psychiatric Association, 2013). Parmi les différentes formes de TCA, figure l'anorexie mentale (AM). Dans le *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (2013), ce trouble est défini selon trois critères : i) une restriction alimentaire importante amenant un faible poids corporel, ii) une peur de la prise de poids ou de devenir gros, ainsi iii) qu'une perturbation de l'image corporelle. On distingue deux types d'AM soit : le type restrictif qui se caractérise par des individus dont la perte de poids fait suite à des diètes, des périodes de jeûne et/ou de l'exercice physique excessif, et le type avec accès hyperphagiques/purgatifs. Les individus atteints d'AM de ce dernier type ont des épisodes récurrents où ils consomment de grandes quantités de nourriture et/ou ils ont des comportements purgatifs (APA, 2013).

L'AM se développe habituellement à l'adolescence ou au début de l'âge adulte. La prévalence de l'AM est élevée chez les jeunes femmes (0,4% pour une prévalence de 12 mois) et un ratio femme et homme de 10 :1 est observé pour ce trouble (APA, 2013). Huit personnes sur 100 000 sont susceptibles de développer ce trouble au cours d'une année (Hoek, 2006). Le trouble de l'AM est reconnu comme ayant une étiologie multifactorielle. Différents facteurs peuvent contribuer au développement de ce trouble chez les individus atteints, tels qu'une influence génétique, biologique et socioculturelle (Von Ranson et Wallace, 2014).

Diverses répercussions physiologiques et psychologiques importantes peuvent être associées au trouble de l'AM. Les conséquences physiologiques sont nombreuses, parmi lesquelles on retrouve des complications pulmonaires et cardiovasculaires, des problèmes gastro-intestinaux, un bas niveau de densité minérale (Mitchell et Crow, 2006), ainsi qu'un risque élevé d'ostéoporose à l'âge adulte (Katzman et Zipursky, 1997; Solmi et al., 2016). Les répercussions de l'AM sur la santé physique peuvent entraîner une détérioration de l'état physique nécessitant une hospitalisation pour la personne qui en souffre (APA, 2013). Le taux de mortalité de l'AM est parmi les plus élevés chez les individus souffrant de troubles mentaux soit : un taux annuel de 5,10 décès pour 1000 individus (Arcelus, Mitchell, Wales et Niesen, 2011). Ces décès sont habituellement attribuables soit à des complications médicales en lien avec le trouble ou à un suicide (APA, 2013). Plusieurs répercussions psychologiques peuvent également survenir avec l'AM, telles que : des difficultés de sommeil, une humeur dépressive, des difficultés de concentration, ainsi qu'une diminution de la socialisation et de la libido (APA, 2013 ; Glasofer,

Attia et Pike, 2013). Des études rapportent la présence de comorbidités chez certaines personnes souffrant d'AM: les troubles anxieux (25,5%), les troubles de l'humeur (24,1%) et le trouble de personnalité de type obsessionnel-compulsif (31,4%) sont fréquemment associés à l'AM (Steinhausen, 2002; Steinhausen, 2009).

Des interventions individuelles ou familiales peuvent être offertes aux personnes qui présentent une AM. Les thérapies familiales connaissent un gain de popularité depuis plusieurs années dans le traitement des TCA (Lock, 2015). Dans le cadre de ces interventions, les parents et la fratrie sont souvent impliqués afin d'aider la résolution du problème alimentaire de la personne atteinte (Robin et Le Grange, 2010). Ainsi, les proches d'individus souffrant d'un TCA peuvent vivre des conséquences liées au TCA (Padierna et al., 2013; Winn et al., 2007), mais également par le fait qu'ils peuvent être sollicités à participer aux traitements proposés.

Modèles et notions théoriques

La théorie des systèmes (voir p. ex. Nichols et Davis, 2016) stipule que les individus d'une même famille sont inter-reliés et s'influencent mutuellement. Ainsi, si des changements se produisent chez un individu de la famille, les autres membres seront nécessairement affectés et à leur tour, ils influenceront l'individu de départ. C'est ce que certains nomment la *causalité circulaire* (Landry Balas, 2008; Nichols et Davis, 2016, p.61; Rolland, 1994). Selon cette théorie, les changements engendrés par le TCA chez l'individu atteint influenceraient les autres membres de la famille. Ainsi, cette théorie suggère que les individus ayant une fratrie atteinte d'un TCA sont affectés par la situation, ce qui justifie la pertinence de l'objet d'étude de cette recherche.

Face à la survenue du trouble et à ses répercussions chez une personne de la famille, chaque autre membre doit s'adapter à la situation. Le modèle transactionnel de stress et d'adaptation de Lazarus et Folkman (1984) indique que l'adaptation d'un individu face à un stresser dépend de l'évaluation cognitive qu'il aura faite de la situation et des stratégies d'adaptation qu'il aura utilisées. Cette théorie a été fréquemment utilisée dans des études portant sur l'adaptation de proches aidants dans différentes situations (Fitzell et Pakenham, 2010; Mackay et Pakenham, 2012; Treasure, 2009).

Mackay et Pakenham (2012) ont modifié ce modèle afin de l'adapter à un contexte de proches aidants de personnes atteintes d'un trouble mental. Le modèle de ces auteurs (voir Annexe A) illustre que l'adaptation des proches face à leur rôle d'aidant envers la personne atteinte serait déterminée par trois processus : leurs ressources d'adaptation internes et externes, leur évaluation cognitive de la situation et les stratégies d'adaptation mises en place. Les caractéristiques relatives au contexte, au proche et à la personne atteinte du trouble

influenceraient ces processus interpersonnels, cognitifs et comportementaux et donc l'adaptation de l'individu aidant. Plusieurs variables sous-tendent ces différents concepts. À titre d'exemples, le soutien social et la qualité de la relation entre le proche et la personne atteinte figurent parmi les ressources d'adaptation, alors que les émotions positives et la détresse sont des indices d'adaptation de l'individu. Dans les résultats de leur étude, la majorité des liens entre les différentes variables du modèle et l'adaptation des proches étaient en concordance avec leurs prédictions illustrées dans le modèle. À titre d'exemples, l'utilisation de la stratégie d'évitement était associée à une plus grande détresse, une évaluation cognitive de la situation comme étant menaçante était associée à une moins bonne adaptation, tandis qu'un soutien social élevé était associé à une meilleure adaptation. Les auteurs encouragent donc l'utilisation de cette théorie dans les recherches sur l'adaptation de proches d'individus ayant une problématique de santé mentale (Mackay et Pakenham, 2012). Comme les différents facteurs énoncés dans ce modèle pourraient influencer l'adaptation d'individus qui ont un proche souffrant ou ayant souffert d'un TCA, cette théorie apparaît pertinente pour l'élaboration du canevas d'entretien et la mise en contexte de quelques résultats du présent projet sur l'expérience des personnes rencontrées.

Cette *expérience*, communément appelée «expérience vécue» («lived experience»), est définie comme étant : les perceptions, pensées et sentiments que l'individu a de lui-même et de l'environnement qu'il côtoie (Richelle, 2011). Dans la littérature scientifique portant sur l'expérience d'individus ayant un proche atteint de TCA, divers volets ont été étudiés jusqu'à présent. Parmi les thèmes recensés, on retrouve : les émotions, les relations avec autrui, la perception du trouble, le besoin de soutien, les stratégies d'adaptation, ainsi que les aspects positifs et négatifs de l'expérience (Blondin et Meilleur, 2016; Fox, Dean, Whittlesea, 2015).

Impact d'avoir un proche atteint d'un TCA

Plusieurs études se sont intéressées à l'expérience d'individus ayant un proche souffrant d'un TCA. La majorité de ces études avaient des échantillons constitués soit exclusivement de parents (Keitel, Parisi, Whitney et Stack, 2010; Kyriacou, Treasure et Schmidt, 2008; Whitney et al., 2005) ou qui incluaient aussi d'autres personnes de l'entourage (p. ex. conjoints, amis, fratries et enfants) de l'individu atteint d'un TCA (Martin et al., 2015; Santonastaso, Saccon et Favaro, 1997; Sepulveda et al., 2012). Plusieurs résultats d'études sur les proches, incluant la fratrie dans leur échantillon, seront présentés dans cette section afin de mettre en lumière quelques connaissances actuelles concernant l'expérience d'individus ayant un proche souffrant d'un TCA.

La littérature indique que les individus ayant un proche souffrant d'un TCA peuvent vivre de la détresse psychologique (Coomber et King, 2013 ; Sepulveda, Lopez, Todd, Whitaker et

Treasure, 2008 ; Treasure et al., 2001 ; Whitney, Haigh, Weinman et Treasure, 2007; Winn et al., 2007). Un sentiment de perte (p. ex. deuil de la personne telle qu'elle était avant le trouble), de la honte et de l'isolement en raison du stigma social vécu (Treasure et al., 2001), un impact négatif et constant en lien avec les soins qu'ils procurent à la personne atteinte ainsi que des besoins non-comblés sont aussi retrouvés dans leur expérience (Coomber et King, 2013).

Des études, avec des échantillons majoritairement composés de parents, ont mis de l'avant que les participants pouvaient souffrir d'anxiété (Grover et al., 2011 ; Sepulveda, Kyriacou et Treasure, 2009) et de dépression (Sepulveda et al., 2009). Des individus ayant un proche souffrant d'un TCA obtenaient des scores inférieurs à la moyenne sur plusieurs aspects d'un questionnaire évaluant la qualité de vie (p. ex. santé mentale, fonctionnement émotionnel et social). Des participants indiquaient également que le trouble avait un impact considérable sur leur vie quotidienne et un effet négatif sur la relation entretenue avec la personne souffrante. Plusieurs nommaient vouloir du soutien professionnel (De La Rie, Van Furth, De Koning, Noordenbos et Donker, 2005). Certains rapportaient néanmoins être satisfaits du soutien offert par les amis et la famille (Coomber et King, 2013 ; De La Rie, et al., 2005), percevoir de meilleurs liens familiaux lorsqu'il y avait une bonne gestion de la situation (Treasure et al., 2001) et utiliser des stratégies d'adaptation amenant de bonnes conséquences (Coomber et King, 2013).

Plusieurs aspects ont été identifiés comme pouvant influencer l'expérience d'individus ayant un proche souffrant d'un TCA. Une étude a soulevé que la nature de la relation entre l'individu et la personne atteinte du trouble semblait influencer les conséquences retrouvées chez les proches. En effet, un niveau significativement plus élevé de conséquences négatives était retrouvé chez les mères ou conjoints en comparaison avec les amis (Martin et al., 2015). De plus, l'étude quantitative de Sepulveda et al. (2008) indique que les participants habitant avec la personne souffrante vivaient significativement plus de détresse que ceux ne partageant pas le même domicile.

En résumé, les résultats des études indiquent que les proches peuvent vivre de la détresse psychologique, de l'anxiété et de la dépression, avoir des besoins non-comblés, vivre des émotions difficiles et avoir une qualité de vie moindre que la moyenne. Cependant, certains proches semblent satisfaits du soutien reçu, perçoivent de bons liens familiaux et utilisent des stratégies d'adaptation amenant de bonnes conséquences. Certains facteurs apparaissent comme pouvant influencer leur expérience, soit : la nature de la relation entre l'individu et la personne souffrante ainsi que la situation de cohabitation.

Enfin, la majorité des études portant sur l'expérience d'individus ayant un proche souffrant d'un TCA ont été effectuées auprès d'échantillons composés soit exclusivement ou

majoritairement de parents; une faible proportion d'entre eux était des membres de la fratrie. À titre d'exemples, le pourcentage de fratrie dans certains de ces échantillons est de 3,7% (Grover et al., 2011), 7% (Coomber et King, 2013) et 12% (Treasure et al., 2001). Les études effectuées auprès d'échantillons constitués d'au moins deux types de participants (p. ex. parents et fratrie) ne différencient pas leurs résultats pour chaque groupe. Ainsi, il n'est pas possible de distinguer l'expérience vécue par chaque type de participant, puisque les résultats sont généralement présentés de manière globale.

Impact d'avoir une fratrie atteinte d'un TCA

Quelques études empiriques ont porté sur l'expérience d'individus qui ont une sœur ou un frère ayant souffert d'un TCA (Dimitropoulos, Klopfer, Lazar et Schacter, 2009; Garley et Johnson, 1994; Withers et al., 2014). La littérature actuelle permet de mettre de l'avant que ces personnes sont également touchées par la maladie de la personne souffrante. Les principaux résultats de ces recherches seront présentés en tenant compte des thèmes explorés et évalués afin d'exposer plusieurs facettes de ce qui, à ce jour, est connu de l'expérience de ces individus.

Concernant l'expérience relationnelle de cette population, les résultats d'études qualitatives effectuées auprès d'individus ayant une fratrie adolescente atteinte d'un TCA rapportent que le trouble est envahissant dans leur vie (Areemit, Katzman, Pinhas et Kaufman, 2010; Garley et Johnson, 1994). La grande place du TCA dans la famille et la présence de conflits entre ses membres ont été rapportées dans diverses études (Areemit et al., 2010; Dimitropoulos et al., 2009; Fjermestad, Espeland, Halvorsen et Halvorsen, 2019; Garley et Johnson, 1994; Halvorsen, Ro et Heyerdahl, 2013; Latzer, Ben-Ari et Galimidi, 2002). Des divisions familiales peuvent survenir avec l'apparition du trouble (Fjermestad et al., 2019) et la vie de famille peut être plus restreinte (Callio et Aila Gustafsson, 2016; Fjermestad et al., 2019). Certains participants se sentent exclus, tant dans la famille (Callio et Aila Gustafsson, 2016; Fjermestad et al., 2019) qu'à l'extérieur de ce milieu (Fjermestad et al., 2019). Les relations familiales peuvent toutefois s'améliorer avec la rémission de la personne atteinte (Fjermestad et al., 2019).

La survenue du TCA peut engendrer des modifications dans la relation fraternelle entretenue avec la personne souffrante (Fjermestad et al., 2019; Van Langenberg et al., 2018). Certains participants rapportent un rapprochement positif dans leur relation fraternelle avec la personne atteinte du trouble, tandis que d'autres indiquent une distanciation (Garley et Johnson, 1994; Latzer et al., 2002). De plus, la majorité des participants dans l'étude de Withers et al. (2014) rapportent une détérioration de la relation avec leur fratrie après l'apparition du trouble, particulièrement chez ceux qui avaient peu de connaissances de l'anorexie.

Les résultats des études dégagent que des individus ayant une fratrie souffrant d'un TCA avaient un rôle de protecteur envers la personne atteinte (Dimitropoulos et al., 2009), de médiateur dans la famille (Dimitropoulos et al., 2009 ; Jungbauer, Heibach et Urban, 2015) et avaient tendance à endosser de grandes responsabilités (Areemit et al., 2010; Callio et Aila Gustafsson, 2016; Van Langenberg et al., 2018).

Concernant l'expérience émotionnelle, les résultats de plusieurs études font état d'émotions négatives présentes chez les individus ayant une fratrie atteinte d'un TCA (Garley et Johnson, 1994), telles que de l'impuissance (Jungbauer et al., 2015; Scelles et al., 2009), de la frustration, de la tristesse (Areemit et al., 2016; Fjermestad et al., 2019), de la honte (Callio et Aila Gustafsson, 2016), de la peur (p. ex. que la personne atteinte du trouble décède) (Fjermestad et al., 2019; Latzer et al., 2002) et de l'inquiétude pour leur fratrie et leurs parents (Callio et Aila Gustafsson, 2016; Halvorsen et al., 2013). Les résultats d'autres études rapportent la présence d'un sentiment de culpabilité lors des conflits de loyauté fraternelle (ex. s'ils dénoncent un comportement problématique de la personne atteinte) (Scelles et al., 2009) et de solitude (Fjermestad, et al., 2019; Scelles et al., 2009). Les participants pouvaient aussi vivre des émotions contradictoires (Areemit et al., 2010; Garley et Johnson, 1994).

Des études se sont intéressées aux indices de fonctionnement psychologique présents chez les personnes ayant une fratrie souffrant d'un TCA. Une étude a mis de l'avant que le tiers de leur échantillon était considéré comme souffrant d'une dépression au moment de l'hospitalisation de leur fratrie atteinte (Podlipski et al., 2009). Un niveau de dépression significativement plus élevé a aussi été retrouvé chez des femmes ayant une sœur atteinte d'un TCA en comparaison avec des femmes qui ont une sœur sans TCA, bien que la moyenne des deux groupes était dans la norme (Latzer, Katz et Berger, 2013). Des symptômes dépressifs sont donc retrouvés chez ces individus. Une estime de soi défailante était aussi présente chez la moitié de l'échantillon de l'étude de Podlipski et al. (2009), mais, en moyenne, leurs participants ne souffraient pas d'anxiété. Différents individus d'une autre étude rapportaient que leur qualité de vie était affectée négativement par l'apparition du trouble chez la personne atteinte et aucun ne mentionnait qu'elle était influencée positivement (Areemit et al., 2010). Des participants qui ont une fratrie souffrant d'un TCA étaient aussi considérés comme ayant des difficultés psychologiques, des difficultés émotionnelles et des problématiques d'inattention et d'hyperactivité au moment du diagnostic de leur fratrie (Van Langenberg, Sawyer, Le Grange et Hughes, 2016). Une diminution de leur fonctionnement quotidien et scolaire, ainsi que de leur motivation pour les activités sociales était aussi rapportée par des filles adolescentes ayant une sœur atteinte d'AM (Latzer et al., 2002).

Du point de vue comportemental, différentes stratégies d'adaptation utilisées par les individus ayant une fratrie atteinte d'un TCA ont été identifiées dans les études. Des auteurs rapportent que plusieurs stratégies centrées sur les émotions (ex. hypermaturité) et sur le problème (ex. éviter les confrontations) ont été observées chez les participants, tandis que peu de stratégies orientées vers la recherche de soutien (ex. parler de l'AM en famille) ont été identifiées (De Maynadier, Noel, Cook-Darzens, Duriez et Mouren, 2015). Certains participants rapportent que les membres de la famille étaient leur source première de soutien durant cette période, tandis que d'autres indiquaient plutôt que leurs amis leur offraient davantage de soutien (Callio et Aila Gustafsson, 2016; Fjermestad et al., 2019; Garley et Johnson, 1994; Scelles et al., 2009; Withers et al., 2014). D'autres stratégies étaient utilisées par des participants, telles que s'accommoder au trouble, s'éloigner de la famille ou de la personne atteinte, rationaliser et tenter de garder une vie quotidienne normale (Callio et Aila Gustafsson, 2016; Fjermestad et al., 2019; Garley et Johnson, 1994; Withers et al., 2014). L'externalisation de l'AM chez la personne atteinte permettrait de limiter les sentiments négatifs des individus à l'égard de leur fratrie atteinte du trouble, tandis que les stratégies de mise à distance amèneraient plutôt de la culpabilité (Dimitropoulos et al., 2009). Ainsi, les résultats de ces études suggèrent la présence à la fois de bonnes stratégies d'adaptation, mais aussi de stratégies pouvant avoir des conséquences nuisibles chez les individus ayant une fratrie atteinte d'un TCA.

Concernant le volet cognitif, des études mentionnent que les personnes ayant une fratrie souffrant d'un TCA remarquent les changements chez cette dernière (Callio et Aila Gustafsson, 2016; Fjermestad et al., 2019). Cependant, les symptômes du TCA sont difficiles à comprendre pour ces individus (Fjermestad et al., 2019; Van Langenberg et al., 2018) et ce, même pour ceux ayant pris part à des services (Van Langenberg et al., 2018). Certains participants considéraient que leur expérience reliée au TCA était enrichissante (Dimitropoulos et al., 2009; Halvorsen et al., 2013; Jungbauer et al., 2015). Une plus grande ouverture face aux autres problèmes de santé mentale, de meilleures habiletés dans les relations sociales (ex. empathie) (Jungbauer et al., 2015) et des relations plus proches entre les membres de leur famille (Areemit et al., 2010; Dimitropoulos et al., 2009) ont été nommées par les participants comme des aspects positifs liés à leur expérience. Un développement personnel (p. ex. maturité), une relation plus positive avec l'alimentation et leur image corporelle ainsi qu'une meilleure compréhension de l'AM et de l'influence qu'un trouble peut avoir sur une famille sont aussi des aspects amenés par quelques individus (Fjermestad et al., 2019).

Les participants de plusieurs études rapportaient des insatisfactions face aux services offerts par les professionnels. Ils souhaiteraient être inclus dans l'aide offerte à l'individu souffrant, se faire rassurer par les professionnels afin d'éviter de se sentir responsable du trouble, sentir de l'empathie de la part des intervenants pour les défis propres à leur expérience et être mieux informés sur le TCA (Callio et Aila Gustafsson, 2016; Garley et Johnson, 1994; Dimitropoulos et al., 2009; Halvorsen et al., 2013; Jungbauer et al., 2015; Scelles et al., 2009; Van Langenberg et al., 2018). Une autre étude met de l'avant que des participants étaient indécis face au besoin d'obtenir de l'information, certains nommant que leur inquiétude aurait pu être exacerbée par l'information obtenue, et face à leur participation dans les thérapies familiales (FBT) (Fjermestad, et al., 2019). Des bénéfices à leur inclusion dans ce type de thérapie sont toutefois identifiés : ces individus inclus laissent davantage leurs parents gérer les situations difficiles du quotidien plutôt que de tenter de le faire eux-mêmes et ils rapportaient moins d'exclusion et de manque d'informations. Des obstacles à leur présence aux séances de thérapie familiale étaient cependant nommés, tels que le sentiment de ne pas être inclus dans le processus et le désir de ne pas manquer d'autres engagements (Van Langenberg et al., 2018).

En résumé, bien que l'expérience soit considérée comme enrichissante pour certains individus et que de bonnes stratégies d'adaptation puissent être identifiées, les études actuelles mettent de l'avant des résultats préoccupants concernant l'expérience d'individus ayant une fratrie atteinte d'un TCA: des émotions négatives vécues (p. ex. inquiétude), des symptômes dépressifs, une difficulté à comprendre le TCA, une diminution subjective du fonctionnement quotidien et de la qualité de vie, des relations familiales empreintes de conflits ainsi qu'une insatisfaction face aux services offerts par les professionnels visant à les aider.

Limites des études actuelles

Cette revue des écrits, portant sur l'expérience d'individus ayant une fratrie atteinte ou ayant été atteinte d'un TCA, permet de dégager certains constats. Ce domaine de recherche a été peu exploré jusqu'à présent. Les études s'intéressant spécifiquement à l'expérience de ces personnes sont constituées d'échantillons variés et hétérogènes sur des variables telles que l'âge et le sexe des participants, le moment où ceux-ci ont été rencontrés dans l'évolution du TCA de leur fratrie ainsi que le type, l'intensité et la durée du TCA. De plus, les informations concernant l'implication des participants dans le traitement offert à la personne atteinte ainsi que les services auxquels ils ont accès diffèrent et ne sont pas toujours disponibles. Ces éléments semblent importants à considérer sachant qu'il est possible qu'ils influencent leur expérience. De plus, divers devis

méthodologiques et méthodes de collecte de données ont été utilisés dans ces recherches, rendant difficiles les comparaisons des résultats entre les différentes études.

Les types d'analyses utilisés dans les études qualitatives recensées ont principalement pour but de décrire ou de créer une théorie sur l'expérience des participants à partir des données recueillies (p. ex. théorisation ancrée). Bien que ces méthodes amènent des conclusions très intéressantes, d'autres types d'analyses pourraient être utilisés afin de mettre en lumière de nouvelles perspectives de leur expérience. Enfin, les auteurs sont nombreux à souligner l'importance de poursuivre les recherches sur l'expérience d'individus ayant une fratrie souffrant d'un TCA (Areemit et al., 2010 ; Blondin et Meilleur, 2016; Dimitropoulos, Carter, Schacher et Woodside, 2008; Halvorsen et al., 2013; Honey, Clarke, Halse, Kohn et Madden, 2006) en tentant de pallier aux difficultés identifiées dans les études jusqu'à présent. La présente recherche a donc tenu compte de plusieurs des lacunes précédemment présentées, telles que le sexe des participants, le moment où ces derniers ont été rencontrés dans l'évolution du trouble et le type de TCA de leur fratrie. Ainsi, le manque de littérature sur leur expérience, les limites des études actuelles, les recommandations de divers auteurs et les résultats préoccupants énoncés par les recherches existantes mettent de l'avant la nécessité de s'intéresser à l'expérience d'individus qui ont une sœur ou un frère souffrant ou ayant souffert d'un TCA.

Objectifs

La présente étude avait pour objectif d'étudier l'expérience de femmes qui ont une sœur ou un frère ayant été atteint d'AM. Notre recherche souhaitait explorer, décrire et interpréter l'expérience de ces participantes, plus spécifiquement sur le plan affectif et relationnel. Un devis de recherche qualitatif a été utilisé pour l'étude, étant donné que cette expérience est peu connue et documentée et que notre objectif était d'explorer le vécu des femmes rencontrées en profondeur. La présente étude cherchait à répondre à la question de recherche suivante : Comment les femmes décrivent et font du sens des aspects relationnels et émotionnels de leur expérience d'avoir une fratrie ayant souffert d'AM? Aucune hypothèse n'avait été formulée en raison du devis qualitatif et du caractère exploratoire de la recherche. Cette étude visait à contribuer à une meilleure compréhension de l'expérience affective et relationnelle vécue par les individus qui ont une fratrie ayant souffert d'AM. À cette fin, l'analyse phénoménologique interprétative (API) a été sélectionnée pour ce projet (Smith, Flowers et Larkin, 2009) et sera décrite davantage dans la section d'analyse.

Méthodologie

Participant·es

La présente recherche a respecté l'échantillon homogène et créé par échantillonnage raisonné suggéré par l'API (Smith et al., 2009). Ainsi, les participant·es de l'étude sont des femmes québécoises et caucasiennes âgées de 19 à 25 ans. Elles ont une fratrie biologique qui présentait un trouble alimentaire de type AM. Ce trouble est considéré comme non-actif par les participant·es au moment de l'étude. Les femmes rencontrées indiquent que leur fratrie a vécu une seule période active d'AM. Elles ont habité avec leur fratrie au moment où celle-ci était atteinte d'AM et toutes les participant·es étaient dans la période de l'adolescence lors de la survenue du TCA. Ainsi, elles étaient adolescentes ou jeunes adultes durant la période active du trouble. Les critères d'exclusion pour participer à l'étude étaient les suivants : souffrir ou avoir souffert d'un TCA et avoir des difficultés à s'exprimer verbalement. Ce dernier critère étant nécessaire en raison de l'utilisation d'une entrevue qualitative comme méthode de collecte de données pour cette recherche. Certaines caractéristiques diffèrent entre les participant·es, ce qui correspond à la notion de diversification interne (Pires, 1997). Parmi les aspects amenant de la variété dans l'échantillon homogène de l'étude, il y a le sexe de leur fratrie ayant souffert d'AM, la durée de son trouble, le délai entre la période active du trouble et le moment de l'entretien, ainsi que les services que les participant·es et leur fratrie ont reçus. Ces informations sur les participant·es, ainsi que d'autres informations additionnelles sont fournies dans le tableau. Le nom des participant·es a été modifié dans la section des résultats afin de préserver leur confidentialité. Enfin, l'échantillon est formé de cinq participant·es. Ce petit échantillon correspond à ce qui est suggéré dans l'API (Smith et Osborn, 2008; Smith et al., 2009). Ce petit nombre de participants correspond au caractère idiographique de cette méthode qui implique une analyse détaillée de l'expérience individuelle des participants, avant même de se pencher sur les similarités et divergences entre eux. Ainsi, un petit nombre de sujets encourage la singularité et l'approfondissement dans les résultats (Smith et al., 2009).

Tableau : Données sociodémographiques des participant·es

Catégories	
Âge des participant·es durant l'entretien	Entre 19 et 25 ans
Âge des participant·es au début de la période active du trouble	Entre 15 et 18 ans
Sexe de la fratrie ayant souffert d'AM	Filles- 4

	Garçon-1
Durée de la période active du trouble de la fratrie (approximative)	Entre 4 mois et 3 ans
Nombre d'années (délai) depuis la résolution du trouble (approximatif)	Entre 1 an et demi et 8 ans
Hospitalisation ou non	Oui – 2 Non – 3
Âge de la fratrie ayant souffert d'AM au début de la période active du trouble	Entre 13 et 19 ans
Le nombre de fratries outre la personne atteinte	Une autre fratrie- 2 Aucune autre fratrie- 3
Le rang dans la famille des participantes	Aînée- 3 Au milieu-1 La plus jeune -1
Écart d'âge entre les participantes et la fratrie (approximatif)	Entre 2 et 5 ans
Organisation familiale durant la période active du trouble	Parents ensemble- 2 Parents séparés- 3
Services que les participantes ont reçus durant la période active du trouble	Intervention familiale de type «Family based Therapy (FBT)»- 1 Groupe de soutien- 1 Aucun service- 3

* Les caractéristiques sur la personne atteinte du trouble ont été recueillies par les participantes de l'étude.

Procédures et mesures

Ce projet de recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche en arts et en sciences (CERAS). Le recrutement des participantes s'est effectué par l'entremise de l'association Anorexie et boulimie Québec (ANEB), de présentations dans des classes universitaires et des réseaux sociaux. Les individus intéressés ont contacté l'étudiante responsable de la collecte de données et le projet de recherche ainsi que les informations liées au consentement leur ont été expliqués par téléphone. Si les appelantes répondaient aux critères d'inclusion et souhaitaient participer à l'étude, un rendez-vous était fixé avec elles, durant cet

appel ou ultérieurement par courriel, afin d'effectuer l'entretien individuel. Le formulaire de consentement leur était aussi envoyé par courriel afin qu'elles puissent recevoir une version écrite des explications du projet. Au moment de la rencontre, le projet de recherche leur était expliqué à nouveau, leurs questions étaient répondues et la signature du formulaire de consentement était recueillie. L'entretien était ensuite effectué et par après, des questionnaires, dont celui abordant les données sociodémographiques, étaient remplis par les participantes. Seuls le questionnaire sociodémographique (voir Annexe B) et l'entretien qualitatif (voir Annexe C pour le canevas d'entrevue) ont été utilisés comme mesures pour la présente étude. La littérature existante sur l'expérience de ces individus ainsi que le modèle de Mackay et Pakenham (2012) ont servi de repères dans le choix des thèmes explorés et la construction du canevas d'entretien. De façon plus spécifique, les volets relationnel, cognitif, comportemental et affectif du canevas d'entretien sont en lien avec ces sections respectives de leur modèle : ressources d'adaptation, évaluation cognitive, stratégies d'adaptation et résultats d'adaptation. Certaines variables relatives au contexte, à la personne atteinte et au proche dans ce modèle ont aussi été incluses dans les questions du questionnaire sociodémographique (Mackay et Pakenham, 2012). Les entrevues semi-structurées effectuées par l'étudiante responsable de l'étude étaient dans un format individuel et abordaient l'expérience des participantes de façon détaillée. Elles débutaient avec une question ouverte et large portant sur l'expérience vécue d'avoir une fratrie ayant souffert d'AM. Ensuite, d'autres questions leur étaient posées sur différents thèmes afin d'explorer en profondeur divers aspects de leur expérience. L'ordre et la formulation de ces questions variaient entre les individus rencontrés en raison du souhait de suivre les participantes dans leurs propos. Des demandes de clarification, des questions additionnelles spontanées, des reflets et des encouragements à élaborer pouvaient également être inclus. L'entretien qualitatif se concluait avec une question encourageant les participantes à discuter de volets supplémentaires si elles le désiraient, ainsi qu'avec une question abordant leur impression de l'entrevue qui venait de se dérouler. La portion des rencontres attribuée à l'entretien durait en moyenne 55 minutes. Les rencontres étaient enregistrées audio, avec l'autorisation des participantes, et ont été effectuées dans des locaux fermés et individuels dans des bibliothèques, tant municipales que celles de l'Université de Montréal. Enfin, les verbatim des entrevues ont été retranscrits pour l'analyse.

Analyse

L'analyse phénoménologique interprétative (API) a été utilisée pour ce projet (Smith et al., 2009). En plus de permettre de décrire l'essence de l'expérience des participantes, faisant référence à la phénoménologie (Anadón, 2006), l'API favorise une exploration profonde, détaillée

et idiographique de leur expérience. Elle permet aussi d'intégrer un volet interprétatif (Smith et al., 2009); un aspect intéressant qui ajoute à la littérature. Cette méthode inclut un processus de double herméneutique où le chercheur donne un sens à la manière dont le participant interprète sa propre expérience (Smith et al., 2009). Cet essai doctoral s'inscrit également dans un paradigme constructiviste qui implique que l'interaction entre le chercheur et le participant est centrale dans la compréhension de l'expérience vécue des sujets (Ponterotto, 2005). Enfin, l'API était adaptée au but et au sujet de la recherche puisque cette étude souhaitait mettre de l'avant une vision approfondie, interprétative et empreinte d'individualité de l'expérience des participantes et de la façon dont elles interprètent ce vécu. Cette méthode permet aussi à la présente recherche d'offrir une autre vision de l'expérience d'individus qui ont une fratrie ayant souffert d'AM, puisque l'API n'a jamais été utilisée dans les études de la littérature existante.

Ainsi, l'analyse des entretiens a été effectuée selon les étapes de l'API (Smith et al., 2009; Smith et Osborn, 2008). Tout d'abord, l'enregistrement du premier entretien a été écouté plusieurs fois et sa transcription verbatim a été lue à maintes reprises afin que l'étudiante soit imprégnée des données de la participante. Par la suite, les premières notes pour chaque section de l'entretien ont été inscrites dans une marge, soit des commentaires descriptifs, linguistiques et conceptuels. D'autres éléments du discours ont aussi été notés, tels que : des amplifications ou des contradictions dans les propos de la participante. Les thèmes émergents ont ensuite été développés à partir des notes initiales créées à l'étape précédente afin de réduire la quantité d'informations, tout en gardant une complexité et en démontrant une compréhension du discours de la femme rencontrée. Subséquemment, des liens entre les thèmes émergents ont été soulevés : certains thèmes ont été regroupés alors que d'autres ont été éliminés et certaines catégories générales incluant d'autres thèmes ont été créées. Une relecture régulière du verbatim initial a été effectuée afin que les thèmes restants soient importants et représentatifs de l'expérience de la participante. La dernière étape consistait à établir une liste avec les thèmes de niveau supérieur et ceux sous-jacents à ces catégories afin d'illustrer les aspects les plus saillants de l'expérience de cette participante. Par après, ces étapes d'analyse ont été répétées pour les autres participantes. Une fois la liste finale de thèmes complétée pour chacune des participantes, des connexions ont été faites entre les thèmes saillants de l'expérience des femmes. Certains ont été regroupés, modifiés, éliminés et créés afin de mettre de l'avant des aspects communs et uniques de l'expérience des participantes. Enfin, une liste finale regroupant ces thèmes communs et divergents a été construite. Ces étapes, bien que décrites en séquence, ont été exécutées dans un processus itératif (Smith et al., 2009).

Rigueur

La présente étude s'est soumise à des critères de qualité pour études qualitatives énoncés par plusieurs auteurs (Elliott, Fischer et Rennie, 1999; Morrow, 2005; Smith et al., 2009; Yardley, 2000) afin de s'assurer de sa rigueur scientifique. Tout d'abord, les lignes directrices de Smith et al. (2009), basées sur celles de Yardley (2000), ont été suivies dans le cadre de cette recherche. Le principe de sensibilité au contexte est démontré par les nombreux extraits verbatim présents dans la section résultats pour illustrer les propos des participantes et mettre en contexte les interprétations (Smith et al., 2009; Yardley, 2000). La nécessité d'offrir des exemples du discours des participants est également indiquée dans les critères d'Elliott et al. (1999). De plus, le choix d'un échantillon homogène et correspondant à la question de recherche, ainsi que la présence de suffisamment d'informations importantes relatives à l'individu et aux thèmes communs entre les participants sont des démonstrations de rigueur. D'autres preuves de rigueur ont également été appliquées, comme une quantité d'extraits verbatim proportionnelle aux nombres de participants (Smith et al., 2009; Yardley, 2000). Une description détaillée des étapes du processus de recherche et des participantes sont fournies afin de faire preuve de transparence (Smith et al., 2009; Yardley, 2000) et de bien situer l'échantillon (Elliott et al., 1999). Les efforts pour respecter les principes clés de l'API, tels que la phénoménologie, en rendant compte de l'essence de l'expérience des participantes, et l'herméneutique, en tentant de faire du sens de leurs vécus avec des interprétations, adhèrent au principe de cohérence (Smith et al., 2009; Yardley, 2000). Les analyses ont également été vérifiées et discutées avec la directrice de recherche de l'étudiante responsable de cette étude, ce que Smith et al. (2009) nomment « mini audits », afin qu'elles soient en lien avec le discours des participantes.

Des stratégies ont été utilisées pour favoriser la réflexivité de l'étudiante, telles que tenir un journal de bord afin d'explicitier ses biais et présupposés, ainsi que réfléchir et discuter avec des collègues et sa directrice de recherche pour tester ses interprétations (Morrow, 2005). Certains présupposés des chercheuses sont d'ailleurs accessibles aux lecteurs, puisqu'une description de leurs formations et expériences est fournie dans cet essai (Elliott et al., 1999). Afin d'assurer une bonne représentation de l'expérience des participantes, de nombreuses questions de clarification ont aussi été posées durant les entretiens (Morrow, 2005). Morrow (2005) précise aussi que certains critères de qualité diffèrent selon le paradigme de la recherche. La présente étude, s'inscrivant dans un paradigme constructiviste, répond aux critères associés d'authenticité éducative et ontologique en amenant des nouvelles connaissances sur l'expérience des sujets et en approfondissant, avec des interprétations, les constructions que ceux-ci ont amenées durant les entretiens (Morrow, 2005).

Enfin, d'autres actions ont été effectuées afin d'augmenter la rigueur scientifique de l'étude, telles qu'une entrevue pilote pour tester le canevas d'entrevue et une consultation avec une experte en API afin de discuter de notions spécifiques de cette méthode et vérifier le bon équilibre entre les volets descriptif et interprétatif de l'essai.

Résultats

Les entretiens avec les femmes rencontrées ont permis de ressortir de nombreuses informations sur ce qu'elles ont vécu en lien avec le TCA de leur fratrie. Quelques thèmes saillants de leur expérience, particulièrement dans les volets relationnel et affectif, seront présentés dans la section qui suit.

Bouleversement de leur milieu de vie

Les femmes rencontrées perçoivent la survenue du trouble alimentaire comme ayant amené des modifications dans leur famille et dans ses différents systèmes. Une ambiance familiale tendue, lourde et empreinte de conflits est présente durant la période active du trouble de leur fratrie. Le trouble devient aussi une préoccupation centrale dans la vie de la famille.

On soupait pis... durant le souper c'était en silence. Pis là c'était comme la tension là, on espère qu'elle va comme aimer qu'est-ce qu'on mange. -Josiane

Soudainement tout le monde comme ça devient le ... Honnêtement c'est une question de vie ou de mort. Pis c'est genre tout le monde doit comme ... Tu essayes de continuer à vivre ta vie, mais veut veut pas tu rentres chez toi pis c'est ça qui se passe. Tu ne peux pas vraiment... Tout le monde a dû comme arrêter (petit rire) pis ... c'est ça qui se passe- Héléna

Il était pas là mon frère (hospitalisation), mais il prenait quand même beaucoup de place, toute la place chez nous. - Alice

La majorité des participantes nomment que leurs parents se concentrent pleinement sur leur fratrie atteinte d'AM durant cette période et sont donc moins en mesure de leur offrir du soutien. Plusieurs femmes rencontrées se sentent mises de côté par leurs parents.

C'était comme une ambiance de genre ma mère a met toutes ses efforts dans ma sœur. Pis après ça ben quand c'est les autres elle en a pu d'énergie. - Josiane
Je pense qu'honnêtement ce qui s'est passé c'est que toute leur énergie (de ses parents) est allée vers **elle**. Pis moi tant que j'étais en vie, genre (petit rire) comme, j'étais très occupée aussi la. C'est ça que je te disais genre je m'occupais. Pour eux, c'tai comme tant que tu rentres chez nous le soir pis que tu te lèves pour aller

à l'école pis que ça va bien, genre ça va. Pis je pense que t'as pas le choix de faire ça, t'as plus d'énergie de... à remettre dans quelque chose d'autre. – Héléna

Parallèlement, un certain tabou entourant le trouble de la conduite alimentaire et l'expérience de chacun existe dans plusieurs familles. Bien que certaines reçoivent du soutien de quelques proches, la plupart des femmes participantes discutent peu de leur expérience durant cette période, tant avec leur famille qu'avec leurs amis.

Quand y'était dans... hospitalisé pis tout ça il voulait pas qu'on en parle aux gens. Pis j'pense qu'aussi en général y'aurait pas voulu là. (...) Pis c'est sur si faut pas t'en parle du tout du tout à comme presque personne c'est un p'tit peu plus, c'est un p'tit peu difficile. C'est l'fun de pouvoir se confier à quelques personnes là.

– Alice

Les gens ont comme des, c'est ça des préconceptions qui sont comme faussées pis c'est comme... (...) Tout le temps que ça l'arrivait c'est pas quelque chose que j'avais nécessairement envie de parler avec mes amis- Jade

Je pense que mon réflexe ça a juste été, genre je me suis distanciée, j'en ai pas parlé à personne dans mon entourage ou presque. Genre, c'était comme. Ça c'était ma vie à la maison pis ça c'était ma vie à l'école. Pis à l'école ça allait bien. – Héléna

Ces résultats suggèrent que plusieurs femmes vivent une dualité où le TCA de leur fratrie occupe une très grande place dans leur vie jumelée à une absence presque complète de discussion sur les répercussions de ce trouble sur elles. Il est suggéré que le sentiment d'être mises de côté, en plus du peu de discussions sur leur vécu, peut amener plusieurs participantes à se sentir seules.

Colère et questionnements

La colère débute tôt, même avant les bouleversements familiaux, chez certaines participantes qui identifient les comportements problématiques de leur fratrie avant les autres membres de leur famille. Elles peuvent alors faire face à un parent en déni du trouble et qui ne réagit pas malgré leurs efforts pour l'avertir.

Je voyais qu'il y avait quelque chose qui allait pas. Mes parents, ben de ma perception à moi, ils avaient pas l'air de... Ils s'inquié...ils avaient pas l'air de comme prendre ça au sérieux. C'est comme s'ils voulaient pas le voir peut-être.

Faque moi je trouvais ça, je trouvais ça gossant. Ça m'énervait. J'étais là « ben voyons c'est sûr qu'il y a quelque chose qui va pas ». Mes parents étaient comme : « ben non laisse la vivre » faque moi ça m'a comme euh fâchée un p'tit peu.» - Josiane

La plupart des femmes ressentent de la colère envers leur fratrie lorsqu'elle présente des comportements liés à l'anorexie. Cette émotion est particulièrement présente au début de leur expérience et est sous-tendue par une incompréhension face à ce que leur fratrie vit.

Ben au début c'était vraiment fâchant parce qu'au début début début tu sais juste pas ce que t'as fait. T'es comme «ben calme toi, j'ai rien fait de mal là. On vit comme d'habitude là, c'est clairement toi qui vas pas bien aujourd'hui ou whatever là. Calme-toi ça va bien aller». Pis là après tu commences à réaliser, tu vois comme l'accumulation des symptômes. - Naomie

Ben je pense que c'est beaucoup de frustration. Parce que tu ... t'as juste le gout que genre la personne aille mieux pis tu ... c'est dur à comprendre la qu'est-ce qu'ils vivent concrètement. Parce que c'est tellement juste dans leur tête pis tu vois tellement les problèmes que ça cause pis t'es genre... « Mais pourquoi? Pourquoi tu fais pas juste manger? » - Hélène

Lorsqu'elles comprennent que leur fratrie a un problème de santé mentale, certaines femmes changent leurs comportements envers leur fratrie, laissant plus de place à l'empathie.

T'es comme « ah ok j'accepte qu'est-ce qu'elle me dit parce qu'elle va pas bien. Elle a un trouble, je vais tolérer le fait qu'elle va m'envoyer chier pour rien, mais qu'elle fait jamais ça, juste parce que je sais qu'elle va pas bien.» - Naomie

Cependant, en sachant que leur fratrie souffre d'AM, plusieurs participantes vivent un conflit entre leurs connaissances sur le TCA et leur colère et leurs pensées instinctives. Certaines ne se sentent pas légitimes de vivre leur colère envers leur fratrie ou leurs parents.

Ben l'instinct c'est genre j'me disais : « C'est donc ben bébé ». Mais je l'savais, pis ma mère m'a souvent dit : « mais c'est comme si elle a un bras cassé, c'est pas de sa faute ». Sauf qu'en même temps quand tu...j'sais pas... quand tu...quand tu vois ta sœur faire ça, pis t'es comme : « ben moi on m'aurait jamais...on n'aurait jamais toléré ça ». Pis je l'sais que c'parce qu'est malade, mais ça me frustrait vraiment. Ça me fâchait vraiment de voir ça. Parce que ben je sentais que je

donnais toute comme toute qu'est-ce que je pouvais, pis que moi mettons à moindre p'tite affaire on m'chicanait. Sauf qu'elle non. – Josiane

Des fois on faisait des plans, on va aller au cinéma. Pis là elle disait «Ouais j'vais au gym pis j'reviens». Pis elle partait pendant comme quatre heures au lieu d'une heure là. Faque c'était comme... c'était comme frustrant, mais en même temps tu sais qu'elle a un problème. – Jade

Le sentiment d'être mise de côté par les parents et les professionnels, que plusieurs participantes ressentent au cours de cette période, peut engendrer de la frustration chez certaines d'entre elles.

Elle (sa mère) a pas beaucoup d'énergie non plus. Faque j'comprends qu'elle ait consacré à mon frère, mais comme veut veut pas elle aurait dû en avoir plus pis pas oublier qu'elle avait deux autres enfants aussi. On était pu des enfants enfants, mais on avait quand même besoin d'elle une fois de temps en temps au moins. – Alice

Quand elle (sa sœur) était à l'hôpital, il y avait beaucoup de rencontres avec comme nutritionnistes, bla bla bla. Pis j'étais **pas** invitée. (...) J'ai jamais rencontré son médecin, j'ai jamais rencontré personne dans son entourage pis ça j'pense que ça a été dur pour moi parce que j'avais l'impression qu'ils voulaient rencontrer mes parents et leur en parler pis tout. Mais moi j'tais comme (...) Pis c'était comme: « Mais pourquoi genre? » Moi aussi je le vis. Moi aussi je suis là, je dois l'aider, je dois passer les repas. Eux ils avaient ces ressources-là pis ce support que moi j'avais pas... Parce que... **Je sais pas pourquoi**. Comme ça me... J'ai demandé une fois « Est-ce que je peux venir? » et ils étaient comme «Oh non c'est juste les parents». – Héléna

D'autres réactions venant de proches ou d'individus à l'extérieur du cercle familial face à la situation suscitent de la colère chez les participantes. La colère présente chez une participante est principalement dirigée vers les personnes qui la jugeaient elle ou les membres de sa famille.

Quand j'parlais du regard des autres...les gens qui sont là pis y s'disent : « Ben voyons moi ce serait jamais arrivé dans ma famille ». C'est comme « ouin, mais si la personne elle avait le cancer tu dirais pas ça! ». Y'a personne qui serait comme « Moi la dans ma famille, personne aurait le cancer » comme... Faque c'était difficile parce que c'est comme tu dois gérer la personne, tu dois gérer comment tu

te sens à partir de la personne pis tu dois gérer les autres pis c'est comme « de quoi j'me mêle là! » Mais ça reste parce que c'est visible tsé. - Jade

Ainsi, il est suggéré que la colère présente chez les participantes dans différents contextes est sous-tendue par une incompréhension de la situation et/ou un désir que les individus agissent différemment. La colère des participantes semble provenir de diverses situations pouvant être liées aux comportements de leur fratrie ou à celui des parents ainsi qu'aux réactions de l'entourage ou d'individus à l'extérieur du milieu familial. Cette colère peut être vécue intérieurement par certaines participantes.

Un témoin impuissant

Toutes les participantes expriment un fort désir d'aider leur fratrie et certaines sentent même qu'elles ont le devoir de le faire. Elles tentent de l'aider, sans toutefois savoir quoi faire ou dire ou quel rôle adopter auprès d'elle. Les participantes trouvent par ailleurs difficile d'aider la personne atteinte d'anorexie, notamment en raison de son refus de reconnaître son trouble ou de recevoir de l'aide.

Je dirais que c'était tough aussi de lui en ... J'ai essayé quelques fois quand que ça a commencé à aller mieux d'y en parler. Pis j'y disais « je sens des progrès que t'as fait pis tout ça » pis elle voulait pas en parler, elle rejetait ça. (...) Elle voulait pas dire qu'elle avait un problème. (...) Faque ça ça été tough parce que c'est comme si elle, elle l'a vécu de son bord pis nous fallait essayer de l'aider pis tout ça, mais comme (...) elle ce qu'elle veut c'est contrôler son alimentation. Faque elle voulait pas se faire aider. C'était comme une bataille contre elle. – Josiane
C'est certain qu'on dirait, moi j'savais pas comme... Quoi faire parce qu'on dirait que des fois a nous donnait un peu des genres d'informations clés. Pis j'étais comme on dirait j'peux pas ne pas faire quelque chose avec c't'information-là. Mais en même temps si genre j'vais l'dire à ma mère... Y'avait toujours un peu ça. - Jade
Même si j'avais les outils de base après ben... mettons si elle me répondait, je savais pas plus quoi faire. Je savais pas plus quoi dire. – Naomie

Face à leur impression de ne pas savoir comment aider et à leurs gestes infructueux, les participantes vivent de l'impuissance. Cette émotion centrale à leur expérience survient tant vis-à-vis les symptômes de la personne atteinte que par rapport à sa souffrance et celle de leurs

parents. Les participantes peuvent aussi ressentir de la colère et de la tristesse lorsqu'elles sont témoins des répercussions de l'anorexie sur leur entourage.

J'dirais genre l'impuissance parce que oui t'es triste euh de le voir comme ça ou ... t'es fâché de voir qu'il t'écoute pas ou des choses comme ça, mais c'est ça euh tu sens que tu peux comme rien faire pour l'aider genre parce qu'il t'écoute pas. Justement il m'écoutait pas pis ma mère non plus m'écoutait pas. Pis euh quand qui était pu chez nous ben là c'est sur j'savais qu'il était pris en charge pis ça allait bien, mais j'savais que j'pouvais non plus toujours rien faire genre pour euh l'aider pis tout ça. Faque ouin j'dirais que l'impuissance quand même. – Alice

C'est de voir quelqu'un dépérir à côté de toi pis que t'es là pis tu fais rien, pis tu la regardes. Faque c'est quand même un sentiment de profond malaise pis pas un malaise dans le sens comme qu'on utilise au commun, mais comme un malaise que tu vis à juste regarder la personne pis que tu sais pas quoi faire. – Naomie

Mais vraiment le pire c'était par rapport à ça, c'est vraiment de se sentir comme impuissant. Comme j'peux rien faire jusqu'à temps qu'elle décide qu'a veut faire quelque chose. T'attends pis t'écoutes pis ça te fait d'la peine – Jade

Les femmes rencontrées tentent de s'adapter à ces émotions négatives et aux modifications suscitées par le trouble, notamment en cherchant leur place dans des relations familiales qui changent avec la survenue de l'anorexie. Une grande implication et une augmentation des responsabilités caractérisent le vécu de la majorité des participantes durant cette période, quelques-unes endossant même un rôle parental envers leur fratrie ou au sein de la famille.

Mon père voulait pas vraiment en parler. Faque à ce moment-là je pouvais pas l'aider. Ma mère ça m'a fait du bien de...de pouvoir comme euh... l'aider un p'tit peu parce que je sentais que je pouvais faire une différence. - Josiane

J'ai toujours été comme un peu... pas un troisième parent, mais style ça la. Elle avait assez moins que moi que c'était genre... je faisais toujours attention. Faque la ça c'est sûr que c'était.. Ça, ça a été un gros sujet de discussion autant en thérapie que comme avec elle. C'était que j'étais pas responsable pour elle, que tout ce que je... C'était beaucoup ça. C'était genre... faut que tu la supportes, pas que tu sois un autre parent pis que tu lui dises quoi faire ou pas quoi faire ou quoi comme... Pis ça, ça a été j'pense dur pour moi, mais bon. – Héléna

Ben mettons par rapport à ma mère, j'avais l'impression que...ben des fois j'avais l'impression que c'était comme moi la mère genre pis qui fallait que, ben moi fallait

j'sois solide genre pis toute pendant que ma mère... Parce que ma mère elle pleurait tout le temps, elle s'ennuyait beaucoup pis tout ça. – Alice

Moi et ma mère on a été vraiment proches dans, on va dire, ce combat-là parce que fallait s'soutenir parce que c'est comme des fois un peu quasiment comme des... On se donnait la tape pour se rallier parce que c'est dur sur le moral pis on sentait qu'elle avait besoin de ça pis on était vraiment ses personnes ressources-
Jade

Certaines femmes tentent plutôt de préserver leur rôle d'alliée ou de confidente auprès de la personne atteinte. Ce rôle est cependant difficile à conserver en raison du manque d'ouverture de la personne atteinte de s'appuyer sur elles ou de l'ambivalence que cette position engendre. Une participante se retrouve d'ailleurs prise entre ces deux rôles où elle s'implique comme un parent dans sa vie de famille tout en cherchant à rester la confidente de sa sœur.

J'voulais qu'elle reste mon amie, mais c'est difficile d'endosser des comportements parce qu'a va peut-être t'en dire plus ou contrairement à ma mère, qu'elle sait qu'elle la checkait. Faque c'était étrange de conserver cette relation-là d'amitié avec ma sœur parce qu'on était proche pis de m'... un peu exprimer que j'endossais pas comme son comportement pis qu'est-ce qu'elle faisait parce que...on dirait... Mais en même temps je trouvais ça difficile parce qu'on dirait que rien dire pis juste l'écouter parler c'tai comme l'encourager. – Jade

Mais c'était juste de rester solidaire, d'essayer de pas la froisser non plus parce qu'elle était beaucoup plus irritable, tout la gossait constamment. Faque d'essayer d'être vraiment plus compréhensive de la situation, mais j'ai toujours eu une excellente relation avec ma sœur, faque ça c'est vraiment pas ... c'était pas un problème ou quoi que ce soit. - Naomie

On s'est comme éloignées parce que ben elle voulait pas me parler, parce qu'elle voulait pas parler de ce qu'elle vivait. Pis moi ben on dirait dans vie j'ai de la misère on dirait, j'aime...j'aime vraiment ça quand les gens ils me confient qu'est-ce qu'ils vivent. J'aime ça pouvoir les aider, pis j'avais de la misère avec ça, avec le fait qu'elle veuille pas m'en parler. Faque genre je m'éloignais parce que je savais pas quoi faire. Faque ouin, je pense qu'on s'est pas mal éloigné à ce moment-là –
Josiane

Le lien entretenu avec la personne atteinte devient complexe et souffrant pour toutes les femmes. Plusieurs femmes soulèvent également que leur rôle auprès de la personne atteinte et de leur famille à ce moment génère du stress et un inconfort.

Comme elle avait perdu beaucoup de gens, elle s'attachait beaucoup à nous pis tu veux être là, mais des fois c'est tellement lourd. C'est vraiment lourd pis t'es comme...mais en même temps c'est ça y'a plein de monde qui ont quitté parce que c'est tellement lourd – Jade

La perception de plusieurs participantes quant à l'implication de leurs proches et des professionnels ainsi qu'à l'efficacité de leurs agissements pour aider leur fratrie influence leur sentiment de responsabilité et leur rôle endossé, que ce soit un rôle parental ou un rôle spécifique (ex. protection).

Je la brusquais pas (sa sœur) (...) Mon père lui il allait juste vraiment... Ça le fâchait vraiment beaucoup. Faque il allait tout le temps contre. Faque c'est sûr que moi j'essayais d'avoir l'autre extrême, d'être vraiment trop douce (...). J'essayais de faire le balan parce que lui ça le fâchait vraiment beaucoup. Pis je le voyais que ça affectait vraiment beaucoup ma sœur. Faque j'étais pas pour aller dans le même sens que lui..- Naomie

J'ai trouvé ça quand même vraiment très lourd aussi pendant qu'il était parti, mais toute après aussi : faut pas qu'on en parle euh pis la, la réadaptation aussi à vivre chez nous là. (...) Mais qu'il revienne pis que la fallait comme le surveiller un p'tit peu parce que j'savais que ma mère le surveillerait plus ou moins pis que toute ce qu'elle avait comme gardé de, dans l'fond, ce qu'elle avait retenu des rencontres c'était des affaires qui faisait son affaire, mais on savait qu'il avait d'autres choses qui s'étaient dites qu'elle, elle nous disait pas pis qu'elle faisait pas non plus comme il faut. Des recommandations mettons du médecin qu'elle faisait pas vraiment là. (...) Ouin c'est ça j'me sentais comme responsable si on veut de cette partie-là parce que j'savais que mon père il l'voit pas assez pour faire ça. (...) Pis ma sœur elle était plus avec ses affaires là- Alice

Le fait qu'a, dans l'fond qu'a voit une psychologue euh...pour elle aussi c'était la seule personne à qui elle se confiait à ce moment-là. Faque j'pense ça été vraiment vraiment important. (...) C'est comme elle se sentait vraiment prise en charge. Vraiment comme elle se sentait bien là-dedans. Pis je voyais que ça y faisait du

bien. J'étais contente de savoir, j'pense ça m'a enlevé un poids de savoir qu'elle parlait à quelqu'un au moins, qu'était prise en charge. – Josiane

Ainsi, certaines participantes vivent une diminution de leur sentiment de responsabilité lorsqu'elles perçoivent une prise en charge efficiente de leur fratrie, tandis que d'autres tentent de compenser pour une implication absente ou inefficace de l'entourage ou des professionnels. Enfin, la grande implication retrouvée chez la majorité des femmes rencontrées suggère que celles-ci sont sensibles et veulent soulager la douleur de leurs proches. Ce dévouement semble aussi être un moyen pour les participantes de s'aider elles-mêmes en limitant leur sentiment d'impuissance qui est très souffrant.

Abnégation et protection de soi

L'individu atteint d'anorexie est la priorité pour les participantes durant cette période et leurs propos indiquent qu'elles vont parfois jusqu'à mettre de côté leurs besoins au profit de leur fratrie ou de leurs parents et qu'elles peuvent avoir de la difficulté à prendre soin d'elles-mêmes.

On dirait que c'est comme devenu la priorité de nos vies. Pis j'aurais, je referais pareil demain matin pis je sais qu'on a bien faite d'le faire, mais c'est comme euh t'as c'est ça t'as 16 ans pis tu dois gérer ta grande sœur pis... l'épauler là-dedans. Mais c'est vraiment comme... je sais pas, j'me dis que ça doit être ça être parent la. Mais c'est comme tout devient, tu tasses toute de ta vie pis c'est ça ta priorité. Pis c'est beaucoup demandé à des ados là. – Jade

Quand elle est là pis même quand elle est pas là, ta vie tourne autour d'elle –
Héléna

Ce sacrifice de soi (i.e. Abnégation de soi) au profit de leurs proches est apparu sous différentes formes chez les participantes : obligation de bien-aller, maintien de facettes de leur expérience secrètes, modèle à l'heure des repas, grande disponibilité pour la sœur atteinte d'AM, confidente assidue, soutien au parent, tolérance face à des situations éprouvantes.

Ben ma mère, quand que j'la réconfortais, ben veut veut pas j'avais comme... j'pouvais au moins parler avec elle un p'tit peu pis tout ça. Faque j'pense que... c'est ça j'essaye de, d'aller chercher ce que j'pouvais avec qui j'pouvais. – Alice
J'essayais de l'aider pis j'me rappelle des soirées passées comme a... juste essayer de la raisonner puis d'y dire : « Ben voyons t'as étudié comme trois

semaines pour cet examen-là » genre mettons. Pis là était comme : « Non non, mais j'vais couler, mais j'vais couler, mais j'vais couler ». Pis là j'essayais d'la raisonner pis tout ça, mais à moment donné ça m'bouffait aussi du temps de mon étude. Faque cette année-là ça pas été les top notes là. - Josiane

C'est ça que je te disais genre les repas de trois heures c'était parce que... pis particulièrement genre moi j'ai trouvé ça dur pour moi parce qu'elle s'est toujours comparée à moi. Faque la genre elle mangeait exactement ce que moi je mangeais. Faque fallait que je sois assis à la table avec elle pendant trois heures pis que je finisse mon repas. Pis comme à la base je ne mange pas tant que ça, pas que genre... J'sais pas... J'suis plus quelqu'un qui va manger souvent dans la journée que beaucoup à un repas. Faque ça c'était... Ok faut que je m'assois ici pendant trois heures pis je la convains de manger pis fallait que... fallait que ce soit moi dans le sens parce que sinon elle me regardait pi elle était comme : « ben toi t'a pas mangé faque pourquoi moi je mangerais ». (...) Non fallait que j'reste jusqu'à tant que... - Héléna

Aussi, bien que les participantes ne vont pas bien pendant la période où leur fratrie souffre d'anorexie, certaines femmes ne réalisent pas à quel point elles sont influencées négativement par le trouble.

Ben, c'est que tu ne te rends pas compte que ça peut t'affecter toi aussi, puisqu'il peut y avoir, tu sais, des grandes répercussions sur toi aussi. Faque ... tu te concentres sur l'autre personne pis je pense que c'est correct aussi. – Naomie

Les propos des participantes suggèrent que leur tendance à prioriser la personne atteinte d'AM, à mettre leurs besoins de côté et à ne pas discuter de leur expérience contribuent à la difficulté de se centrer sur leurs affects. De plus, la majorité des participantes utilisent peu de stratégies d'adaptation afin de faire face à la période du trouble et il est suggéré que certaines ne font pas de démarches pour obtenir du soutien puisqu'elles ne sont pas pleinement conscientes de leur état à ce moment.

Ainsi, les résultats suggèrent que les femmes, tout comme leurs proches, surinvestissent la personne atteinte d'AM durant cette période au risque de se désinvestir elles-mêmes. Cette abnégation varie dépendamment des participantes et est plus importante chez celles qui vivent de la parentification, proposant que ce rôle est plus couteux pour elles. Enfin, il est suggéré que

l'abnégation de soi témoigne de l'impuissance qu'elles vivent et de leur propension à vouloir tout faire pour aider, même se sacrifier elles-mêmes.

En revanche, il apparaît aussi que ces femmes en viennent parfois à éviter ou s'éloigner du milieu familial, de la personne atteinte ou d'autres endroits lorsqu'elles vivent de la souffrance et plus particulièrement lorsqu'elles ressentent de l'impuissance. Ceci suggère que cette dernière émotion est difficile à tolérer pour elles. D'ailleurs, les femmes indiquent majoritairement qu'une distanciation s'est produite dans leur relation fraternelle à cette période, engendrant de l'incompréhension et de la tristesse chez certaines.

J'aime ça pouvoir les aider, pis j'avais de la misère avec ça, avec le fait qu'elle veuille pas m'en parler. Faque genre je m'éloignais parce que je savais pas quoi faire. – Josiane

Tsé pis moi j'allais marcher pis j'pleurais. Vraiment là parce que j'savais, tu sais pu. Tu sais pu quoi faire pis t'es tannée d'en parler. A... pis j'avais juste besoin de comme faire le vide, penser à d'autres choses. – Jade

Cette réaction est cependant coûteuse pour elles, puisqu'elles peuvent ressentir de la culpabilité en lien avec cet évitement ou avec d'autres façons qu'elles ont de réagir face à la personne atteinte.

Pis ça je me suis sentie mal de pas être allée (à l'hôpital). J'allais pas nécessairement tous les jours la voir. Pis genre j'me genre sentais mal de pas y aller. (Intervieweuse : Tu te sentais coupable ou...) Ouais, mais en même temps... C'est ça la... C'était tellement horrible. Genre je voulais pas voir l'endroit. Je voulais pas **la** voir non plus. - Héléna

Enfin, ces résultats suggèrent que la grande implication et l'abnégation de soi des femmes rencontrées auprès de la personne atteinte ou de leur famille ainsi que leur éloignement sont des réactions afin de lutter contre l'impuissance qu'elles ressentent et qui les fait souffrir.

Long rétablissement

Des aspects souffrants de leur expérience apparaissent ou persistent chez les femmes rencontrées après la période active du trouble, suggérant que leur rétablissement de cette expérience prend du temps et que les participantes ont des répercussions à court, moyen et long

terme. Différentes émotions présentes persistent au-delà de cette période et sont encore présentes au moment de l'entretien pour certaines.

Mais j'suis, mais j'suis super proche aussi avec ma mère pis on s'est soutenu là-dedans, mais on, euh, a l'a eu certain, on l'sait qu'est fragile (sa sœur) pis on la, on la watch (rire). Parce que... Avec ma mère, mais à distance là entre guillemets, mais comme...mais ouais c'est ça. Ça été difficile, mais en même temps, j'tais proche avec ma mère pis on est encore proches pis... Mais c'est sûr qu'on, on était les plus proches de la situation pis on on on, on demeure un peu toujours inquiètes la de de voir comment ça va.- Jade

Quelques participantes vivent une période dépressive lorsque leur fratrie se porte mieux. Ces femmes s'expliquent ces symptômes comme ayant été déclenchés, entre autres, par le trouble de leur sœur ou frère.

Je suis tombée en dépression genre... assez grave. Mais je sais que c'est, ça été comme... clairement j'allais pas bien pour longtemps, mais j'ai pas même réalisé jusqu'à tant qu'elle soit semi genre... Elle est retournée à l'école, elle était pas du tout stable pis elle était pas genre... réglée, le problème était pas disparu, mais il était beaucoup mieux. Assez pour que mon subconscient soit comme : «ok maintenant t'as le droit.». Tse comme «ok tu peux». Pis la c'tai genre... Jusqu'à probablement, genre un an la. Pi c'est sûr que c'était parce que, justement la, t'as toute ces, ces émotions-là qui sont... que tu peux pas ... que tu peux pas gérer (petit rire) premièrement parce qu'il y a trop de choses qui se passent pis que tu peux pas en parler la. – Hélène

La priorisation de la personne atteinte, le rôle parental endossé, les émotions négatives vécues et le peu de possibilités d'en discuter durant la période du trouble sont des facteurs communs qui auraient contribué, selon elles, au développement de leurs difficultés subséquentes. Ces résultats suggèrent que ces femmes ont pu se centrer sur leur propre état et s'autoriser à moins bien aller une fois que leur fratrie allait mieux.

Des aspects souffrants de l'expérience de certaines se poursuivent également quelque temps après la période du trouble et encore aujourd'hui pour quelques-unes, tels que le rôle parental endossé, l'abnégation de soi, les questionnements sur le rôle à endosser auprès d'une

personne atteinte d'AM et la présence d'un tabou associé à leur expérience et au trouble alimentaire dans le milieu familial.

Elle avait vraiment une vision déformée d'elle-même pis c'est ça quand qu'elle m'disait là : « t'es tellement chanceuse, t'es mince ». J'tais comme ... (expression d'incompréhension, surprise). Pis c'est encore un moment où j'tais comme je sais pas quoi dire parce que dire « voyons donc t'es mince » c'est comme l'encourager. J'veux pas dire... mais en même temps de dire « ouin c'est vrai »... Tsé quoi répondre à quelqu'un de maigre qui te dit que t'es mince? **Ça**, ça fait partie des questions que j'aurais dans vie. Tsé pis à ce jour je sais toujours pas - Jade
J'dirais qu'en général euh pendant pis maintenant aussi là, on... c'est comme un p'tit peu un sujet tabou là chez nous. On en parle pas pis euh c'est comme euh une période que ma mère a l'essaye d'oublier j'pense la. Faque elle aime pas ça qu'on en parle trop. Mais comme souvent j'en parle pareil parce que des fois ça arrive dans le sujet de la conversation ou quelque chose comme ça. – Alice

La persistance de ce sujet tabou dans quelques familles suggère que le sentiment de solitude de quelques femmes peut persister au-delà de la présence du trouble. Néanmoins, d'autres participantes disent plutôt qu'il est maintenant possible d'aborder le sujet, indiquant que la résolution du trouble et le temps écoulé aident à pouvoir en discuter, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des relations familiales.

Je pense que ça fait assez longtemps pour pas que ça l'ébranle des mauvais souvenirs ou quoi que ce soit, mais en même temps, comme je te disais, c'est tellement rendu commun pis facile d'en parler dans ma famille que d'en parler avec d'autres gens ça me dérange pas vraiment là. C'est vraiment plus facile pour moi d'en discuter. - Naomie

Certaines expriment pouvoir maintenant en parler avec la personne ayant souffert d'AM. Toutes les participantes expriment d'ailleurs vivre un rapprochement dans leur relation avec leur fratrie à la suite de la période pendant laquelle le trouble était actif. Certaines retrouvent la relation qu'elles entretenaient avec la fratrie avant cette période, alors que d'autres considèrent être plus proches de leur fratrie après cette épreuve.

On est resté proche pis on est d'autant plus proche j'pense maintenant parce qu'on a traversé tout ça, mais... c'était, c'est ça c'était pas une période facile parce que...

pis elle le sait aussi la qu'était pas super agréable la (rire) comme comme compagnie, mais était pas capable de s'empêcher d'être comme ça – Jade

Ainsi, certaines répercussions à long terme de cette période éprouvante apparaissent comme étant positives pour la majorité des participantes.

Expérience singulière

La majorité des participantes indiquent que leur expérience durant la période du trouble diffère de celles de leurs parents. Selon ces femmes, le sentiment d'être exclue de l'aide offerte par les professionnels et leur rôle unique auprès de leur frère ou sœur atteinte d'anorexie expliquent la singularité de leur expérience, en comparaison avec celle de leurs parents.

Je pense que pour moi, ce qui aurait été plus utile pour moi c'est (un groupe de soutien) des frères et sœurs, parce que t'as pas la même expérience que les parents, t'as pas le même rôle. – Héléna

Contrairement à un parent, tu vis cette proximité-là avec ton frère ou ta sœur que que c'est ça un parent aura pas cette espèce d'accès privilégié à certaines informations parce qu'ils vont pas leur dire là. Pis ils vont l'dire à toi. Pis t'es comme... c'est ça. T'es comme pris avec ces informations-là pis tu sais pas sur quel pied danser - Jade

Ma mère mettons a l'avait accès aux rendez-vous, a pouvait se présenter au rendez-vous justement pis faire le suivi avec les médecins, avec les travailleuses sociales de là-bas aussi. Euh mon père aussi parce qu'il voyait lui aussi la travailleuse sociale en même temps. Pis mon frère ben lui c'était lui, c'était lui qui était suivi, mais nous, moi pi ma sœur, on a comme été négligées un peu aussi justement par euh... tous les professionnels pis tout ça. On, on n'existait comme pas là dans la situation– Alice

Ces aspects qui sous-tendent leur expérience singulière apportent des affects négatifs chez elles, suggérant qu'elles peuvent avoir besoin d'aide. À la lumière de ces spécificités et des aspects centraux de leur expérience, les participantes identifient deux principaux besoins en termes de services. La majorité des participantes nomment un besoin d'avoir des informations sur le trouble alimentaire et des lignes directrices sur la façon d'agir auprès de leur fratrie. Elles expriment aussi un besoin de recevoir du soutien et de discuter de leur expérience dans un milieu où elles se sentent comprises.

Je sais que y'a pas nécessairement de trucs. Mais avoir un espèce de soutien où quelqu'un peut te dire : « ben j'pense que dans cette situation-là tu devrais faire X ou Y » ou juste avoir des guidelines. Pis juste aussi de quelque part pour en parler à quelqu'un qui com... juste des gens qui comprennent. Pas besoin c'est ça de réexpliquer (le trouble). - Jade

Mettons d'la psychoéducation là. Je sais pas si ça s'applique là-dedans, mais comme d'essayer de nous donner des trucs comment réagir, comment comme dans ces situations-là... C'est ça parce que on dirait que j'me disais bon ben j'vais faire comme que j'pense, mais des fois ça amène des résultats pas super la quand que... j'essayais de faire. - Josiane

J'pense juste...de de l'écoute. Pis juste comme... questionner ou genre voir comme si nous aussi on est affecté parce que veut veut pas on est affecté aussi par ça. Faque juste s'assurer que on est comme... qui a quelqu'un qui nous surveille aussi là, qui nous suit. Pis... qui s'inquiète justement pour nous. – Alice

Le premier besoin met de l'avant leur désir d'aider leur fratrie et leur sentiment d'impuissance quant à leur rôle, tandis que le second suggère que plusieurs d'entre elles ont besoin d'aide personnelle, se sacrifient pour leur fratrie et se sentent seules durant cette période. Différentes formes de services ont été suggérées par les participantes pour répondre à ces besoins, que ce soit en format individuel, familial ou de groupes avec des individus comme eux.

Une évaluation avec mettons travailleuse sociale ou psychologue. Pis après ça peut-être une rencontre ou deux. J'pense que ça aurait été c'que, c'qui m'aurait fait le plus de bien. – Alice

Pis peut-être même, pis là ça va loin là, mais genre des groupes de support un peu. Mettons d'autres gens qui ont la même expérience c'est toujours... Des fois quand t'es dans une bulle comme ça, tu te dis genre "c'est juste moi qui vis ça". - Héléna

Dans l'fond j'pense que euh la...j'étais capable de gérer la situation, mais c'que j'gérais moins c'était la relation avec peut-être ma famille là-dedans. Pis j'pense d'essayer de... J'avais l'impression que moi pis ma mère on était ensemble, mais comme que mon père était un peu d'un bord, parce qu'il en parlait pas beaucoup. Faque peut-être d'avoir une thérapie familiale où est-ce que comme on amène mon père à en parler, pis on amène à comme devenir une équipe – Josiane

Cette dernière participante ajoute également un besoin de retrouver une famille unie. Des obstacles aux services ont cependant été nommés par quelques participantes, tels qu'un manque de motivation à s'y engager en raison de la difficulté à voir l'utilité des services durant cette période, la singularité du vécu de chacun, le manque de temps et un désir de protéger ses proches durant les consultations.

T'as beau me dire comment réagir, c'est que lorsqu'elle va avoir sa réaction elle, je n'aurai pas les outils après. Je ne saurai pas quoi faire non plus. Faque les outils sont assez restreints dans le sens où il y a pas un livre pré-fait des réactions de tout le monde de comment faut que tu réagisses dans telle situation.– Naomie

Tu fais de la thérapie familiale, la ils t'obligent un peu, mais la personne qui est malade est toujours là, fac ça reste toujours à propos d'elle. Pis même si les thérapeutes étaient vraiment bons pis y'essayaient de parler pas de elle. Y'essayaient de nous faire parler de nous-mêmes pis de comment on se sent par rapport à ça, mais... quand elle est là **tu peux pas genre**. Tu peux pas vraiment. Tu peux, mais ... (...) Ok je me sens pas super heureuse dans la situation, mais comme elle, elle s'en va à l'hôpital. Alors c'est comme. La situation est pas tant... Oui c'est important la thérapie familiale, je pense, mais ça serait intéressant peut-être de le faire sans la personne malade aussi. – Hélène

Ces extraits illustrent que l'impuissance peut perdurer même après avoir reçu une forme d'aide. Il apparaît aussi que l'abnégation de soi peut se poursuivre à l'extérieur du milieu familial et empêcher certaines personnes de bénéficier d'un service pour sa propre expérience.

Discussion

Liens empiriques

La présente étude s'intéresse à l'expérience subjective d'avoir une sœur ou un frère ayant souffert d'AM chez cinq femmes. Ce petit échantillon permet une analyse détaillée, singulière et interprétative du vécu des participantes, mais ne fournit pas des résultats pouvant être généralisés à toute cette population. Ces aspects doivent donc être pris en compte dans la lecture des résultats. Les données de la présente recherche mettent de l'avant que la survenue du TCA entraîne un grand bouleversement dans le quotidien des participantes ainsi que dans leur milieu de vie. Le climat familial conflictuel, la place centrale du trouble dans la famille ainsi que le sentiment d'être mise de côté (par les parents) vécu par la fratrie non-atteinte ressortent comme des thèmes importants par plusieurs participantes. Ces résultats ont aussi été énoncés dans

d'autres études effectuées auprès de cette population (Garley et Johnson, 1994; Fjermestad et al., 2019; Latzer et al., 2002; Treasure, 2009). L'expérience des participantes de la présente étude révèle que peu d'entre elles ont discuté de ce qu'elles vivaient au moment où les événements sont survenus, malgré l'envahissement du trouble dans leur vie. Certaines arrivent à en discuter avec un parent, un(e) ami(e) ou un partenaire amoureux, ce résultat allant dans le même sens que d'autres études (Callio et Aila Gustafsson, 2016; Fjermestad et al., 2019). En général, les participantes de la présente étude recherchent et reçoivent très peu de soutien, bien que certaines vont chercher de l'aide après que la période aigüe soit passée. Le peu de recherche de soutien est d'ailleurs une des conclusions principales dans l'article de De Maynadier et al. (2015). Des femmes rencontrées dans la présente recherche énonçaient spécifiquement ne pas se confier à leurs amis. Une participante indiquait ne pas vouloir discuter de ce sujet avec ses pairs pour ne pas avoir à leur expliquer la situation et vivre du jugement de leur part. En ne se confiant pas à eux, les femmes peuvent éviter d'ajouter ce poids à leurs épaules tout en protégeant une parcelle de leur vie de ces grands bouleversements. Le stigma et le tabou associés au TCA étaient aussi des raisons évoquées pour expliquer le peu d'échanges sur ce sujet. Une autre étude met de l'avant que les pairs d'individus ayant une fratrie atteinte d'AM peuvent leur poser de nombreuses questions lorsqu'ils sont au courant du trouble de la personne atteinte (Garley et Johnson, 1994). Ainsi, la stratégie de la majorité des participantes de ne pas se confier à leurs amis peut néanmoins s'avérer utile. L'inconvénient de cette stratégie est cependant qu'elles se privent d'un potentiel soutien de leurs pairs. Enfin, la dualité entre l'énorme place prise par le trouble et l'absence d'échanges et de soutien dans la présente étude peut sous-tendre la solitude présente chez plusieurs femmes rencontrées. Le sentiment d'être seul apparaît aussi dans d'autres recherches, comme celles de Fjermestad et al. (2019) et de Scelles et al. (2009).

Le trouble occasionne des changements importants dans le quotidien de ces femmes incluant la présence d'affects négatifs. Les participantes de cette recherche étaient souvent les premières à avoir identifié les symptômes problématiques de leur fratrie ou elles les constataient en même temps que leurs parents. L'étude de Callio et Aila Gustafsson (2016), effectuée auprès d'adolescents âgés de 15 à 20 ans, mettait également de l'avant que certains participants remarquaient les symptômes chez leur fratrie en premier alors que d'autres étaient plutôt informés du trouble par leurs parents. Contrairement à ces résultats, plusieurs participants de l'étude de Fjermestad et al. (2019) indiquaient ne pas comprendre ce qui se passait et avoir réalisé que leur fratrie était malade seulement lorsqu'elle a été admise à une clinique. L'âge moyen des participants de leur étude est de dix ans (Fjermestad et al., 2019) alors que celui des participantes de la présente recherche est de 16 ans. Cette différence dans les âges pourrait expliquer la

disparité dans les résultats. Dans la présente étude, la période pré-diagnostic suscitait beaucoup de colère chez plusieurs femmes rencontrées lorsqu'elles tentaient d'avertir leurs parents de la situation, mais que ces derniers ne les prenaient pas en compte en mettant de côté leurs propos et inquiétudes.

Cette mise de côté s'est parfois poursuivie dans l'expérience de certaines femmes lorsque leurs parents et les professionnels se concentraient principalement sur la personne atteinte du TCA. Bien que ces deux exclusions aient suscité de la colère chez des participantes, plusieurs arrivaient à rationaliser la mise de côté de la part des parents, alors que celle provenant des intervenants pouvait engendrer plus d'incompréhension et de questionnements. D'autres études retrouvent des résultats semblables concernant la colère suscitée par la mise de côté des parents (Garley et Johnson, 1994; Jungbauer et al., 2015) et la rationalisation qui y est associée (Fjermestad et al., 2019). D'autres réactions (p. ex. jugement) d'individus tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du cercle familial pouvaient susciter de la colère chez les femmes rencontrées dans le cadre de la présente étude.

Plusieurs de ces participantes vivaient de la colère envers leur fratrie atteinte d'AM, au départ, lorsqu'elles ne comprenaient pas les comportements de cette dernière. Une plus grande empathie était ensuite généralement retrouvée chez plusieurs femmes lorsqu'elles comprenaient que leur sœur ou frère était malade. Ces résultats concordent avec l'étude de Withers et al. (2014) qui met de l'avant qu'une faible compréhension du TCA amène de la colère. Par la suite, certaines participantes de la présente étude étaient prises entre 1) les informations reçues sur le TCA de leur fratrie et 2) leur colère et leurs pensées survenant instinctivement. Ce résultat va dans le même sens que d'autres articles qui mettaient de l'avant une dualité dans l'expérience de leurs participants ayant une sœur ou un frère atteint d'un TCA (Areemit et al., 2010; Garley et Johnson, 1994). Ainsi, en sachant que leur fratrie souffrait d'AM et qu'elle était plus vulnérable, quelques participantes de la présente étude ne se sentaient pas légitimes de vivre ou d'exprimer leur colère envers elle ou leurs parents. Certaines participantes exprimaient leur colère quand même, tandis que d'autres s'en empêchaient la majorité du temps, ce qui correspondait à une mise de côté de leurs besoins.

L'impuissance est une émotion dominante dans l'expérience des femmes rencontrées. Celle-ci semble être associée à différents aspects de leur situation familiale. D'une part, les participantes se sentaient démunies face à leur incapacité d'aider leur fratrie atteinte d'AM, mais aussi d'alerter et de soutenir leurs parents face à la situation. Ces femmes pouvaient d'autre part vivre de l'impuissance à l'égard de leur inaptitude à renverser les changements familiaux suscités par le TCA qui les affectent négativement (p. ex. climat familial conflictuel, éloignement d'un

parent). Il est également possible de supposer qu'être témoin de l'impuissance de leurs parents face à la personne atteinte, alors qu'il s'agit habituellement de leur rôle de savoir quoi faire face aux situations difficiles, puisse accentuer le sentiment d'impuissance de ces femmes. Cette émotion a également été retrouvée dans d'autres articles auprès de cette population (De Maynadier et al., 2015; Jungbauer et al., 2015). Toutefois, dans plusieurs des études de la littérature, l'inquiétude et la peur sont des émotions plus prédominantes (Fjermestad et al., 2019; Latzer et al., 2002). Bien que ces dernières émotions aient été nommées et qu'elles transparaissent dans le discours des participantes de la présente étude, elles semblaient moins centrales dans leur expérience. Ces résultats divergents peuvent potentiellement s'expliquer par le peu de participantes dans l'échantillon (N=2) pour qui leur fratrie a été hospitalisée en raison du trouble, suggérant que la sévérité du trouble était peut-être moindre que celle d'autres échantillons.

Il apparaît par ailleurs que les participantes de la présente étude tentaient de soulager les membres de leur entourage en les aidant, ce qui diminue ainsi parfois leur sentiment d'impuissance. La plupart des participantes avaient des responsabilités élevées dans leur famille et se sont fortement impliquées auprès d'elle de diverses manières, allant même jusqu'à mettre de côté une partie de leurs besoins et des aspects de leur vie pour aider leurs proches. Il est aussi possible qu'en plus de vouloir aider leur entourage, les participantes se soient mises de côté en raison qu'elles n'avaient pas de place dans la famille pour faire autrement, sachant que les membres de ce système étaient débordés et concentrés sur le TCA. Les grandes responsabilités et la tendance à se mettre de côté ressortent aussi dans d'autres études auprès de cette population (Aremit et al., 2010; Callio et Aila Gustafsson, 2016; Scelles et al., 2009; Van Langenberg et al., 2018). Cependant, leurs tentatives d'aider les membres de leur famille pouvaient être infructueuses, ce qui amenait également les participantes à ressentir de l'impuissance. Ainsi, un cercle vicieux pouvait se créer entre l'implication et l'impuissance et certaines femmes finissaient par s'éloigner lorsque ce processus amenait trop de souffrance. De plus, il est aussi possible de suggérer que le tabou face à ce que les participantes vivaient durant cette période et le manque de soutien présents chez plusieurs d'entre elles pouvaient jouer un rôle dans l'importance du sentiment d'impuissance vécue. En ayant peu de ressources et de soutien sur lesquels s'appuyer, elles pouvaient se sentir plus démunies.

L'implication, l'abnégation de soi et l'éloignement présents chez les participantes semblaient être des tentatives de limiter l'impuissance qu'elles vivaient lorsqu'elles étaient témoins de la souffrance de leurs proches. D'autres études sur l'expérience de cette population ont indiqué que des stratégies d'évitement étaient utilisées lorsque ces individus ressentaient de

l'impuissance (Areemit et al., 2010; Withers et al., 2014), que le désir d'aider la personne atteinte était accompagné par de l'impuissance (Areemit et al., 2010; Garley et Johnson, 1994) et qu'une dualité pouvait être présente chez eux entre être proche/aider et fuir (Areemit et al., 2010; Latzer et al., 2002). La culpabilité retrouvée chez certaines participantes face à leur éloignement était en cohérence avec l'étude de Dimitropoulos et al. (2009) qui met de l'avant que leurs participantes pouvaient vivre de la culpabilité lorsqu'elles tentaient de prendre soin d'elles-mêmes. Le rôle parental endossé par plusieurs participantes, ainsi que le conflit de loyauté face aux confidences reçues sont des aspects qui sont ressortis d'études précédentes (Areemit et al., 2010; Garley et Johnson, 1994; Latzer et al., 2002). L'implication absente ou inefficace des parents et des professionnels influençait la responsabilité et le rôle endossé par les participantes de la présente étude. Celles-ci pouvaient endosser un rôle protecteur ou parental afin de compenser les lacunes perçues de la part de leur entourage ou des intervenants. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de l'étude qualitative de Dimitropoulos et al. (2009) indiquant que des facteurs reliés à l'attitude des parents (ex. déni de la maladie, réponses inconsistantes face à la personne atteinte) renforçaient le rôle protecteur et médiateur dans la famille endossé par les femmes de leur échantillon.

Plusieurs des participantes ont réalisé seulement après-coup la portée de l'abnégation et la mise de côté de soi dans leur vie pendant la période active du trouble de leur fratrie. Comme elles n'avaient pas conscience d'à quel point elles ne se sentaient pas bien à ce moment, il est suggéré qu'elles ne pouvaient pas aller chercher des services afin de s'aider. Peu de stratégies d'adaptation étaient d'ailleurs utilisées par ces femmes durant cette période. La vie que les participantes menaient avant l'apparition du trouble ne revient pas soudainement lorsque la personne atteinte se porte mieux. Un long rétablissement semble plutôt débuter chez plusieurs femmes intégrant les conséquences à moyen et long terme de cette expérience. Certaines participantes ont souffert d'une période de dépression lorsque leur fratrie se portait mieux. Ce résultat concorde avec une autre étude où quelques participants considéraient que le stress associé à prendre soin de leur sœur atteinte d'AM chronique avait affecté leur santé mentale (p. ex. dépression) (Dimitropoulos et al., 2009). Podlipski et al. (2009) ont également identifié des aspects dépressifs chez plus d'un tiers des participants de leur échantillon de cette population, mais au moment de l'hospitalisation de leur fratrie atteinte d'AM. Un contraste est observé dans la survenue de l'épisode dépressif entre les participants de l'étude de Podlipski et al. (2009) et les femmes rencontrées dans la présente étude. Les propos recueillis auprès de ces dernières participantes suggèrent qu'elles n'allaient pas bien pendant la période du trouble. Bien qu'il puisse être difficile pour plusieurs d'entre elles d'être entièrement conscientes de leur expérience

émotionnelle durant cette période, des questions précises portant sur leurs sentiments (d'un questionnaire ou par les professionnels) auraient potentiellement pu cibler des affects dépressifs chez elles. Il est aussi possible d'émettre l'hypothèse que le rôle actif, et parfois parental, pris auprès de leur fratrie par certaines des femmes rencontrées, durant la période du trouble, inhibait leurs affects négatifs. La période dépressive aurait alors pu faire surface uniquement par après, lorsqu'elles n'avaient plus à endosser ce rôle de façon prolongée.

D'autres conséquences à long terme identifiées dans notre étude sont aussi retrouvées dans la littérature, telles que l'inquiétude qui se manifeste par la surveillance de leur fratrie une fois qu'elle n'est plus hospitalisée ou qu'elle se porte mieux (Fjermestad et al., 2019; Scelles et al., 2009). De plus, un rapprochement ou un rétablissement de la relation fraternelle initiale (relation semblable à celle avant le trouble) se produit chez les participantes après cette période éprouvante. Ceci implique que plusieurs participantes peuvent vivre des conséquences relationnelles positives de cette expérience. Une relation fraternelle plus proche avec la personne atteinte en raison de la présence du trouble a aussi été énoncée chez des participants d'autres études (Dimitropoulos et al., 2009; Jungbauer et al., 2015).

La mise de côté et leur rôle face à la personne atteinte sont des aspects nommés par les participantes comme étant spécifiques à leur expérience. Ces aspects et deux facettes saillantes de leur expérience, soit l'impuissance et l'abnégation de soi, semblent dicter les besoins qu'elles expriment face aux services. En effet, un premier besoin d'obtenir des informations sur le trouble et de la guidance sur comment agir auprès de leur fratrie a été nommé par les femmes rencontrées. Un second besoin de recevoir du soutien et de discuter de ce qu'elles vivent à un endroit où elles se sentent comprises est aussi énoncé par les participantes. Ces deux types de besoins ressortent également dans la littérature (Callio et Aila Gustafsson, 2016; Dimitropoulos et al., 2009; Halvorsen et al., 2013; Jungbauer et al., 2015). Différents obstacles aux services ont été énoncés par les femmes rencontrées, soit un manque d'aide offerte et des ressources qui ne sont pas spécifiques aux différentes situations familiales. Selon les propos des femmes rencontrées, des caractéristiques de leur expérience et de leur quotidien rendent difficile une éventuelle prise en charge, telles qu'un manque de temps et la perception que les services ne sont pas utiles durant la période du trouble. Dans cette catégorie, une participante a aussi énoncé qu'elle ne discutait pas de son vécu dans les rencontres familiales afin de préserver ses proches. Ce résultat est intéressant et doit être pris en compte, sachant que les thérapies familiales connaissent un gain de popularité (Lock, 2015) et incluent fréquemment la fratrie des individus souffrant d'un TCA (Van Langenberg et al., 2018; Van Langenberg et al., 2016). Ce résultat suggère que la thérapie familiale peut ne pas s'avérer un moyen efficace pour offrir du soutien à

ces individus. Il peut être plus difficile pour certains de discuter librement de leur vécu, et ce, même en contexte de thérapie familiale. Des réflexions concernant d'autres formes d'interventions à leur offrir afin de répondre à leurs besoins doivent être entamées.

Liens théoriques

Les résultats de la présente recherche seront discutés en lien avec deux modèles théoriques et des notions sur le développement à l'adolescence. Quelques résultats de cette recherche seront d'abord mis en lien avec la théorie des systèmes (voir p. ex. Nichols et Davis, 2016). Les participantes sont toutes affectées par la survenue de l'AM chez leur fratrie et par les répercussions du trouble chez leurs proches. Ce résultat correspond à ce qui est proposé par l'approche systémique, soit que tous les membres d'une famille sont interreliés et qu'un changement chez un individu amène des répercussions chez les autres personnes de ce système (Landry Balas, 2008; Nichols et Davis, 2016; Rolland, 1994). De plus, l'implication de l'entourage, et plus spécifiquement celle des parents, auprès de la personne atteinte d'AM influençait le rôle endossé par plusieurs femmes rencontrées. Certaines cherchaient à compenser pour une implication faible ou inefficace d'un ou des parents, tandis qu'une participante avait un sentiment de responsabilité moindre en raison du grand investissement d'un de ses parents auprès de sa fratrie. Ce résultat illustre bien l'interrelation entre les membres d'une même famille, puisque le rôle des participantes semblait dépendre de celui de leur entourage. Il est également possible de supposer que la personne atteinte d'AM était aussi influencée, en retour, par le rôle endossé par ses proches. Un même processus semble aussi transparaître pour certaines participantes qui ne s'autorisent pas à moins bien aller lorsque leur fratrie est malade. Enfin, l'expérience des femmes rencontrées s'inscrit en relation avec celles des autres membres de leur famille et la théorie des systèmes peut favoriser la compréhension de leur vécu.

Les participantes étaient dans la période développementale de l'adolescence lorsque leur fratrie a commencé à souffrir d'AM. Le rôle parental endossé par certaines était vécu comme éprouvant et semblait contribuer au débordement retrouvé chez ces participantes durant la période du trouble. Ces résultats concordent avec la littérature qui met de l'avant que la parentification chez les enfants et adolescents est généralement considérée comme étant un rôle démesuré pour leur stade développemental (Hooper, L. M., Wallace, S. A., Doehler, K. et Dantzler, J., 2012) et comme pouvant amener des conséquences néfastes, telles que de la détresse et des affects négatifs, chez les individus qui endossent ce rôle (Hooper, Marotta et Lanthier, 2008; Jurkovic, 1997). De plus, plusieurs participantes indiquent qu'elles dédiaient davantage de temps à leurs pairs lorsque leur fratrie était malade et que ces moments pouvaient être aidants même si

elles ne discutaient pas de ce qui se passait à leur domicile. La préservation d'un espace personnel, avec les amis, où l'anorexie n'est pas centrale s'avérait utile pour certaines femmes rencontrées. Ce résultat concorde avec l'importance des pairs et de leur rôle chez les adolescents (Claes, 1988).

Afin de respecter le caractère exploratoire de l'étude, les résultats de la présente recherche n'ont pas été classés et présentés uniquement selon la théorie transactionnelle de stress et d'adaptation de Lazarus et Folkman (1984). Cependant, plusieurs résultats recueillis peuvent s'appliquer à cette théorie ainsi qu'à son adaptation par Mackay et Pakenham (2012) au contexte de proches aidants. D'une perspective globale, des changements sont survenus dans la vie des participantes avec l'apparition du trouble de leur fratrie et elles devaient s'adapter à cette nouvelle situation. La survenue de l'AM chez leur sœur ou frère était donc vue comme un stressor chez elles. Les femmes rencontrées considéraient que le trouble a amené plusieurs conséquences négatives sur la vie familiale ainsi que chez les membres de leur famille, la personne atteinte et elles-mêmes. Avec toutes ces répercussions, les participantes semblaient percevoir la venue du trouble comme pouvant amener une perte de plusieurs facettes de leur vie et de la personne atteinte telle qu'elle était avant le TCA. Plusieurs femmes considéraient la situation comme excédant leurs ressources personnelles d'adolescentes ou de jeunes adultes au moment du trouble. Ainsi, les femmes pouvaient percevoir cette situation comme une menace ou une perte, ce qui correspond au principe de l'évaluation cognitive du modèle de stress et d'adaptation (Lazarus et Folkman, 1984; Mackay et Pakenham, 2012). Des émotions surviennent chez les individus dépendamment de leur évaluation cognitive de la situation (Lazarus et Folkman, 1984). Les participantes ont notamment rapporté vivre de la souffrance, de la tristesse, de la colère et de l'impuissance face à cette situation. Peu de ressources personnelles d'adaptation transparaissaient dans leur discours. Selon le modèle de Mackay et Pakenham (2012), ces ressources personnelles externes sont le soutien social et la relation entre la personne atteinte et son proche. Les participantes ont rapporté peu de soutien social et une relation fraternelle généralement plus distante et souffrante avec leur fratrie. Ces ressources personnelles, tout comme l'évaluation cognitive, influencent les choix de stratégies d'adaptation utilisées (Lazarus et Folkman, 1984). Afin de faire face à la situation du trouble, perçu comme une menace et engendrant des émotions difficiles, des stratégies sont mises en place par plusieurs participantes, telles que s'impliquer activement dans la famille au risque de mettre de côté ses propres besoins et éviter certaines situations difficiles (par ex. le milieu familial lors de conflits). L'adaptation des individus dépend de tous les aspects qui sont précédemment présentés; l'évaluation cognitive, les ressources personnelles et les stratégies d'adaptation (Lazarus et Folkman, 1984; Mackay et

Pakenham, 2012). L'adaptation des participantes durant la période où leur fratrie était malade variait, mais toutes ressentaient de la souffrance et des émotions difficiles à vivre (p. ex. impuissance, tristesse, culpabilité). Des indices d'adaptation problématique à moyen terme ont également été retrouvés, pour celles ayant vécu une période dépressive lorsque leur fratrie se portait mieux. Ainsi, ce modèle théorique permet de mettre en contexte les résultats de la présente étude.

Certains résultats précis de la recherche concordent également avec des notions de ce modèle testées par Mackay et Pakenham (2012). La stratégie d'évitement observée chez plusieurs participantes de la présente étude a été reconnue comme pouvant engendrer des émotions difficiles pour elles. L'utilisation de cette stratégie peut aussi les avoir privées d'un soutien potentiel. D'ailleurs, plusieurs participantes ont mentionné avoir reçu peu de soutien pendant cette expérience, ce qui pour certaines d'entre elles, a pu contribuer au développement d'un trouble dépressif après cette période car elles nommaient qu'il avait été difficile de ne pas pouvoir se confier. Ces résultats vont dans le même sens que les résultats de l'étude de Mackay et Pakenham (2012) qui indiquent qu'un bon soutien social est corrélé à une meilleure adaptation des individus, tandis que les stratégies d'évitement sont associées à une plus grande détresse.

La présente étude a permis d'approfondir nos connaissances concernant l'expérience de personnes ayant une fratrie atteinte d'AM. Les résultats ont permis de dégager deux aspects centraux de leur expérience soit : la présence d'un important sentiment d'impuissance chez les participantes ainsi qu'une grande abnégation de soi. Bien que ces deux thèmes aient déjà été soulignés dans d'autres études menées auprès de cette population, leur importance et leur rôle central qui semblent s'être dégagés dans l'expérience de nos participantes mettent de l'avant la prépondérance de ces aspects dans leur expérience. Ces résultats apportent une contribution importante aux connaissances dans le domaine qui pourront aider à orienter des recherches futures et aussi des services cliniques potentiels.

Limites de la présente étude

La recherche présente plusieurs limites. Premièrement, un biais de sélection peut être présent dans l'étude. Certaines caractéristiques personnelles des participantes pourraient avoir influencé la nature des thèmes retrouvés et ces derniers pourraient ne pas ressortir chez d'autres participants. À titre d'exemple, les femmes rencontrées étaient très engagées lorsque leur fratrie souffrait d'AM et avaient un grand désir d'aider leur famille. Ces thèmes pourraient ne pas apparaître chez des individus qui ne souhaitent pas participer à l'étude ou des personnes qui étaient plus jeunes (enfants) au moment de la maladie de leur fratrie. Deuxièmement, le petit

échantillon de la recherche, quoiqu'encouragé et en concordance avec les lignes directrices de l'API (Smith et al. 2009), limite la transférabilité des résultats à cette population en général. Troisièmement, bien que des résultats enrichissants soient ressortis en raison du caractère rétrospectif de la présente recherche, des biais de rappel peuvent avoir été présents chez les femmes rencontrées. Quatrièmement, un biais de désirabilité sociale peut aussi avoir été présent chez les participantes, d'autant plus que la méthode de collecte de données était des entrevues. Cinquièmement, bien qu'intéressant pour la diversification interne (Pires, 1997), certaines caractéristiques divergentes entre les participantes peuvent avoir influencé leur expérience et auraient pu bénéficier d'être homogènes (p. ex. si leur fratrie atteinte d'AM était majeure ou mineure ainsi que si cette dernière a été hospitalisée ou non).

Le paradigme et la méthode d'analyse choisie impliquent l'inclusion d'interprétations (Ponterotto, 2005; Smith et al., 2009). Ces dernières sont influencées par la subjectivité des chercheuses et leurs parcours. Quelques formations et expériences des chercheuses principales impliquées dans ce projet sont ainsi présentées afin d'exposer ce qui aurait pu influencer les interprétations de cette recherche. Dominique Meilleur, la chercheuse qui a dirigé cette étude, a travaillé pendant vingt ans comme psychologue clinicienne auprès de la population des enfants et adolescents atteints de TCA et de leurs familles et travaille comme chercheuse auprès de cette même population depuis onze ans. L'étudiante responsable de cet essai doctoral a une formation graduée en psychologie clinique. Elle a rencontré des personnes atteintes d'un TCA et leurs proches dans des expériences de recherche et elle s'est aussi impliquée dans d'autres études portant sur les individus qui ont un proche ayant une problématique de santé mentale.

Implications cliniques

Certaines implications cliniques peuvent être proposées en lien avec les résultats de cette étude. Toutefois, en raison du petit échantillon de l'étude et de l'objectif poursuivi, ces recommandations doivent être prises avec prudence. L'expérience de quelques participants peut permettre d'entamer une réflexion sur les pistes d'intervention à leur offrir.

Un besoin de services énoncé par les participantes est la nécessité d'obtenir des informations sur le trouble ainsi que des lignes directrices sur comment agir auprès de la personne atteinte et dans le milieu familial. Sachant que la colère présente chez les participantes était souvent associée à une incompréhension, ces informations pourraient limiter ce sentiment négatif et favoriser l'empathie envers la personne atteinte. La stratégie de séparer la personne atteinte de son trouble (i.e. externalisation de l'anorexie mentale) serait intéressante à enseigner, puisqu'elle est une technique reconnue pour aider les proches à diriger leurs émotions négatives

vers le TCA plutôt qu'envers la personne atteinte (Treasure, Williams et Schmidt, 2009). La guidance envers la fratrie non-atteinte d'AM pourrait aussi permettre de diminuer l'impuissance vécue chez ces individus. Une réduction de ce sentiment d'impuissance pourrait en retour limiter l'implication, l'abnégation de soi et l'évitement du milieu familial qui peuvent être présents chez eux. Néanmoins, des participantes de l'étude indiquaient que les outils proposés pouvaient parfois ne pas être utiles étant donné que toutes les personnes atteintes d'un TCA sont différentes et peuvent réagir de façon distincte. Il apparaît préférable que la guidance offerte comporte des éléments à la fois généraux et spécifiques à chaque système familial. De plus, cette guidance pourrait s'appuyer et permettre de fournir des informations sur ce que les études nous disent de l'expérience de ces personnes. Ces notions leur permettraient d'être préparés et attentifs à ce qu'ils peuvent vivre durant le trouble de leur fratrie.

Plusieurs femmes rencontrées ont aussi nommé les besoins d'être soutenues et écoutées dans un milieu sans jugement où elles pourraient discuter de leur vécu. Plusieurs participantes auraient aimé que des individus s'intéressent à leur expérience et les accompagnent. Les modalités pour répondre à ces différents types de besoins peuvent être variées, telles qu'une thérapie individuelle, familiale ou un groupe de soutien. Ainsi, une rencontre avec un intervenant afin de les orienter, au besoin, vers le service adapté à leurs besoins serait pertinente.

Sachant qu'il est possible que ces individus ne veuillent pas discuter de leur expérience devant la personne atteinte et possiblement devant leurs parents (dans le but de les protéger), il serait nécessaire d'offrir des services sans la personne atteinte et/ou sans les parents. Ces services dédiés uniquement à la fratrie d'individus ayant un TCA respecteraient aussi la singularité de leur expérience.

Les résultats suggèrent également que les professionnels doivent se mobiliser afin de proposer des services à ces individus durant la période du trouble, étant donné que ces derniers risquent de ne pas demander de l'aide et des ressources par eux-mêmes. Cette notion va dans le même sens que l'étude pilote de Callio et Aila Gustafsson (2016) qui met de l'avant qu'aucun de leurs participants n'a été chercher de l'aide professionnelle.

Des services doivent être mis en place pour ces individus afin qu'ils cessent de vivre une exclusion par les professionnels et qu'ils aient une opportunité d'adresser ce qu'ils vivent. Plusieurs personnes vivent un sentiment d'être mises de côté à la fois par leurs parents et par les intervenants. Une inclusion dans les services doit donc leur être au moins proposée. De plus, dans la même lignée que ce que Van Langenberg et al. (2018) ont suggéré, les intervenants doivent sensibiliser les parents aux répercussions que le TCA peut avoir sur leurs autres enfants

que celui qui est malade et les soutenir afin qu'ils puissent adopter des comportements favorisant le bien-être de ces individus.

Enfin, de la sensibilisation sur le TCA et ses répercussions serait pertinente à implanter davantage dans la communauté afin de diminuer le stigma et les tabous associés à ce problème de santé mentale. En diminuant les préjugés à ce sujet, les individus ayant une fratrie souffrant de ce trouble se sentiraient peut-être plus à l'aise d'en discuter avec leur entourage favorisant ainsi une aide ou un soutien potentiel pour eux.

Ces différentes recommandations apparaissent importantes à considérer dans la création des services pour cette population. Toutefois, divers enjeux associés aux services sociaux et de la santé actuels peuvent complexifier la mise en place de ces recommandations. Il est difficile d'envisager que de l'aide peut être offerte à cette population dans les centres hospitaliers du Québec, considérant le manque important de ressources présent dans ces milieux. Des services offerts par des milieux communautaires, des cliniques non-spécialisées dans les TCA ou des cliniques privées seraient pertinents à envisager. Ils permettraient d'inclure des individus ayant une fratrie hospitalisée pour un TCA ou non. De plus, le développement de programmes d'aide grâce aux modalités technologiques (ex. thérapie par « skype », capsules vidéo informatives) pourrait aussi être pertinent afin de répondre aux besoins d'individus qui n'auraient pas accès aux autres services proposés.

Pistes et réflexions pour les études futures

L'expérience des participantes est nommée par ces dernières comme étant éprouvante et différente de celles des autres membres de leur famille. La particularité de leur expérience et la souffrance qui y est associée mettent de l'avant qu'il est essentiel de poursuivre des études spécifiquement sur leur expérience. Sachant que certaines participantes de la recherche n'avaient pas pleinement conscience de leur expérience émotionnelle durant la période active du trouble et qu'un délai fut nécessaire pour plusieurs avant de pouvoir discuter de leur expérience, d'autres études rétrospectives sont encouragées afin d'avoir accès à des informations supplémentaires qui ne seraient peut-être pas accessibles durant la période active de la maladie de la fratrie. D'autres recherches sur leur expérience au moment où le TCA de leur fratrie est actif sont néanmoins importantes à effectuer. Des recherches sont également nécessaires pour approfondir nos connaissances quant à leurs besoins. Ces études permettraient de cibler les services à offrir auprès de cette population et favoriser leur accessibilité en fonction des obstacles identifiés par les participants. D'autres études, tant qualitatives que quantitatives, visant un plus grand nombre de participants et une généralisation des résultats sont recommandées.

Conclusion

Cet essai doctoral a permis de mettre en lumière des facettes importantes de l'expérience de femmes qui ont une fratrie ayant été atteinte d'AM. De la souffrance et des changements de leur milieu de vie associés au TCA sont nommés par les participantes. Elles vivent également de la colère et de l'impuissance, cette dernière émotion ayant un rôle central dans leur vécu. Les résultats illustrent la portée de l'abnégation d'elles-mêmes qu'elles peuvent vivre, ainsi que leur long rétablissement lorsque leur fratrie se porte mieux. Elles rapportent finalement une expérience singulière et énoncent différents besoins face aux services. Le caractère rétrospectif de cette étude et les spécificités de l'API comme méthode d'analyse des résultats offrent une autre perspective à la littérature actuelle. Il est nécessaire d'effectuer davantage d'études auprès de cette population afin d'en connaître davantage sur leur expérience et leurs besoins. Il appert que la mise en place de services adaptés à leurs besoins pourrait les aider à vivre cette expérience et potentiellement leur être bénéfique.

Références

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5e éd.). American Psychiatric Publishing.
- Anadón, M. (2006). La recherche dite "qualitative" : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Recherches qualitatives*, 2(1), 5-31.
- Arcelus, J., Mitchell, A. J., Wales, J. et Niesen, S. (2011). Mortality rates in patients with anorexia nervosa and other eating disorders. *Archives of General Psychiatry*, 68(7), 724-731. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.74>
- Areemit, R. S., Katzman, D. K., Pinhas, L. et Kaufman, M. E. (2010). The experience of siblings of adolescents with eating disorders. *Journal of Adolescent Health*, 46(6), 569-576. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2009.12.011>
- Blondin, S. et Meilleur, D. (2016). Expérience d'aidant des proches de personnes atteintes d'un trouble de la conduite alimentaire : recension critique de la littérature. *Revue québécoise de psychologie*, 37(1), 87-114.
- Callio, C. et Gustafsson, S. A. (2016). Living with a sibling who suffers from an eating disorder: A pilot interview study. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 9, 615-622. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S115934>
- Claes, M. (1988). Le rôle des amitiés sur le développement et la santé mentale des adolescents. *Santé mentale au Québec*, 13(2), 112-118. <https://doi.org/10.7202/031463ar>
- Coomber, K. et King, R. M. (2013). A longitudinal examination of burden and psychological distress in carers of people with an eating disorder. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(1), 163-171. <https://doi.org/10.1007/s00127-012-0524-7>
- De La Rie, S. M., Van Furth, E. F., De Koning, A., Noordenbos, G. et Donker, M. C. H. (2005). The quality of life of family caregivers of eating disorder patients. *Eating Disorders*, 13(4), 345-351. <https://doi.org/10.1080/10640260591005236>
- De Maynadier, L. D., Noel, L., Cook-Darzens, S., Duriez, N. et Mouren, M. (2015). Les stratégies de coping des jeunes frères et sœurs confrontés à l'anorexie mentale prépubère de leur sœur : une étude exploratoire. *Annales médico-psychologiques*, 173(6), 474-480. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2013.10.004>
- Dimitropoulos, G., Carter, J., Schachter, R. et Woodside, D. B. (2008). Predictors of family functioning in carers of individuals with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 41(8), 739-747. <https://doi.org/10.1002/eat.20562>
- Dimitropoulos, G., Klopfer, K., Lazar, L. et Schacter, R. (2009). Caring for a sibling with anorexia nervosa: A qualitative study. *European Eating Disorders Review*, 17(5), 350-365. <https://doi.org/10.1002/erv.937>

- Elliott, R., Fischer, C. T. et Rennie, D. L. (1999). Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields. *British Journal of Clinical Psychology*, 38(3), 215-229.
- Fitzell, A. et Pakenham, K. I. (2010). Application of a stress and coping model to positive and negative adjustment outcomes in colorectal cancer caregiving. *Psycho-Oncology*, 19(11), 1171-1178. <https://doi.org/10.1002/pon.1666>
- Fjermestad, K. W., Rø, A. E., Espeland, K. E., Halvorsen, M. S. et Halvorsen, I. M. (2019). "Do I exist in this world, really, or is it just her?": Youths' perspectives of living with a sibling with anorexia nervosa. *Eating Disorders*, 1-16. <https://doi.org/10.1080/10640266.2019.1573046>
- Fox, J. R., Dean, M. et Whittlesea, A. (2015). The experience of caring for or living with an individual with an eating disorder: A meta-synthesis of qualitative studies. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 24(1), 103-125. <https://doi.org/10.1002/cpp.1984>
- Garley, D. et Johnson, B. (1994). Siblings and eating disorders: A phenomenological perspective. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 1(3), 157-164. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.1994.tb00039.x>
- Glasofer, D. R., Attia, E. et Pike, K. M. (2013). Eating disorders. Dans L. G. Castonguay et T. F. Oltmanns (dir.), *Psychopathology* (p.198-200). The Guilford Press.
- Grover, M., Williams, C., Eisler, I., Fairbairn, P., McCloskey, C., Smith, G. et Schmidt, U. (2011). An off-line pilot evaluation of a web-based systemic cognitive-behavioral intervention for carers of people with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 44(8), 708-715. <https://doi.org/10.1002/eat.20871>
- Halvorsen, I., Rø, Ø. et Heyerdahl, S. (2013). Nine-year follow-up of girls with anorexia nervosa and their siblings: Retrospective perceptions of parental bonding and the influence of illness on their everyday life. *European Eating Disorders Review*, 21(1), 20-27. <https://doi.org/10.1002/erv.2191>
- Hoek, H. W. (2006). Incidence, prevalence and mortality of anorexia nervosa and other eating disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 19(4), 389-394. <https://doi.org/10.1097/01.yco.0000228759.95237.78>
- Honey, A., Clarke, S., Halse, C., Kohn, M. et Madden, S. (2006). The influence of siblings on the experience of anorexia nervosa for adolescent girls. *European Eating Disorders Review*, 14(5), 315-322. <https://doi.org/10.1002/erv.713>
- Hooper, L. M., Marotta, S. A. et Lanthier, R. P. (2008). Predictors of growth and distress following childhood parentification: A retrospective exploratory study. *Journal of Child and Family Studies*, 17(5), 693-705. <https://doi.org/10.1007/s10826-007-9184-8>
- Hooper, L. M., Wallace, S. A., Doehler, K. et Dantzler, J. (2012). Parentification, ethnic identity, and psychological health in black and white American college students: Implications of family-of-origin and cultural factors. *Journal of Comparative Family Studies*, 43(6), 811-835.

- Jungbauer, J., Heibach, J. et Urban, K. (2015). Experiences, burdens, and support needs in siblings of girls and women with anorexia nervosa: Results from a qualitative interview study. *Clinical Social Work Journal*, 44(1), 78-86. <https://doi.org/10.1007/s10615-015-0569-7>
- Jurkovic, G. J. (1997). *Lost childhoods: The plight of the parentified child*. Brunner.
- Katzman, D. K. et Zipursky, R. B. (1997). Adolescents with anorexia nervosa: The impact of the disorder on bones and brains. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 817(1), 127-137. <https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.1997.tb48202.x>
- Keitel, M. A., Parisi, M., Whitney, J. L. et Stack, L. F. (2010). Salient stressors for mothers of children and adolescents with anorexia nervosa. *Eating Disorders*, 18(5), 435-444. <http://dx.doi.org/10.1080/10640266.2010.511937>
- Kyriacou, O., Treasure, J. et Schmidt, U. (2008). Understanding how parents cope with living with someone with anorexia nervosa: Modelling the factors that are associated with carer distress. *International Journal of Eating Disorders*, 41(3), 233-242. <https://doi.org/10.1002/eat.20488>
- Landry Balas, L. (2008). *L'approche systémique en santé mentale* (2^e éd.). Paramètres.
- Latzer, Y., Ben-Ari, A. et Galimidi, N. (2002). Anorexia nervosa and the family: The effects of younger sisters to anorexia nervosa patients. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 14(4), 275-281. <https://doi.org/10.1515/IJAMH.2002.14.4.275>
- Latzer, Y., Katz, R. et Berger, K. (2013). Psychological distress among sisters of young females with eating disorders: The role of negative sibling relationships and sense of coherence. *Journal of Family Issues*, 36(5), 626-646. <https://doi.org/10.1177/0192513x13487672>
- Lazarus, R. S. et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company.
- Lock, J. (2015). An update on evidence-based psychosocial treatments for eating disorders in children and adolescents. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 44(5), 707-721. <https://doi.org/10.1080/15374416.2014.971458>
- Mackay, C. et Pakenham, K. I. (2012). A stress and coping model of adjustment to caring for an adult with mental illness. *Community Mental Health Journal*, 48(4), 450-462. <https://doi.org/10.1007/s10597-011-9435-4>
- Martin, J., Padierna, A., Van Wijngaarden, B., Aguirre, U., Anton, A., Muñoz, P. et Quintana, J. M. (2015). Caregivers consequences of care among patients with eating disorders, depression or schizophrenia. *BMC Psychiatry*, 15(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0507-9>
- Mitchell, J. E. et Crow, S. (2006). Medical complications of anorexia nervosa and bulimia nervosa. *Current Opinion in Psychiatry*, 19(4), 438-443. <https://doi.org/10.1097/01.yco.0000228768.79097.3e>

- Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 1-11. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.250>
- Nichols, M. P. et Davis, M. S. (2017). *Family therapy: Concepts and methods* (11e éd.). Pearson.
- Padierna, A., Martín, J., Aguirre, U., González, N., Muñoz, P. et Quintana, J. M. (2013). Burden of caregiving amongst family caregivers of patients with eating disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(1), 151-161. <https://doi.org/10.1007/s00127-012-0525-6>
- Pires, A. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart, J. Deslauriers, L. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. P. Pires (dir.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 113-169). Gaëtan Morin.
- Podlipski, M. A., Bénard, M., Brechon, G., Latreille, S., Scelles, R., Fillatre, M. et Gerardin, P. (2009). La fratrie de l'adolescente anorexique : apports pratiques d'une étude clinique. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 57(6), 523-528. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2009.06.011>
- Ponterotto, J. G. (2005). Qualitative research in counseling psychology: A primer on research paradigms and philosophy of science. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 126-136. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.126>
- Richelle, M. (2011). Expérience. Dans R. Doron et F. Parot (dir.), *Dictionnaire de psychologie* (p.285-286). Puf.
- Robin, A. L. et Le Grange, D. (2010). Family therapy for adolescents with anorexia nervosa. Dans J. R. Weisz et A. E. Kazdin, *Evidence-based psychotherapies for children and adolescents* (2e éd., p. 345-357). The Guilford Press.
- Rolland, J. S. (1994). *Families, illness and disability: An integrative treatment model*. Basic Books.
- Santonastaso, P., Saccon, D. et Favaro, A. (1997). Burden and psychiatric symptoms on key relatives of patients with eating disorders: A preliminary study. *Eating and Weight Disorders-Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 2(1), 44-48. <https://doi.org/10.1007/BF03339949>
- Scelles, R., Gerardin, P., Bénard, M., Bréchon, G., Fillatre, M., Latreille, S., Podlipski, M. et Touati, C. (2009). La fratrie de la patiente anorexique à l'adolescence : étude clinique exploratoire. *Bulletin de psychologie*, (3), 279-289. <https://doi.org/10.3917/bupsy.501.0279>
- Sepulveda, A. R., Graell, M., Berbel, E., Anastasiadou, D., Botella, J., Carrobles, J. A. et Morandé, G. (2012). Factors associated with emotional well-being in primary and secondary caregivers of patients with eating disorders. *European Eating Disorders Review*, 20(1), 78-84. <https://doi.org/10.1002/erv.1118>

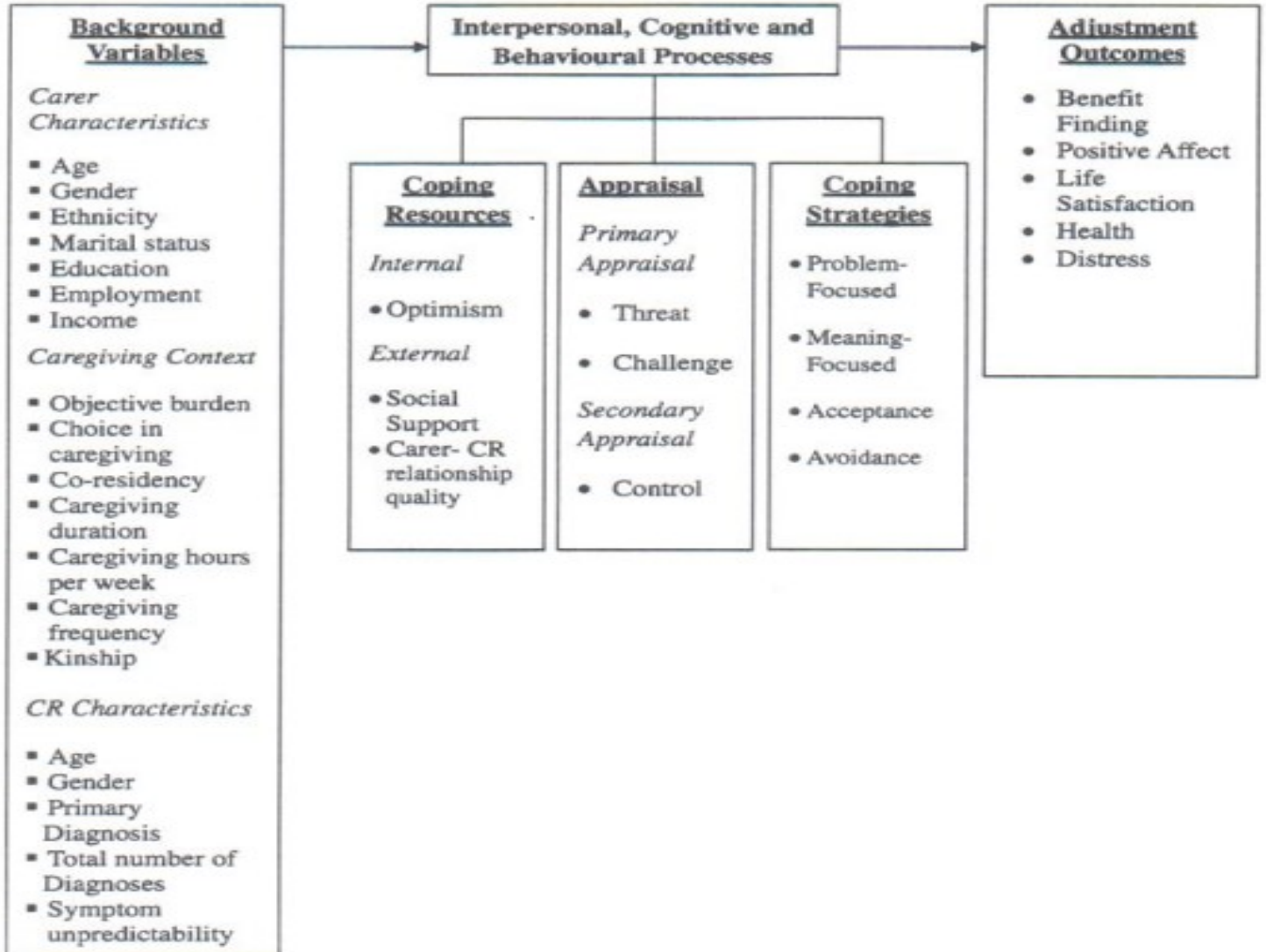
- Sepulveda, A.R., Kyriacou, O. et Treasure, J. (2009). Development and validation of the accommodation and enabling scale for eating disorders (AESED) for caregivers in eating disorders. *BMC Health Services Research*, 9(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-9-171>
- Sepulveda, A. R., Lopez, C., Todd, G., Whitaker, W. et Treasure, J. (2008). An examination of the impact of “the Maudsley eating disorder collaborative care skills workshops” on the well being of carers. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43(7), 584-591. <https://doi.org/10.1007/s00127-008-0336-y>
- Smith, J. A., Flowers, P. et Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. Sage.
- Smith, J. A. et Osborn, M. (2008). Interpretative phenomenological analysis. Dans J. A. Smith (dir.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (p. 53-80). Sage.
- Solmi, M., Veronese, N., Correll, C. U., Favaro, A., Santonastaso, P., Caregaro, L., Vancampfort, D., Luchini, C., De Hert, M. et Stubbs, B. (2016). Bone mineral density, osteoporosis, and fractures among people with eating disorders: A systematic review and meta-analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 133, 341-351. <https://doi.org/10.1111/acps.12556>
- Steinhausen, H. C. (2002). The outcome of anorexia nervosa in the 20th century. *American Journal of Psychiatry*, 159(8), 1284-1293. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.159.8.1284>
- Steinhausen, H. C. (2009). Outcome of eating disorders. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 18(1), 225-242. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2008.07.013>
- Treasure, J. (2009). How do families cope when a relative has an eating disorder?. Dans J. Treasure, U. Schmidt et P. Macdonald, *The clinician’s guide to collaborative caring in eating disorders: The new Maudsley method* (p.45-59). Routledge.
- Treasure, J., Murphy, T., Szmukler, T., Todd, G., Gavan, K. et Joyce, J. (2001). The experience of caregiving for severe mental illness: A comparison between anorexia nervosa and psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36(7), 343-347. <https://doi.org/10.1007/s001270170039>
- Treasure, J., Williams, C. et Schmidt, U. (2009). Family processes as maintaining factors for eating disorders. Dans J. Treasure, U. Schmidt et P. Macdonald, *The clinician’s guide to collaborative caring in eating disorders: The new Maudsley method* (p.45-59). Routledge.
- Van Langenberg, T., Duncan, R. E., Allen, J. S., Sawyer, S. M., Le Grange, D. et Hughes, E. K. (2018). “They don’t really get heard”: A qualitative study of sibling involvement across two forms of family-based treatment for adolescent anorexia nervosa. *Eating Disorders*, 26(4), 373-387. <https://doi.org/10.1080/10640266.2018.1453632>
- Van Langenberg, T., Sawyer, S. M., Le Grange, D. et Hughes, E. K. (2016). Psychosocial well-being of siblings of adolescents with anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 24(6), 438-445. <https://doi.org/10.1002/erv.2469>

- Von Ranson, K. M. et Wallace, L. M. (2014). Eating disorders. Dans E. J. Mash et R. A. Barkley (dir.), *Child psychopathology* (3 éd., p. 801-847). Guilford.
- Whitney, J., Haigh, R., Weinman, J. et Treasure, J. (2007). Caring for people with eating disorders: Factors associated with psychological distress and negative caregiving appraisals in carers of people with eating disorders. *British Journal of Clinical Psychology*, 46(4), 413-428.
- Whitney, J., Murray, J., Gavan, K., Todd, G., Whitaker, W. et Treasure, J. (2005). Experience of caring for someone with anorexia nervosa: Qualitative study. *The British Journal of Psychiatry*, 187(5), 444-449. <https://doi.org/10.1192/bjp.187.5.444>
- Winn, S., Perkins, S., Walwyn, R., Schmidt, U., Eisler, I., Treasure, J., Berelowitz, M., Dodge, L., Frost, S., Jenkins, M., Johnson-Sabine, E., Keville, S., Murphy, R., Robinson, P. et Yi, I. (2007). Predictors of mental health problems and negative caregiving experiences in carers of adolescents with bulimia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 40(2), 171-178. <https://doi.org/10.1002/eat.20347>
- Withers, A., Mullan, B., Madden, S., Kohn, M., Clarke, S., Thornton, C., Rhodes, P. et Touyz, S. (2014). Anorexia nervosa in the family: A sibling's perspective. *Advances in Eating Disorders: Theory, Research and Practice*, 2(1), 53-64. <https://doi.org/10.1080/21662630.2013.839187>
- Yardley, L. (2000). Dilemmas in qualitative health research. *Psychology and Health*, 15(2), 215-228. <https://doi.org/10.1080/08870440008400302>

Annexes

Annexe A

Ce modèle est une adaptation de la théorie transactionnelle de Lazarus et Folkman (1984) au contexte des proches aidants d'individus ayant une problématique de santé mentale (Mackay et Pakenham, 2012).



Annexe B

Questionnaire sociodémographique

Informations sur le/la participant(e)

1. Ta date de naissance/d'anniversaire : _____

2. Ton origine ethnique :

a) Caucasien (personne blanche)

b) Hispanique

c) Asiatique

d) Africaine

e) Autre : Préciser : _____

3. Quel est le nombre d'heures par semaine que tu passes/passais avec la personne atteinte d'un trouble alimentaire :

4. As-tu déjà reçu des services psychologiques en lien avec le problème alimentaire de ton frère ou ta sœur:

Oui

Non

5. Si oui, coche les services psychologiques que tu as déjà reçus :

a) «Family Based Therapy» (FBT)

b) Une intervention familiale

c) Une intervention individuelle

d) Un groupe de soutien

e) Autre : Préciser : _____

Informations sur ta famille

6. Coche la situation de tes parents :

a) Mes parents sont ensemble

b) Mes parents sont séparés/divorcés

c) Autre : Préciser : _____

7. Tu habites habituellement avec :

a) tes deux parents

b) ton père et ta mère (garde partagée)

c) ta mère seulement

d) ton père seulement

e) Autre : Préciser : _____

Merci pour tes réponses !

Annexe C

Canevas d'entretien

1. Quelques questions initiales sont posées aux participantes afin de vérifier certaines informations : leur âge ainsi que le sexe et l'âge de leur fratrie ayant souffert d'AM.
2. Question générale : « Peux-tu me parler de ton expérience d'avoir une sœur ou un frère ayant souffert d'un trouble alimentaire? »
3. Thème Perception du trouble : « J'aimerais que tu me parles, si tu le veux bien, du trouble alimentaire de ta sœur/ton frère. Peux-tu me dire comment tu décrirais son trouble? Comment tu percevais/comprenais son trouble? »
4. Thème Relations familiales : « Comment étaient les relations dans ta famille à la suite de l'apparition du trouble de ta sœur/ton frère? Qu'en est-il des relations dans ta famille avant la survenue du trouble? Comment sont les relations dans ta famille maintenant? »
5. Thème Impact du trouble : « Est-ce que tu trouves que l'arrivée du trouble alimentaire a changé quelque chose/eu des conséquences dans ta vie à toi? Si oui : Qu'est-ce que ce trouble a changé dans ta vie? »
6. Thème Émotions : « Qu'est-ce que ça t'a fait vivre comme émotions cette expérience d'avoir une sœur/un frère qui souffre d'un TCA? »
7. Thème Stratégies d'adaptation : « Est-ce qu'il t'arrivait de vivre des moments difficiles en lien avec le TCA de ta sœur/ton frère? » Si oui : « Quand tu vivais ces moments difficiles, peux-tu me dire ce que tu faisais pour essayer d'aller mieux? » Si non : « Tu me dis que ça allait bien pour toi. Est-ce que tu peux me dire si tu penses que tu faisais des choses qui t'aidaient à aller bien? »
8. Thème Bénéfices : « Crois-tu qu'il y a des aspects positifs associés à cette expérience que tu as vécue? » Si oui : « Lesquels? »

9. Thème Services : « Au moment où tu as vécu cette expérience, est-ce que tu penses que quelque chose/une aide quelconque aurait pu t'aider à mieux vivre avec cette situation-là? Quoi en particulier? »
10. Ajout supplémentaire : « Est-ce que tu aimerais ajouter quelque chose dont nous n'avons pas discuté ensemble? »
11. Rétroactions sur l'entretien : « Pourrais-tu me dire comment ça s'est passé pour toi l'entrevue aujourd'hui? Comment tu t'es sentie? »
12. Quelques questions sociodémographiques sont posées aux participantes, si elles n'ont pas été abordées durant l'entretien (p. ex. le rang dans la famille).

* À titre indicatif, l'ordre et la formulation de ces questions variaient entre les individus rencontrés en raison du souhait de suivre les participantes dans leurs propos. Des demandes de clarification, des questions additionnelles spontanées, des reflets et des encouragements à élaborer pouvaient également être inclus.