

# 5

## Se reconnecter pour guérir ou *reconnecting for recovery* (R4R) : une approche de groupe multifamilial pour jeunes adultes atteints d'anorexie mentale<sup>1</sup>

Mary Tantillo

- › Défis associés au traitement des jeunes adultes AM 107
- › Efforts existants pour traiter les adultes AM 109
- › Promesses de la TMF 110
- › Développement de la TMF « se reconnecter pour guérir » (R4R) chez les jeunes adultes AM 111
- › Similitudes et différences entre le R4R et les autres programmes de TMF 112
- › Préparation à la TMF R4R : les facilitateurs du groupe et le recrutement des familles 115
- › Conduite du R4R : thèmes des séances et interventions 116
- › Une traduction pratique des concepts et principes de R4R 120
- › Les étapes suivantes du R4R : formation, dissémination, pratique clinique et recherche 123
- › Conclusion 125

Pour parvenir à impliquer les jeunes adultes atteints d'anorexie mentale (AM) et leurs familles dans un programme thérapeutique, le thérapeute doit être à même de proposer un schéma conceptuel qui fournit une explication crédible des symptômes du patient et une approche qui peut les résoudre et restaurer un état de bonne santé (voir Introduction) [21]. Si l'on s'appuie sur une compréhension de l'AM comme étant une maladie de la déconnexion (de soi, de son corps et des autres), alors la reconnexion avec soi-même, ses besoins et ses expériences corporelles, et avec les autres, devient l'objectif du traitement et du rétablissement [60, 61].

---

1. Traduit de l'anglais par Solange Cook-Darzens.

La thérapie multifamiliale (TMF) pour jeunes adultes AM<sup>2</sup> permet de promouvoir une multiplicité de connexions qui favorisent la guérison, la croissance psychologique et le changement. Cette modalité thérapeutique peut être particulièrement utile au début de l'âge adulte dans la mesure où la maladie se situe à un moment où ces jeunes sont censés connaître une autonomie grandissante et apprennent à renforcer leur concept de soi dans leurs relations avec leur famille d'origine, à établir des liens étayants avec les autres personnes de leur réseau social, à construire des relations amoureuses et à commencer l'université ou un emploi rémunéré. L'AM, avec l'impact biologique de la dénutrition sur le cerveau, l'évitement ou la dérégulation des émotions, la rigidité cognitive, le perfectionnisme et les difficultés de traitement de l'information, fera tout son possible pour perturber l'accomplissement de ces étapes développementales [14, 15, 32, 61]. Tout ceci provoque également une détresse émotionnelle et un lourd fardeau pour les aidants familiaux et les autres membres de la famille, et peut rompre les relations entre le jeune adulte et sa famille d'origine ainsi que les autres personnes de son entourage (partenaires, amis proches, entraîneurs, sponsors et mentors) [68].

Ce chapitre développe une nouvelle conceptualisation de l'AM en tant que maladie de la déconnexion et décrit une approche multifamiliale destinée aux jeunes adultes AM : se reconnecter pour guérir ou *reconnecting for recovery* (R4R). Ce programme enseigne des compétences émotionnelles et relationnelles pour combattre l'AM et rétablir des liens avec soi-même, son corps et ses proches. Avant d'aborder les spécificités de cette reformulation relationnelle de l'AM et du R4R, nous examinerons brièvement les défis associés au traitement des jeunes adultes AM et les efforts précédemment déployés pour traiter l'AM chez l'adulte. Ensuite, nous explorerons brièvement l'utilisation de la TMF avec des adultes souffrant d'autres problèmes de comportement et de conditions somatiques, et des adolescents souffrant de troubles des conduites alimentaires (TCA), et résumerons les premiers travaux empiriques en faveur de l'utilisation de la TMF chez les adultes AM. Puis nous présenterons une reformulation relationnelle de l'AM en tant que maladie de la déconnexion et donnerons un aperçu de notre pratique R4R, y compris une vignette clinique qui en traduit les principes dans la pratique clinique. Le chapitre se termine par un bref examen des prochaines étapes liées à la formation, la dissémination, la pratique clinique et la recherche.

---

2. Pour alléger le texte, la traductrice a utilisé des termes tels qu'« adultes AM » plutôt qu'« adultes atteints d'AM », tout en étant consciente du fait que cette expression raccourcie est moins élégante et respectueuse que l'autre.

## Défis associés au traitement des jeunes adultes AM

Le traitement des jeunes adultes AM est confronté à divers défis cliniques, développementaux et relationnels (voir Introduction). La principale *difficulté clinique* concerne la capacité de l'AM à perturber le traitement de l'information cognitive, affective et viscérale et à isoler les patients des aidants naturels et professionnels [46, 52, 61]. L'impact biologique de la dénutrition sur le cerveau ainsi que le tempérament anxieux, le perfectionnisme, la rigidité cognitive, la faible cohérence centrale et la mauvaise régulation des émotions qui caractérisent l'AM peuvent tous avoir un impact négatif sur l'engagement et la motivation au traitement [32, 35, 52]. La nature ego-syntone de l'AM et la présence possible d'une anosognosie (une difficulté à reconnaître qu'on est malade) [69] peuvent augmenter la frustration des patients et leur méfiance envers les praticiens, et fragiliser leur adhésion thérapeutique.

De plus, les jeunes adultes AM présentent un risque élevé d'autres comorbidités tels qu'un trouble anxieux, un trouble de l'humeur ou des troubles d'utilisation de substances [33], ce qui peut compliquer les efforts thérapeutiques et entraver la motivation et l'engagement des patients. Environ la moitié des adolescents présentant un TCA souffre également d'une maladie chronique [39, 67]. Et une durée de maladie plus longue voit diminuer les chances de répondre au traitement et de connaître une rémission [17, 36].

Sur un *plan développemental*, les jeunes adultes vivent la maladie à un moment où ils affrontent (ou ressentent la pression de « devoir affronter ») de nombreuses étapes de développement qui peuvent accroître le stress et potentiellement perpétuer la maladie. Les adultes émergents (de 18 à 25 ans) peuvent se sentir tiraillés entre la dépendance caractéristique de l'adolescence et l'autosuffisance, la responsabilité et l'indépendance de l'âge adulte [2]. Ils essaient d'équilibrer leur soif d'autonomie avec le désir de continuer à être pris en charge par leur famille et d'avoir des liens avec elle.

Les jeunes adultes sont engagés dans une démarche de clarification et de consolidation de leur identité tout en faisant face à de nouveaux rôles et responsabilités tels que l'université, l'emploi, une vie autonome et des relations en dehors de la famille d'origine. Ils croient généralement (et l'AM leur dit également de croire) qu'ils devraient être capables de réaliser ces étapes et leur guérison « par eux-mêmes ». Dans la mesure où les jeunes adultes AM ont souvent peur de la maturité, ont un tempérament anxieux et souffrent d'un dérèglement émotionnel et de tendances perfectionnistes [8], ils peuvent avoir des difficultés avec les tâches qui émergent à l'âge adulte. Le développement incomplet du cortex frontal avant l'âge de 25 ans peut également entraver la compréhension qu'a le patient des conséquences de

ses actes, ainsi que le traitement global de l'information [26]. Les séquelles de la dénutrition et les préoccupations associées aux troubles cognitifs du TCA ne font qu'amplifier tous ces problèmes développementaux [34].

Les jeunes adultes qui ont vécu des problèmes développementaux à l'adolescence peuvent être encore plus à risque de difficultés supplémentaires au début de l'âge adulte [8]. Les personnes issues de minorités ethniques vivent également le défi supplémentaire d'avoir à construire leur identité au sein de la culture dominante [47]. Tous ces stress développementaux du début de l'âge adulte peuvent interagir, contribuant à un sentiment de perte de contrôle et à une diminution du sentiment de maîtrise. Ces expériences peuvent inciter le jeune adulte à adopter des comportements anorexiques comme moyen de restaurer un sentiment de contrôle et de réguler ses émotions, perpétuant ainsi la maladie.

Les *défis relationnels* liés au traitement des jeunes adultes AM concernent l'impact négatif de la maladie sur les patients et la famille. L'un des principaux défis du travail avec les jeunes adultes porte sur la capacité de l'AM à entraver le développement d'un concept de soi plus solide, plus clair et plus authentique, dans et à travers les relations avec les autres. Caractérisée par des pensées obsessionnelles concernant la nourriture, les formes et le poids, un cerveau dénutri et un corps potentiellement appauvri en électrolytes, l'AM augmente l'isolement social et ferme la porte aux opportunités d'interactions avec les êtres chers qui pourraient aider le jeune adulte à clarifier ses valeurs et objectifs de vie. L'AM empêche les jeunes adultes de faire confiance à leurs propres états internes (corporels ou émotionnels) ou de faire confiance à ceux qui pourraient être en mesure de les aider à clarifier ce qu'ils vivent. Ils se perdent dans une mer de déconnexions internes et interpersonnelles qui augmentent encore plus le sentiment de solitude et d'isolement et peuvent perpétuer l'utilisation des symptômes d'AM comme solution aux facteurs de stress développementaux et situationnels. De plus, la culture occidentale, avec la priorité qu'elle accorde à l'individuation et à l'ultra-autonomie, ainsi qu'à l'apparence physique (surtout la minceur) comme moyen d'accéder à la réussite, au contrôle et à la beauté, ne fait que perpétuer davantage cette déconnexion [30, 54, 61]. Au fil du temps, le jeune adulte perd simultanément une notion précise et complète de lui-même, de ses objectifs, de ses liens et de sa communauté, tout en étant courtisé et consumé par une maladie qui le convainc qu'il n'a pas besoin de ces éléments et qu'il a uniquement besoin d'elle.

Le travail avec la famille est confronté à la capacité de l'AM à créer un niveau élevé d'« émotion exprimée », de tension, de culpabilité, de honte, de fatigue et un sentiment de fardeau chez les aidants familiaux [28, 70, 73]. Il est douloureux de voir son enfant adulte paralysé sur le plan émotionnel et développemental, tout en étant témoin de la poursuite d'une évolution constructive chez ses pairs. Les parents peuvent se sentir ambivalents à

l'idée d'unifier et de renforcer leurs efforts pour éliminer l'AM chez leur jeune adulte, et cette expérience peut s'intensifier lorsque le jeune adulte banalise ses comportements alimentaires perturbés, rejette avec colère les règles parentales et/ou déclare que les parents limitent une autonomie méritée concernant ses choix alimentaires, l'exercice physique et autres problèmes liés au traitement [61]. Face au déni de la maladie, les parents peuvent douter ou devenir complices de l'AM [68]. Celle-ci peut provoquer impuissance, désespoir et silence chez les aidants familiaux, enfermant ainsi la famille, elle-même refermée sur le patient [61]. L'un des principaux défis relationnels pour les parents et les partenaires consiste à élaborer une approche collaborative des soins, qui favorise une véritable autonomie et un sentiment de maîtrise chez le patient tout en promouvant la connexion, le soutien et la structure, à un moment où l'AM est activement présente chez le patient.

## Efforts existants pour traiter les adultes AM

L'AM est une maladie psychiatrique grave dont la mortalité n'est dépassée que par la dépendance aux opioïdes. Pourtant, aucun traitement bien défini n'a encore reçu de validation empirique pour les adultes AM [10, 71]. Les recherches qui ont évalué diverses approches psychologiques ont historiquement eu tendance à se concentrer sur les thérapies individuelles [10, 20, 71]. Certaines difficultés de traitement de l'AM chez l'adulte renvoient peut-être justement aux limites de la thérapie individuelle, qui notamment s'appuie sur ce que le patient rapporte de ses symptômes, de son fonctionnement quotidien et de la nature de ses relations avec les autres. Citons également la non-inclusion des aidants qui pourraient bénéficier d'une guidance qui aiderait à élargir l'application du programme thérapeutique au-delà du lieu de soins.

Plus récemment, les chercheurs ont examiné l'efficacité des thérapies de couple et de famille pour les adultes AM. L'essai ouvert conduit en 2017 par Baucom *et al.* (*Uniting Couples in the treatment of Anorexia Nervosa* ou UCAN) a révélé des améliorations significatives de l'indice de masse corporelle (IMC), de l'anxiété, de la dépression et de l'ajustement dyadique à la fin du traitement, et des symptômes de TCA lors d'un suivi 3 mois plus tard [4]. Par ailleurs, l'étude menée en 2016 par Chen *et al.* [11] sur une adaptation du *family-based treatment* (FBT) aux jeunes adultes TCA [15, 38] a indiqué que ceux-ci trouvaient le traitement acceptable et signalaient une prise de poids soutenue ainsi qu'une amélioration des symptômes et des comportements liés au TCA. Enfin, les résultats préliminaires de l'étude de Dimitropoulos *et al.* [14] sur une adaptation de la FBT pour les jeunes en « âge de transition » (16–22 ans) ont montré que l'intervention était acceptable et faisable. À la fin du traitement et 3 mois après le traitement, les participants présentaient

une amélioration significative de la psychopathologie liée au TCA et une restauration pondérale stable par rapport à l'entrée dans l'étude.

Ces résultats préliminaires des études sur la thérapie de couple et la FBT adaptée à l'adulte nous encouragent à poursuivre nos explorations de thérapies plus systémiques qui pourraient améliorer la réponse thérapeutique des jeunes adultes AM. La TMF, avec sa capacité à mobiliser les principes des systèmes de groupe et de familles, pourrait s'avérer prometteuse dans le traitement des jeunes adultes AM.

## Promesses de la TMF

Alors que les thérapies individuelle, unifamiliale et de groupe pour AM créent toutes un contexte relationnel qui peut favoriser la guérison et le changement, la TMF combine les ressources des thérapies de groupe [72] et des thérapies centrées sur la famille [27] en une seule approche thérapeutique systémique. Le groupe TMF, composé de cinq à sept patients et de leurs familles d'origine et/ou de choix, crée une communauté thérapeutique de soutien qui capitalise sur les forces, les ressources et les capacités d'adaptation de tous ses membres et est capable de produire des changements individuels, familiaux et de l'ensemble du groupe [16, 53, 61]. La TMF apporte des éléments éducatifs sur un problème de santé spécifique et transmet des stratégies qui aident la personne à se rétablir. Elle peut également être considérée comme un microcosme qui montre comment on devient une personne plus saine dans et à travers des relations mutuellement empathiques et responsabilisantes.

Tandis que les programmes de TMF pour AM se sont développés à travers le monde au cours des vingt dernières années (voir [61] pour une liste plus détaillée des programmes), la TMF a été utilisée dès les années 1960 pour traiter divers troubles psychiatriques (par exemple, schizophrénie, maladie bipolaire, dépression et toxicomanie) et des problèmes de santé physique (par exemple, diabète, asthme et cancer). Des travaux empiriques sur la TMF appliquée à des adultes souffrant de problèmes chroniques de santé mentale ont produit des résultats impressionnants en termes d'économie, de changements familiaux, de réduction symptomatique, de taux de rechute, de réadmission à l'hôpital et de fonctionnement professionnel et social [23, 43]. La TMF offre des opportunités de guérison, de croissance psychologique et de changement qui ne sont pas possibles dans le cadre d'une thérapie individuelle ou unifamiliale. Les participants peuvent réfléchir à leur vie en s'appuyant sur une grande diversité de nouvelles perspectives offertes par les patients et les familles présentes. Pour le jeune adulte et sa famille, se sentir en lien avec d'autres personnes qui comprennent ses propres expériences favorise un sentiment de validation, d'universalité et de connexion qui diminue la honte, le blâme et les réactions défensives créées par l'AM [53, 59].

Les travaux empiriques menés sur la TMF pour les adolescents AM ont également produit des résultats prometteurs, notamment des améliorations symptomatiques, une satisfaction élevée et une réduction des abandons de traitement, une diminution de la durée de séjour des patients hospitalisés et moins de rechutes, une diminution des émotions exprimées négatives et une amélioration du fonctionnement et de la communication de la famille. La recherche indique que la TMF est aussi efficace que la thérapie unifamiliale pour l'AM, mais qu'elle a également un meilleur rapport coût-efficacité et qu'elle serait potentiellement plus efficace que la thérapie unifamiliale en termes d'amélioration pondérale lors d'un suivi de 6 mois (voir chapitre 7) [7, 18, 22].

Enfin, une littérature naissante sur l'utilisation de la TMF auprès de jeunes adultes TCA montre également ses promesses. Dans une étude non randomisée, Dimitropoulos *et al.* [13] ont constaté que des patients hospitalisés ou suivis en hôpital de jour, recevant soit un traitement unifamilial soit une TMF, présentaient des résultats positifs semblables en termes de psychopathologie associée au TCA, de poids, d'humeur et de fonctionnement familial. Une évaluation qualitative a révélé que l'universalité vécue en groupe était l'élément le plus bénéfique de la thérapie. De plus, la participation au groupe était élevée et le taux d'abandon faible, confirmant la faisabilité et l'acceptabilité de ce traitement.

## **Développement de la TMF « se reconnecter pour guérir » (R4R) chez les jeunes adultes AM**

Quelle que soit la condition psychologique ciblée par la TMF, le contenu et le format du groupe doivent être développés dans le contexte des facteurs étiologiques et de maintien de la condition concernée, ainsi que des facteurs de protection qui favorisent la prévention des rechutes et la guérison [43]. En tenant compte de ces facteurs, « se reconnecter pour guérir » (R4R) est né de plus d'une décennie de travail de collaboration avec les patients et les familles pour la planification et le développement du groupe TMF [56-59, 61-63]. Ce travail comprenait l'observation clinique, le développement et l'évaluation de diverses itérations de TMF en partenariat avec les patients et les familles, l'examen de la théorie et de la recherche pour élaborer l'intervention et le modèle qui les sous-tend, ainsi que le développement et l'évaluation psychométrique de l'échelle de connexion-déconnexion. Cette dernière est une mesure d'évaluation du facteur de guérison postulé comme étant crucial dans le R4R, c'est-à-dire la mutualité perçue (MP) dans les relations [63]. Nous avons présenté dans d'autres publications nos travaux empiriques préliminaires sur les relations entre la MP et les symptômes de TCA, ainsi que sur l'efficacité d'une approche relationnelle/motivationnelle dans la compréhension et le traitement des TCA [61-63].

Les données d'évaluation d'un des premiers programmes R4R conduit en ambulatoire sur 8 semaines (groupe fermé) ont révélé une amélioration des symptômes de TCA, y compris de la restriction et de la recherche de minceur, une augmentation de la MP chez les patients et les parents entre le début et la fin du groupe, et une satisfaction élevée de la part des patients et de leur famille en fin de traitement [57]. Une étude qualitative de suivi sous forme de *focus groups* auprès des anciens du groupe TMF a fait ressortir les avantages et les limites de ce premier groupe R4R ainsi que des recommandations visant à enrichir et allonger le protocole du groupe de 8 à 16 séances sur 26 semaines, avec un ciblage sur l'AM chez les jeunes adultes [57, 59]. Les participants aux *focus groups* ont souligné que la TMF de 8 semaines avait amélioré la communication, la qualité des liens relationnels, l'identification et l'expression des émotions, et qu'elle permettait indirectement de réduire les symptômes d'AM. Mais ils ont souligné la nécessité d'un plus grand nombre de séances dans la mesure où l'AM est « longue, ardue et marquée par des ruptures de connexions et des émotions intenses » (y compris chez les soignants et les patients) [59].

Les résultats du plus récent essai pilote de la TMF-R4R ont indiqué que ce programme était faisable et acceptable pour les patients et leurs familles [60]. Ont été notées des améliorations significatives de la conscience émotionnelle entre le début et la fin du traitement, ainsi que lors d'un suivi 6 mois plus tard, et dans l'accès aux stratégies de régulation des émotions entre le début du traitement et le suivi de 6 mois. Les améliorations pondérales entre le début et la fin du traitement et lors du suivi de 6 mois n'étaient pas significatives, bien que les résultats soient conformes aux améliorations de l'IMC survenant dans différents traitements ambulatoires proposés [10]. En mettant l'accent sur le traitement émotionnel et relationnel, le R4R a diminué les symptômes d'AM pendant et après le traitement et a amélioré la conscience des émotions et la conviction que l'on peut accéder à des stratégies efficaces de régulation des émotions pour gérer des situations difficiles (voir chapitre 7).

## **Similitudes et différences entre le R4R et les autres programmes de TMF**

Le R4R est très semblable aux autres TMF centrées sur les relations dans la mesure où il externalise l'AM (voir chapitre 13 pour une description de la pratique d'externalisation), favorise la conscience de soi grâce à l'apprentissage interpersonnel et offre des perspectives nouvelles et différentes grâce aux échanges et au soutien entre les membres du groupe [3, 18, 37, 61]. Cependant, le R4R est différent des autres programmes de TMF. Il se situe au-delà du modèle cognitivo-comportemental traditionnel de traitement des TCA pour adultes [12, 20, 48], car il n'est pas fortement axé sur le poids