

Université de Sherbrooke

**Les anorexiques prépubères présentent-elles des caractéristiques psychologiques,
familiales ou sociales distinctes de celles des anorexiques pubères?**

Par
Isabelle Thibault
Programme de sciences cliniques

Thèse présentée à la Faculté de médecine et des sciences de la santé
en vue de l'obtention du grade de philosophiae doctor (Ph.D.)
en sciences cliniques

Sherbrooke, Québec, Canada
Mai, 2015

Membres du jury d'évaluation

Linda Bell, Ph. D., Présidente, École des sciences infirmières, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke
Gina Bravo, Ph. D., Directrice, Sciences de la santé communautaire, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke
Lise Gauvin, Ph. D., Membre externe aux programmes de sciences cliniques, Département de médecine sociale et préventive, École de santé publique, Université de Montréal
Marielle Ledoux, Ph. D., Membre externe à l'Université de Sherbrooke, Département de nutrition, Faculté de médecine, Université de Montréal
Robert Pauzé, Ph. D., Directeur, École de service social, Faculté des sciences humaines, Université Laval

Les anorexiques prépubères présentent-elles des caractéristiques psychologiques, familiales ou sociales distinctes de celles des anorexiques pubères?

Par
Isabelle Thibault
Programme de sciences cliniques

Thèse présentée à la Faculté de médecine et des sciences de la santé
en vue de l'obtention du grade de philosophiae doctor (Ph.D.)
en sciences cliniques, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de
Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Introduction : L'anorexie prépubère survient généralement chez les enfants de 9 à 12 ans. Elle demeure relativement rare puisqu'elle ne concerne que 5 % de tous les cas d'anorexie. Cette forme d'anorexie semble se distinguer de l'anorexie pubère sur certaines caractéristiques, ce qui pose la question du degré de parenté entre ces troubles. Plusieurs spécialistes se demandent même s'il ne faudrait pas considérer l'anorexie prépubère comme un nouveau sous-type d'anorexie. **Objectifs :** L'objectif général de la présente étude est de déterminer si les anorexiques prépubères se distinguent des anorexiques pubères. De façon plus spécifique, elle vise à : 1. décrire un groupe d'enfants présentant une anorexie prépubère sur la base de caractéristiques psychologiques, familiales et sociales généralement associées à l'anorexie; 2. identifier, parmi un ensemble de caractéristiques psychologiques, familiales et sociales, celles qui permettent de distinguer un groupe d'anorexiques prépubères d'un groupe d'anorexiques pubères. **Méthode :** L'échantillon de cette étude transversale est composé de 21 patients anorexiques prépubères âgés en moyenne de 12,1 ans (écart-type = 0,8) et de 126 patients anorexiques pubères âgés de 15,4 ans (écart-type = 1,4). Ces patients ont été recrutés dans le cadre d'une étude longitudinale qui se déroule dans trois Centres hospitaliers universitaires du Québec. Les instruments de mesure utilisés sont ceux auxquels ont généralement recours les chercheurs dans ce domaine. Les répondants aux questionnaires sont les patients ainsi que leurs parents. Des analyses descriptives (moyenne et écart-type ou équivalent non-paramétrique) et comparatives (test *t* ou équivalent non-paramétrique) sont présentées. **Résultats :** Au niveau psychologique, les patients anorexiques prépubères apparaissent significativement plus en difficulté que la population générale pour la plupart des variables mesurées. Au plan familial et social, les résultats rapportés par les patients et leurs parents indiquent l'absence de distinction avec la population générale. En regard du second objectif de recherche, les patients anorexiques prépubères présentent un profil psychologique généralement moins sévère que celui des anorexiques pubères. Les scores obtenus par les patients anorexiques prépubères et pubères ou par leurs parents ne diffèrent pas pour les variables familiales et sociales. **Conclusion :** Les résultats ne supportent pas l'hypothèse de spécificité de l'anorexie prépubère. Les principales différences observées semblent attribuables à l'effet de l'âge, notamment au manque de maturité des enfants comparativement aux adolescents sur le plan des fonctions exécutives. En somme, la puberté n'apparaît pas le meilleur moyen pour catégoriser les différents profils des patients anorexiques. Des méthodes alternatives de catégorisation, notamment celles basées sur le profil de personnalité, semblent davantage prometteuses.

Mots clés : trouble alimentaire, enfant, menarche, catégorisation, début précoce.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	1
Chapitre 1 - Recension des écrits.....	9
Partie 1 : État des connaissances sur l'anorexie	9
1.1 Définition de l'anorexie restrictive et boulimique.....	9
1.2 Comportements et attitudes associés à l'anorexie	11
1.3 Données épidémiologiques relatives à l'anorexie	13
1.4 Caractéristiques associées à l'anorexie.....	15
1.4.1 Démarche de recherche documentaire.....	15
1.4.2 Vulnérabilités personnelles.....	17
1.4.3 Vulnérabilités familiales.....	19
1.4.4 Vulnérabilités sociales.....	20
1.4.5 Vulnérabilités environnementales.....	20
1.4.6 Synthèse des caractéristiques associées à l'anorexie.....	20
1.5 Influence de la privation alimentaire prolongée comme facteur de maintien de l'anorexie	21
1.5.1 Démarche de recherche documentaire.....	21
1.5.2 Influence de la privation alimentaire prolongée au plan individuel	23
1.5.3 Influence de la privation alimentaire prolongée sur le fonctionnement familial.....	27
1.5.4 Influence de la privation alimentaire prolongée au plan social	27
1.5.5 Synthèse des effets de la privation alimentaire prolongée.....	28
1.6 Caractéristiques associées à l'anorexie restrictive et à l'anorexie boulimique.....	28
1.6.1 Processus de recherche documentaire.....	29
1.6.2 Caractéristiques individuelles.....	30
1.6.3 Caractéristiques familiales.....	35
1.6.4 Caractéristiques sociales.....	35
1.6.5 Synthèse des résultats et caractéristiques méthodologiques des études recensées	35
Partie 2 : L'anorexie prépubère	37
1.7 Définition et comportements associés	37
1.8 Données épidémiologiques.....	39
1.9 Conséquences de l'anorexie prépubère.....	40
1.10 Application des modèles explicatifs à l'anorexie prépubère	41
1.11 Spécificité de l'anorexie prépubère	42
1.12 Recension des écrits sur les caractéristiques particulières aux anorexiques prépubères.....	42
1.12.1 Démarche de recherche documentaire.....	43
1.12.2. Caractéristiques psychologiques, familiales et sociales spécifiques aux anorexiques prépubères.....	44
1.12.3 Limites des études réalisées à ce jour	50
1.13 Objectifs de recherche	52
Chapitre 2 – Méthode	53
2.1 Catégorisation en sous-type.....	53
2.2 Contexte de l'étude	54

2.3 Considérations éthiques	55
2.4 Devis de l'étude	56
2.5 Échantillonnage et recrutement	56
2.6 Procédures d'évaluation des participants.....	57
2.6.1 Évaluation du développement pubertaire	57
2.6.2 Utilisation de questionnaires avec des enfants	58
2.6.3 Description des instruments de mesure utilisés	66
Chapitre 3 - Article 1 Description of psychological, familial and social aspects of prepubertal anorexia	77
Chapitre 4 - Article 2 Psychological, familial and social features that distinguish prepubertal and pubertal anorexia.....	96
Chapitre 5 – Discussion	117
5.1 Utilité de la catégorisation en sous-type	117
5.2 Synthèse des résultats et comparaison avec les études antérieures	119
5.2.1 Synthèse et comparaisons en regard du premier objectif de recherche	121
5.2.2 Synthèse et comparaisons en regard du second objectif de recherche	122
5.2.3 Principaux constats	123
5.3 Effet potentiel de l'âge sur les réponses aux questionnaires	124
5.3.1 Développement des fonctions exécutives	125
5.3.2 Effet de l'âge sur les manifestations de la maladie.....	127
5.3.3 Effet de l'âge sur le cadre théorique	128
5.4 Remise en question des sous-types actuels de l'anorexie.....	131
5.5 Triangulation des données	134
5.6 Forces et limites	135
5.7 Retombées de l'étude.....	137
Conclusion	139
Remerciements.....	142
Références bibliographiques.....	144
Annexe A Tableaux synthèses des études descriptives	164
Annexe B Tableaux synthèses des études comparatives	177
Annexe C Autorisation éthique et formulaire de consentement du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke	188
Annexe D Autorisation éthique et formulaires de consentement du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine	196
Annexe E Autorisation éthique et formulaires de consentement de l'Hôpital de Montréal pour Enfants du Centre universitaire de Santé McGill	215
Annexe F Questionnaire données socio-démographiques	231
Annexe G Eating Disorders Inventory-3 - EDI-3 (Garner 2004)	240
Annexe H Beck Depression Inventory - BDI II (Beck et al., 1996).....	245

Annexe I Indice de détresse psychologique de l'Enquête Santé-Québec – IDPESQ (Prévillle et al., 1992).....	250
Annexe J Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale - FACES IV (Olson et al., 2006)	254
Annexe K Self-Expressiveness in the Family Questionnaire – SEFQ (Halberstadt et al., 1995)	260
Annexe L Inventory of Parent and Peer Attachment – IPPA (Armsden et Greenberg, 1987)	263

LISTE DES FIGURES

Figure 1 – Facteurs associés à l’anorexie selon Garner (2004; 1993).....	3
Figure 2 – Processus de recherche documentaire sur les caractéristiques associées à l’anorexie.....	16
Figure 3 – Processus de recherche documentaire sur les effets de la privation alimentaire prolongée.....	23
Figure 4 – Processus de recherche documentaire sur les différences entre les anorexiques restrictives et boulimiques.....	30
Figure 5 - Processus de recherche documentaire sur les caractéristiques particulières aux anorexiques prépubères.....	44
Figure 6 - Processus de recherche documentaire sur l’utilisation de questionnaires avec des enfants.....	60
Figure 7 – Échelle de Likert de l’EDI-3 (Garner, 2004) présentée aux participants prépubères.....	70
Figure 8 – Échelle de Likert de l’IPPA (Armsden et Greenberg, 1987) présentée aux participants prépubères.....	74

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 – Synthèse des résultats de l'étude.....	120
--	-----

LISTE DES ABRÉVIATIONS

APA	Association américaine de psychiatrie/ <i>American Psychiatric Association</i>
BDI II	<i>Beck Depression Inventory</i>
CHU	Centre hospitalier universitaire
CHU Sainte-Justine	Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine
CHUS	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
CUSM	Hôpital de Montréal pour Enfants du Centre universitaire de Santé McGill
DSM	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux/ <i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
EDI-3	<i>Eating Disorders Inventory-3</i>
FACES IV	<i>Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale</i>
IDPESQ	Indice de détresse psychologique de l'Enquête Santé-Québec
IPPA	<i>Inventory of Parent and Peer Attachment</i>
IMC	Indice de masse corporelle
SEFQ	<i>Self-Expressiveness in the Family Questionnaire</i>

INTRODUCTION

Les anorexiques¹ prépubères présentent-elles des caractéristiques psychologiques, familiales ou sociales différentes de celles des anorexiques pubères? Cette section vise à situer la pertinence sociale et scientifique de cette question de recherche. Pour ce faire, la définition de l'anorexie mentale, les arguments qui sous-tendent la question de recherche, l'objectif général de l'étude ainsi que la structure de la thèse seront présentés.

L'anorexie mentale² est un problème de santé mentale se caractérisant par un engouement apparent et démesuré pour la perte de poids, une satisfaction liée à la restriction alimentaire, une poursuite acharnée de la minceur, un désir envahissant de maintenir cette minceur et une négation de l'état de maigreur (American Psychiatric Association - APA, 2013; Fairburn et Harrison, 2003; Gilchrist et al., 1998; Wilkins, 2012). Les personnes présentant une anorexie sautent des repas ou s'imposent des restrictions alimentaires sévères (APA, 2013; Gilchrist et al., 1998; Szabo, 1998). Elles ont également une distorsion de leur image corporelle (tendance à se percevoir plus grosses qu'elles ne le sont réellement) et une peur de grossir (APA, 2013; Szabo, 1998). Ces caractéristiques se manifestent dès le début de la maladie et ont tendance à s'exacerber lorsque la privation alimentaire perdure (APA, 2013; 2009; 2003; Black et Andreasen, 2011; Garner 2004; 1993; Keys et al., 1950; Neinstein, 2002).

Les critères diagnostiques de l'anorexie énoncés dans la quatrième³ version du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux – DSM-IV-TR (APA, 2003) sont les suivants : « 1- le refus de maintenir un poids corporel au niveau ou au-dessus d'un poids

¹ Dans cette thèse de doctorat, l'appellation «les anorexiques» sera utilisée pour désigner les personnes ayant une anorexie mentale. Ce choix est basé sur la préoccupation d'alléger le texte. Il est toutefois souhaité que le fait de désigner ces personnes par le nom de la maladie ne contribue pas à leur stigmatisation.

² Le terme « anorexie mentale » réfère à la traduction officielle du terme «anorexia nervosa» dans les différentes versions françaises du DSM (2011; 2003; 1996). La terminologie «anorexie mentale» se distingue du terme « anorexie », qui désigne la simple perte d'appétit. Cependant, afin d'alléger le texte, le terme anorexie sera désormais utilisé pour désigner l'anorexie mentale.

³ Les critères diagnostiques retenus dans cette thèse sont ceux apparaissant dans la quatrième version du DSM (2003) car, l'établissement des diagnostics chez les participants composant les échantillons a été fait sur la base de cette version du DSM.

minimum normal pour l'âge et la taille (perte de poids conduisant au maintien d'un poids inférieur à 85 % du poids attendu, ou incapacité à prendre du poids lors de la période de croissance, conduisant à un poids inférieur à 85 % du poids attendu); 2- une peur intense de prendre du poids ou de devenir gros, alors que le poids est inférieur à la normale; 3- une altération de la perception du poids ou de la forme de son corps, une influence excessive du poids ou de la forme corporelle sur l'estime de soi, ou un déni de la gravité de la maigreur actuelle et; 4- chez les femmes pubères, une aménorrhée, c'est-à-dire l'absence d'au moins trois cycles menstruels consécutifs » (APA, 2003, p. 682; 2003).

L'APA (2003, p. 682; 2003) identifie deux sous-types d'anorexie dans le DSM-IV, soit l'anorexie restrictive (« pendant l'épisode actuel d'anorexie, le sujet n'a pas, de manière régulière, présenté de crises de boulimie ni recouru aux vomissements provoqués ou à la prise de purgatifs ») et l'anorexie boulimique (« pendant l'épisode actuel d'anorexie, le sujet a, de manière régulière, présenté des crises de boulimie et/ou recouru aux vomissements provoqués ou à la prise de purgatifs »).

Ces deux sous-types d'anorexie ne sont pas toujours stables dans le temps. Les études longitudinales ou rétrospectives recensées ont permis de constater une migration entre les différents sous-types d'anorexie ou les autres types de troubles alimentaires (boulimie nerveuse⁴ ou trouble alimentaire non spécifié⁵) dans plus de 50 % des cas lorsque la maladie perdure plusieurs années (APA, 2013; Eddy et al., 2008; Milos et al., 2005). Dans le cas de l'anorexie restrictive, de 10 % à 66 % des patients développeraient des conduites typiques de l'anorexie boulimique lorsque la maladie perdure plus de trois ans. Une migration de l'anorexie boulimique vers l'anorexie restrictive serait plus rare puisque

⁴ Le diagnostic de boulimie nerveuse comprend cinq critères (APA, 2013) : 1- Présence d'épisodes récurrents de crises de boulimie, lesquelles sont caractérisées par l'absorption d'une quantité importante de nourriture dans un temps restreint et un sentiment de perte de contrôle sur l'alimentation pendant l'épisode; 2- Présence de comportements compensatoires inappropriés récurrents afin de prévenir le gain de poids (vomissements, abus de laxatifs, de diurétiques ou d'autres médicaments; jeûne; ou exercice excessif); 3- Les crises de boulimie ou les comportements compensatoires inappropriés se produisent, en moyenne, au moins une fois par semaine pendant 3 mois; 4- Influence excessive de la forme du corps et du poids sur l'estime de soi; 5- Le trouble ne survient pas exclusivement pendant les épisodes d'anorexie mentale.

⁵ Réfère aux présentations cliniques où il y a présence de traits relatifs aux troubles alimentaires occasionnant une souffrance cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel, etc., mais qui ne présentent pas tous les critères relatifs à un trouble alimentaire.

moins de 20 % de ces anorexiques développeraient des conduites restrictives dans le temps (Peat et al., 2009). Les anorexiques boulimiques évolueraient le plus souvent vers la boulimie nerveuse lorsque la maladie perdure plus de trois ans (Anderluh et al., 2009; APA, 2009; 2003; Eddy et al., 2008; Eddy et al., 2002; Fichter et al., 2006; Herpertz-Dahlmann et al., 1996; Milos et al., 2005; Strober et al., 1997; Van Son et al., 2010; Wilfley et al., 2007).

Il y a un consensus dans les écrits scientifiques à l'effet que l'anorexie est une maladie multidéterminée (APA, 2013; Bulik, 2002; Fairburn et Harrison, 2003; Steiner et al., 2003; Szabo, 1998; Watkins et Lask, 2002). Un des modèles explicatifs de l'anorexie auquel les chercheurs se réfèrent souvent est celui proposé par Garner (2004; 1993). Ce modèle s'appuie sur le modèle biopsychosocial d'Engel (1977). Il découle d'observations cliniques et de résultats d'études transversales.

Selon le modèle de Garner (2004; 1993), l'anorexie chez les adolescents résulterait de la combinaison de facteurs prédisposants (individuels, familiaux, sociaux), précipitants (confrontation à certains événements perturbateurs ou à certaines tâches développementales associées à l'adolescence) et de maintien (privation alimentaire prolongée). La figure 1 illustre l'interaction entre ces différentes catégories de facteurs.

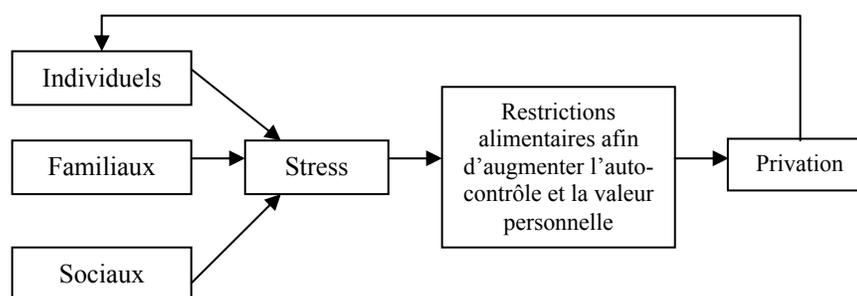


Figure 1 - Facteurs associés à l'anorexie selon Garner (2004; 1993)
Reproduction autorisée par la maison d'édition

Selon ce modèle (Garner, 2004; 1993), l'anorexie résulterait d'un parcours diachronique progressif. Antérieurement à la décision d'entreprendre un régime, les adolescents à risque de développer une anorexie présentent certaines vulnérabilités psychologiques, tempéramentales, familiales et sociales qui agissent comme facteurs précurseurs ou

prédisposants de la maladie. Ces vulnérabilités contribueraient à altérer les capacités adaptatives de ces adolescents pour faire face aux perturbations et aux tâches développementales qui caractérisent l'adolescence. Parmi les perturbations qui marquent cette période, notons la présence de certains changements physiologiques associés au développement pubertaire, le fait d'être confronté à des changements dans l'environnement (déménagement, changement d'école, changement de configuration familiale, etc.) et le fait de devoir faire face à certains défis développementaux inéluctables de l'adolescence (début des relations amoureuses, changements de configuration du réseau d'amis, etc.). Ces perturbations peuvent agir comme facteurs précipitants potentiels de la maladie. Combiné à une vulnérabilité plus ou moins importante chez l'adolescent, le fait d'être confronté à une ou à un cumul de perturbations génèrerait de la détresse psychologique, ce qui inciterait ce dernier à trouver une réponse rassurante pour retrouver un certain équilibre personnel, un certain contrôle sur sa vie. Entreprendre un régime alimentaire afin de perdre le poids en trop ou pour retrouver une certaine assurance sur le plan de l'apparence physique représente une réponse toute désignée pour ces adolescents. Généralement, au début du régime alimentaire, la perte de poids procure chez ces derniers des sentiments de fierté et de sécurité qui faisaient jusque-là défaut. Progressivement, un glissement s'opère : pour nourrir ces sentiments si difficilement acquis, l'adolescent doit continuer à perdre du poids. Apparaissent alors des rituels alimentaires qui deviendront de plus en plus rigides. Au fil des mois, la privation alimentaire contribue à la diminution du métabolisme basal et altère les capacités cognitives de ces adolescents (facteurs de maintien). Ces changements biologiques et psychologiques associés à une privation alimentaire prolongée renforcent à leur tour et de façon circulaire les vulnérabilités présentes avant la maladie : augmentation des sentiments dépressifs, renforcement des comportements obsessionnels, etc. (APA, 2013; Garner, 2004; 1993; Treasure et al., 2010).

L'évolution et le pronostic de l'anorexie sont très variables (APA, 2013; 2009; 2003). Le taux de rétablissement est d'environ 65 % chez les adolescents anorexiques. Cependant, entre 20 % et 30 % d'entre eux continuent de présenter d'importantes difficultés d'adaptation sur les plans psychologique et social, malgré le recouvrement d'un poids normal (Patton et al., 2003; Steinhausen, 2002; Strober et al., 1997). Par ailleurs, on estime

qu'environ 25 % des adolescents anorexiques développeraient un problème chronique (Bergh et al., 2002; Fairburn et Harrison, 2003). Selon les résultats d'une étude longitudinale portant sur une période de 9 à 14 ans après une hospitalisation, il ressort qu'à la fin de cette étude, 8,7 % des patients souffrant d'anorexie présentaient encore des troubles psychiatriques nécessitant une hospitalisation et 21,4 % étaient financièrement dépendants de l'état (Hjern et al., 2006). Les troubles de la conduite alimentaire en général, et l'anorexie en particulier, présentent les taux de mortalité les plus élevés parmi les problèmes de santé mentale (Fisher, 2003; Hoeck, 1993; Löwe et al., 2001; Steinhausen, 2002). Le taux de mortalité chez les patients anorexiques se situerait entre 0,7 % et 11 % (APA, 2013; 2009; 2003; Black et Andreasen, 2011; Huas et al., 2011; Steinhausen, 2009; Van son et al., 2010). Les décès seraient, dans la plupart des cas, attribuables au suicide ou aux conséquences biologiques de la privation alimentaire prolongée (complications médicales liées à la dénutrition tels les arrêts cardiaques et les déséquilibres électrolytiques) (APA, 2013; 2009; 2003; Fairburn et Harrison, 2003; Huas et al., 2011). Ainsi, malgré des avancées importantes au cours des dernières années concernant le traitement de cette maladie, force est de constater qu'un taux important de patients persistent dans la maladie. Cette situation serait principalement attribuable à une approche trop globale de cette pathologie qui ne prend pas en compte l'hétérogénéité des profils cliniques de cette population, nuisant ainsi au développement d'interventions plus adaptées aux besoins des enfants et adolescents anorexiques (Meilleur, 2012).

Les données récentes indiquent que l'anorexie touche de 0,1 % à 1 % des adolescents et des jeunes adultes (Alvin, 2001; APA 2013; 2009; 2003; Bergh et al., 2002; Bulik, 2002; Fairburn et Harrison, 2003). Cette maladie se retrouve principalement chez les adolescentes de 14 à 19 ans (Steiner et al., 2003). Le ratio pour le genre est évalué à 9 - 10 filles pour 1 garçon⁶ (Alvin, 2001; APA 2013; 2009; 2003; Black et Andreasen, 2011; Chambry et al., 2002; Gilchrist et al., 1998; Szabo, 1998).

⁶ Considérant cette prévalence majoritairement féminine, l'emploi du genre féminin sera désormais utilisé dans cette thèse pour qualifier les personnes présentant une anorexie mentale, sans aucune discrimination et uniquement dans le but d'alléger le texte.

Un nouveau phénomène semble toutefois en émergence depuis quelques années, soit le développement de l'anorexie chez les enfants, connu sous le nom d'anorexie prépubère⁷ (Lask et Bryant-Waugh, 1992; Matsumoto et al., 2001; Walford et McCune, 1991). Celle-ci survient généralement entre 9 et 12 ans, mais demeure relativement rare puisqu'elle ne concernerait que 5 % de tous les cas d'anorexie (Bostic et al., 1997; Mouren-Simeoni et al., 1993; Nielsen et al., 1997). L'anorexie prépubère inquiète principalement pour ses conséquences néfastes sur la croissance physique de ces enfants (Watkins et Lask, 2002), notamment un retard ou un blocage dans le développement pubertaire ou dans la croissance staturale (Agras et al., 2007; Alvin, 2007) et pour son mauvais pronostic (Bryant-Waugh et al., 1988; Mouren-Simeoni et al., 1993). Le pronostic de l'anorexie prépubère serait peu favorable : uniquement le tiers des anorexiques prépubères auraient un bon pronostic, près du tiers auraient un pronostic intermédiaire (présence d'un poids santé, mais persistance des difficultés d'adaptation sur le plan psychologique et social) et entre 15 % à 40 % auraient un mauvais pronostic (Bryant-Waugh et al., 1996a; Bryant-Waugh et Lask, 1995; Hsu, 1996; Walford et McCune, 1991). De plus, les résultats des quelques études réalisées auprès de cette population indiquent un taux de mortalité pouvant atteindre 18 % à l'âge adulte (Walford et McCune, 1991). Enfin, près du tiers des anorexiques prépubères n'auraient toujours pas de menstruations à l'âge de 15 ans et une proportion tout aussi importante serait sujette au développement d'autres troubles mentaux (Walford et McCune, 1991).

Depuis le milieu des années 1980, des chercheurs se questionnent sur la spécificité de l'anorexie prépubère par rapport à l'anorexie pubère. Certains considèrent même que l'anorexie prépubère devrait être considérée comme un sous-type distinct, au même titre que l'anorexie restrictive et boulimique (Arnou et al., 1999; Cook-Darzens, 2014; 2002; Jacobs et Isaacs, 1986; Lask et Bryant-Waugh, 2007; 1992; Mouren-Simeoni et al., 1993; Watkins et Lask, 2002). Cette hypothèse repose sur l'observation par les cliniciens et les

⁷ Plusieurs terminologies (*early onset, prepubertal, children, preadolescent, prepubescent, premenarcheal*) sont utilisées dans la littérature pour désigner le phénomène de l'anorexie chez les enfants. Le plus souvent, ces termes réfèrent à la présence du trouble avant l'apparition de signes évidents (menarche) de développement pubertaire. Le terme le plus précis pour désigner l'anorexie chez les enfants est donc anorexie prémenarche. Toutefois, le terme anorexie prépubère sera utilisé dans cette thèse, car il s'agit de la terminologie la plus fréquente dans la littérature pour désigner ce phénomène.

chercheurs de distinctions entre les manifestations de l'anorexie prépubère et pubère. Par exemple, la distorsion de l'image corporelle ne serait pas toujours manifeste chez les anorexiques prépubères (Doyen, 2012; Hodes, 1993; Robin et al., 1998; Rosen, 2003) et plusieurs patientes refuseraient de s'hydrater, car elles considèrent que l'eau, tout comme les aliments, fait prendre du poids (Mouren-Simeoni et al., 1993). L'hypothèse de la spécificité de l'anorexie prépubère reste à vérifier. Pour le moment, l'anorexie prépubère ne constitue pas un sous-type distinct dans le DSM (APA, 2013; 2009; 2003).

Dans le domaine de la santé mentale, la catégorisation en sous-types est fréquente et utile, car elle permet notamment de mieux comprendre l'étiologie des différents profils cliniques. Une meilleure connaissance des facteurs liés au développement de ces profils permet de mieux cibler les facteurs sur lesquels devrait porter l'intervention et ainsi, ajuster les traitements (APA, 2013; 2009; 1994; Moffitt, 1993). À cet égard, plusieurs experts considèrent qu'une meilleure connaissance des profils cliniques des anorexiques contribuerait au développement des connaissances sur les prédicteurs de la réponse au traitement ainsi qu'au développement d'interventions plus efficaces parce que plus ajustées (Nicholls, 2007; Wildes et al., 2011).

Comme cela sera discuté dans le prochain chapitre, les résultats des quelques études existantes soutiennent partiellement l'hypothèse de la spécificité de l'anorexie prépubère. Cependant, le profil clinique des anorexiques prépubères demeure peu documenté, car les études s'étant attardées à cette problématique présentent d'importantes lacunes méthodologiques, ce qui limite la portée de leurs conclusions. En conséquence, la question de la spécificité de l'anorexie prépubère demeure entière.

Cette thèse vise à tester l'hypothèse de spécificité de l'anorexie prépubère. L'objectif général est d'établir si les anorexiques prépubères se distinguent des anorexiques pubères sur un ensemble de caractéristiques psychologiques, familiales et sociales généralement associées à l'anorexie.

Outre l'introduction et la conclusion, la thèse se divise en cinq chapitres. Le premier fait état des connaissances actuelles sur l'anorexie pubère et prépubère. Le chapitre deux aborde certains aspects méthodologiques de l'étude. Les deux chapitres suivants contiennent les articles liés aux objectifs spécifiques de l'étude. Le premier décrit un groupe d'enfants présentant une anorexie prépubère sur la base de caractéristiques psychologiques, familiales et sociales généralement associées à l'anorexie, alors que le second vise à distinguer un groupe d'anorexiques prépubères d'un groupe d'anorexiques pubères au plan psychologique, familiale et sociale. Le cinquième chapitre est consacré à la discussion des résultats de recherche. Enfin, la conclusion générale de la thèse est présentée.

CHAPITRE 1 - RECENSION DES ÉCRITS

Ce chapitre comprend deux parties. La première fait état des connaissances actuelles sur l'anorexie. La seconde présente les résultats d'une recension des écrits sur l'anorexie prépubère. En guise de conclusion de ce chapitre, les objectifs de la recherche sont présentés.

PARTIE 1 : ÉTAT DES CONNAISSANCES SUR L'ANOREXIE

Dans cette première partie, la définition de l'anorexie ainsi que les comportements et attitudes associés à ce trouble sont décrits. Suit la présentation des principales données épidémiologiques relatives à l'anorexie, des facteurs de risque associés à la maladie et des conséquences de la privation alimentaire prolongée. Cette section sera conclue par un résumé des différences observées par les chercheurs entre l'anorexie restrictive et boulimique.

1.1 DÉFINITION DE L'ANOREXIE RESTRICTIVE ET BOULIMIQUE

L'anorexie est souvent considérée comme une maladie contemporaine qui reflète les préoccupations actuelles de nos sociétés pour la jeunesse, la beauté et la minceur. Pourtant, les symptômes relatifs à l'anorexie ont été décrits pour la première fois en 1694 par le docteur Richard Morton (Black et Andreasen, 2011). Plus tard, en 1873, le docteur Sir William Gull a donné un nom à la maladie et a proposé une définition du trouble (Black et Andreasen, 2011). Il décrivait alors l'anorexie par la présence d'une privation alimentaire importante soutenue par un désir de minceur, une hyperactivité physique et une attention excessive aux détails. Cette définition reposait sur les observations qu'il avait fait suite au traitement de plusieurs patientes jeunes, émaciées, très actives, aménorrhéiques, présentant des problèmes de constipation et un pouls anormalement faible (Black et Andreasen, 2011).

La maladie a été incluse dans la première version du DSM en 1952, sous l'appellation anorexie mentale (APA, 1952). Dans la deuxième version du DSM (APA, 1968), on faisait

mention uniquement d'une catégorie plus globale nommée troubles alimentaires. On précisait alors que les troubles alimentaires comprenaient l'anorexie. Cette catégorie se retrouvait sous la rubrique « Symptômes spéciaux ne pouvant pas être classés dans les autres catégories » du DSM II (APA, 1968). L'anorexie n'était toutefois pas définie plus précisément dans ces deux premières versions du DSM, car les entités diagnostiques telles que connues aujourd'hui avaient à cette époque un rôle très limité (Mayes et Horwitz, 2005).

La publication du DSM III (APA, 1980) a été marquée par une révolution dans le domaine de la psychiatrie : à partir de ce moment, des définitions explicites des troubles mentaux basées sur la présence de symptômes ont été proposées (Mayes et Horwitz, 2005). Dans ce manuel, l'anorexie était définie par les critères diagnostiques suivants : peur intense de devenir obèse qui ne diminue pas malgré l'amaigrissement; perturbation de l'image du corps; perte de poids minimale de 25 %; refus de maintenir le poids au-dessus d'un poids normal minimal compte tenu de l'âge et de la taille; absence de maladie physique pouvant expliquer la perte de poids. Ces critères diagnostiques ont été très légèrement révisés lors de la parution du DSM III-R (APA, 1987). Ils ont, par la suite, fait l'objet d'une révision plus substantielle dans le DSM IV (APA, 1994), notamment au niveau du pourcentage de perte de poids maintenant fixé à 15 % et de la présence de l'aménorrhée. C'est aussi dans cette version de l'ouvrage que la question des sous-types restrictif et boulimique a été abordée pour la première fois (APA, 1994). Les critères diagnostiques ainsi que les sous-types sont demeurés les mêmes lors des révisions du DSM IV ayant eu lieu en 2000, 2003 et 2009 (APA, 2009; 2003; 2000). Les critères diagnostiques de l'anorexie du DSM IV (APA, 2003) ont été présentés dans l'introduction de la thèse.

La dernière version du DSM a été publiée en juin 2013. Les définitions de la maladie et des sous-types ont été modifiées, notamment quant au pourcentage de perte de poids, à la présence d'aménorrhée et à la fréquence des boulimies-purgations. Les critères diagnostiques du DSM V (APA, 2013) sont : 1- restriction de l'apport énergétique par rapport aux exigences, menant à un poids corporel significativement faible selon l'âge, le sexe, la courbe de poids et la santé physique (c'est-à-dire un poids qui est inférieur au

minimum normal, ou, pour les enfants et les adolescents, moins que le poids minimum attendu); 2- peur intense de prendre du poids ou de devenir gros, ou comportements persistants qui interfèrent avec le gain de poids même si le poids est inférieur à la normale; 3- altération de la perception du poids ou de la forme du corps, influence excessive du poids ou de la forme corporelle sur l'estime de soi, ou déni persistant de la gravité de la maigreur actuelle. Les sous-types d'anorexie sont définis ainsi : 1- anorexie restrictive : au cours des trois derniers mois, la personne n'a pas présenté, de manière régulière, de crises de boulimie ou de comportement de purgation (vomissements volontaires, abus de laxatifs ou de diurétiques, lavements); la perte de poids survient principalement à la suite de diètes, de jeûnes, et/ou d'exercices physiques; 2- anorexie boulimique : au cours des trois derniers mois, la personne a eu des crises récurrentes d'hyperphagie boulimique ou des comportements de purgation (vomissements volontaires, abus de laxatifs ou de diurétiques, lavements) (APA, 2013).

Dans cette étude, les critères diagnostiques retenus sont ceux apparaissant dans la quatrième version du DSM (APA, 2003). Ce choix s'explique par le fait que le diagnostic des participants qui composent les échantillons a été posé entre 2006 et 2014, période pendant laquelle le DSM IV était en vigueur dans les milieux hospitaliers dans lesquels les sujets ont été recrutés.

1.2 COMPORTEMENTS ET ATTITUDES ASSOCIÉS À L'ANOREXIE

L'anorexie est une maladie qui s'installe de façon progressive. Les anorexiques commencent par suivre une diète. Or, contrairement à la majorité des personnes qui cessent après quelques jours ou quelques semaines parce qu'elles trouvent cela difficile ou parce qu'elles ont atteint leur objectif, les anorexiques poursuivent leurs efforts et deviennent des expertes de la diète. Elles vont atteindre leur objectif de perte de poids, le dépasser pour ensuite dépasser les limites du raisonnable (Alvin, 2007). Cette maladie est caractérisée par une importante perte de poids et une maigreur inquiétante compte tenu de l'âge et de la taille (Fairburn et Harrison, 2003; Gilchrist et al., 1998; Kaye et al., 1999; Szabo, 1998). Alors que les personnes ayant un poids insuffisant sont conscientes de leur faible poids et

souhaitent remédier à la situation en gagnant du poids, les anorexiques tirent une satisfaction à perdre du poids, tentent de le diminuer sans cesse et sont terrifiées à l'idée de prendre du poids. Elles perçoivent généralement la perte de poids comme un accomplissement personnel et le signe d'une excellente discipline personnelle. En contrepartie, la prise de poids est perçue comme un échec inacceptable et une perte de contrôle. La distorsion de l'image corporelle fait également partie de la maladie : les anorexiques se perçoivent généralement plus grosses qu'elles ne le sont en réalité. Cet écart entre le poids réel de la personne et la perception que cette dernière a de son poids et de la forme de son corps est un élément essentiel pour établir le diagnostic d'anorexie (Alvin, 2007; APA, 2013; Black et Andreasen, 2011).

Les anorexiques adoptent des comportements alimentaires atypiques afin de perdre du poids, notamment les diètes extrêmes, l'adhésion à des diètes particulières comme le végétarisme, ou le refus de prendre ses repas en compagnie de la famille ou de manger dans les restaurants. Lors des repas, les anorexiques ont tendance à jouer avec la nourriture ou encore à la couper en petits morceaux. L'abus de laxatifs, de diurétiques ou de stimulants afin de contrôler le poids peut aussi être présent. Les anorexiques manifestent généralement un intérêt très marqué et envahissant pour la nourriture. Elles peuvent collectionner les recettes, préparer des repas élaborés pour les amis et la famille ou développer un intérêt marqué pour la nutrition. Dans plusieurs cas, un intérêt envahissant et obsessionnel pour l'exercice physique se développe, ce qui se traduit par l'élaboration de routines d'exercices complexes. Ces comportements s'accompagnent de préoccupations intenses et envahissantes pour le poids ou l'apparence du corps et de pensées rigides. Devant les inquiétudes de leurs parents et amis, les anorexiques vont nier la maladie, soutenir qu'elles vont bien et que leur poids est adéquat ou même trop élevé. Si les crises de boulimie ou les vomissements sont présents, ils se déroulent généralement en cachette. Les proches peuvent donc ne pas être conscients de ces comportements. Par contre, ils peuvent constater la disparition de certains types d'aliments, le plus souvent de la nourriture à haute teneur calorique (APA, 2013; 2009; 2003; Black et Andreasen, 2011; Fairburn et Harrison, 2003; Szabo, 1998). Les crises de boulimie avec vomissements génèrent généralement des sentiments de culpabilité et de dégoût, mais elles permettent du même coup la régulation

des tensions et du poids. Considérant ces effets très positifs à court terme, il est généralement très difficile de se défaire de ce type de comportements (APA, 2013; 2009; 2003; Black et Andreasen, 2011).

1.3 DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES RELATIVES À L'ANOREXIE

L'anorexie touche de 0,1 % à 1 % des adolescents et des jeunes adultes. Selon les données les plus récentes, de 0,5 % à 4 % des Canadiennes développeront une anorexie au cours de leur vie (Agence de la santé publique du Canada, 2002; Alvin, 2001; APA, 2013; 2009; 2003; Attia, 2010; Bulik, 2002; Fairburn et Harrison, 2003; Hoek, 2006; Hudson et al., 2006).

Une étude récente menée aux États-Unis a permis d'établir l'incidence de l'anorexie à 104 nouveaux cas par 100 000 habitants (Stice et al., 2013). Les données de la Société canadienne de pédiatrie indiquent que l'incidence de l'anorexie aurait augmenté dramatiquement depuis les années 1970 (Shaffer et al., 2002). Comme indice de cette augmentation, le nombre d'hospitalisations ayant comme principal motif le traitement d'un trouble alimentaire a augmenté de 34 % chez les jeunes de moins de 15 ans entre 1987 et 1999 au Canada (Agence de la santé publique du Canada, 2002).

De l'avis d'experts dans le domaine, ces statistiques sous-estiment la prévalence réelle de l'anorexie dans la population générale, car les études épidémiologiques se basent principalement sur les patientes adultes recevant des soins (Currin et al., 2005; Hoek et Van Hoeken, 2003). Or, plusieurs anorexiques cachent leurs difficultés, minimisent leurs symptômes et le sérieux de leur maladie, refusent de reconnaître la présence de cette maladie ou évitent de consulter à ce sujet (APA, 2013; 2003; Attia, 2010; Darcy et al., 2010). Seulement un cas d'anorexie sur deux serait détecté par les professionnels de la santé (Currin et al., 2005; Keski-Rahkonen et al., 2007). Dans une étude récente, Swanson et al. (2011) estiment que 27,5 % des anorexiques reçoivent des soins spécifiques à leur maladie, alors que la majorité reçoit des soins pour des difficultés émotionnelles ou des problèmes de comportement. Enfin, des enquêtes populationnelles ont permis d'établir que

la proportion de personnes souffrant de troubles alimentaires sans répondre aux critères stricts du DSM IV varierait de 14 % à 22 % (Kohn et Goden, 2001; Swanson et al., 2011; Treasure et al., 2010). En résumé, les données officielles sur la prévalence et l'incidence de l'anorexie représentent surtout la clientèle dépistée par les médecins et recevant des soins spécifiques à la maladie dans des établissements hospitaliers ou spécialisés en troubles alimentaires. En conséquence, il y a tout lieu de croire qu'une proportion plus importante de la population souffre d'anorexie. Ces données sont cohérentes avec la propension des anorexiques à nier la maladie ou le sérieux de celle-ci (Agence de la santé publique du Canada, 2002; Alvin, 2001; APA 2013; 2009; 2003; Attia, 2010; Bulik, 2002; Fairburn et Harrison, 2003; Hoek, 2006; Hudson et al., 2006).

L'anorexie touche principalement les filles. La proportion pour le genre est évaluée à 9 - 10 filles pour 1 garçon et cette proportion est stable depuis plusieurs années (Alvin, 2001; APA, 2013; 2009; Black et Andreasen, 2011; Chambry et al., 2002; Szabo, 1998).

Les adolescentes âgées de 14 à 19 ans constituent plus de 40 % de tous les cas d'anorexie identifiés. Cette période correspond à une phase développementale marquée par plusieurs perturbations et tâches développementales d'ordre biologique, psychologique, scolaire ou social (APA, 2009; Black et Andreasen, 2011; Hoek et Van Hoeken, 2003; Steiner et al., 2003). L'âge moyen lors du début du trouble est de 17 ans et des pics d'incidence sont observés vers l'âge de 16 - 17 ans (Cook-Darzens, 2014).

Le taux de mortalité de l'anorexie se situe à environ 5,1 personnes par 1000 habitants par année (Arcelus et al., 2011). Le taux de mortalité associé à cette maladie serait 12 fois supérieur au taux annuel de mortalité pour toute autre maladie mentale chez les jeunes femmes de 15 à 24 ans (Fairburn et Harrison, 2003). Les décès sont le plus souvent associés aux complications médicales de la maladie ou encore au suicide (APA, 2013).

Auparavant, les jeunes filles souffrant d'anorexie provenaient principalement de milieux économiquement favorisés. De nos jours, l'anorexie est présente dans pratiquement toutes les couches de la société. Cette maladie est plus prévalente dans les sociétés industrialisées

(États-Unis, Canada, Europe, Australie, Japon, Nouvelle-Zélande, Afrique de Sud, etc.) dans lesquelles la nourriture est abondante et la minceur synonyme de beauté. Certains experts considèrent que la présentation clinique des préoccupations pour le poids chez les personnes ayant un trouble alimentaire varierait substantiellement selon le contexte culturel de certains pays (APA, 2013). La présence de la maladie dans les autres cultures a été peu étudiée à ce jour (APA, 2013; 2009; Black et Andreasen, 2011).

1.4 CARACTÉRISTIQUES ASSOCIÉES À L'ANOREXIE

Il y a un consensus à l'effet que l'anorexie est une maladie multidéterminée. Elle résulte de la combinaison de vulnérabilités psychologiques, familiales et sociales (Black et Andreasen, 2011; Bulik, 2002; Fairburn et Harrison, 2003; Garner 2004; 1993; Steiner et al., 2003; Szabo, 1998; Watkins et Lask, 2002). Conformément au modèle explicatif de Garner (2004; 1993), certaines de ces vulnérabilités seraient communes à la majorité des anorexiques et agiraient à titre de facteurs prédisposants de la maladie. Cette section vise à présenter les résultats d'une recension des écrits portant sur les principales caractéristiques associées à l'anorexie. La démarche de recherche documentaire est d'abord présentée. Puis, les vulnérabilités individuelles, familiales, sociales et environnementales sont discutées. Cette section se conclut par une synthèse des caractéristiques associées à l'anorexie.

1.4.1 Démarche de recherche documentaire

La question ayant guidé cette recension est : quelles sont les caractéristiques personnelles, familiales, sociales et environnementales associées à l'anorexie? La documentation devait être disponible en anglais ou en français. Les ouvrages retenus devaient traiter spécifiquement des caractéristiques associées à l'anorexie. La littérature abordant d'autres troubles alimentaires ou encore l'évolution, la réponse au traitement ou les sous-types d'anorexie a été exclue.

Les banques de données *PsycInfo*, *Psychology and Behavioral Science Collection* , *Education Research Complete* , *Eric*, *Francis*, *Academic Search Complete* , *PsycExtra*,

PsycArticles et *Medline with Full Text* ont été consultées via le serveur *EBSCOhost*. Différentes combinaisons des mots-clés suivants ont été effectuées : *anorexia, human behavior, neurolog*, biolog*, genetic*, heritability, behavior, parent-child relation, parent, relation, mother, father, familial, social*. Les banques ont été consultées une à la fois afin d'augmenter la probabilité d'identifier tous les textes pertinents. Cette stratégie ne permet toutefois pas d'éliminer les doublons. Le processus de sélection des articles s'est fait en trois étapes : d'abord sur la base des titres, puis sur la base des résumés et enfin suite à la lecture des articles. Les bibliographies des articles recensés, les ouvrages de référence dans le domaine des troubles alimentaires ainsi que les écrits de Garner (1993; 2004) ont aussi été consultés. Le processus de recherche documentaire est illustré dans la figure 2.

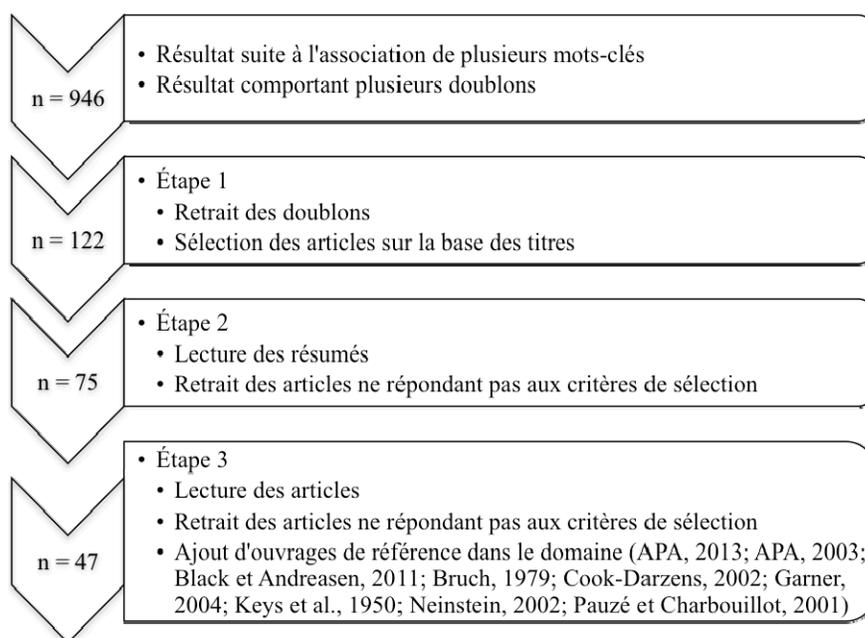


Figure 2 - Processus de recherche documentaire sur les caractéristiques associées à l'anorexie

Les informations présentées ici sont de deux ordres. Dans certains cas, elles sont tirées d'études primaires. Dans les autres cas, il s'agit d'opinions d'experts reconnus dans le domaine des troubles alimentaires. Outre certaines études portant sur les caractéristiques génétiques, les études recensées comportent des échantillons de tailles appréciables, dont

les variables ont été mesurées par des instruments de mesure reconnus dans le domaine et qui ne comprennent pas de limites méthodologiques majeures.

1.4.2 Vulnérabilités personnelles

1.4.2.1 Caractéristiques génétiques

Plusieurs chercheurs ont traité de l'influence de la génétique dans l'anorexie. Parmi ces études, certaines ont porté sur l'étude des jumeaux, la transmission intergénérationnelle des troubles alimentaires et sur les phénotypes de l'anorexie. D'autres études avaient plutôt pour objet l'identification de gènes candidats.

Des études portant sur les jumeaux monozygotes et dizygotes ont permis d'établir que l'anorexie comporte une composante génétique (Neinstein, 2002). Les taux de concordance de la maladie chez les jumeaux monozygotes se situent entre 44 % à 83 % selon les études alors qu'ils sont de 3 % à 20 % chez les jumeaux dizygotes (APA, 2003; Black et Andreasen, 2011; Garner, 1993; Gorwood et al., 2003; Grave, 2011; Jacobi et al., 2004; Klump et al., 2001; Thornton et al., 2011).

D'autres études ont permis d'établir que le risque de présenter une anorexie est de 7 à 12 fois plus élevé lorsque l'un des membres de la famille immédiate a déjà souffert de trouble alimentaire. Il y aurait près de six fois plus de symptômes relatifs aux troubles alimentaires chez les membres des familles immédiates d'anorexiques que dans les familles d'un groupe témoin (APA, 2013; Gorwood et al., 2003; Jacobi et al., 2004; Lask et Bryant-Waugh, 1992; Strober et al., 2000). Ces résultats soutiennent l'hypothèse de la transmission intergénérationnelle des troubles alimentaires, mais ne permettent pas de déterminer si cette transmission est environnementale ou génétique (Klump et al., 2001; Lask et Bryant-Waugh, 1992).

Les phénotypes sont des marqueurs biologiques d'une maladie et sont transmis génétiquement. Ils sont présents même si la personne n'est pas malade, ce qui en facilite l'étude. Le phénotype permet donc l'identification claire et précise de la composante

héréditaire et biologique d'une maladie (Thornton et al., 2011). Les anorexiques présenteraient certains phénotypes non spécifiques à la maladie, mais correspondants aux caractéristiques qui y sont souvent associées, notamment les traits obsessionnels et compulsifs, le perfectionnisme, les préoccupations pour les erreurs et la rigidité cognitive. La présence de ces phénotypes augmenterait le risque de développer la maladie (Treasure, 2007).

Certaines études ont permis l'identification de gènes candidats associés à certains traits de la maladie (obsessions, anxiété, indice de masse corporelle - IMC) (Klump et Gobrogge, 2005; Landt et al., 2005; Pinheiro et al., 2009; Thornton et al., 2011), aux sous-types d'anorexie (Dardennes et al., 2007; Klump et al., 2009; Klump et Gobrogge, 2005) et au bouleversement des fonctions sérotoninergiques souvent observé chez les anorexiques (Black et Andreasen, 2011; Klump et Gobrogge, 2005; Pieri et Campbell, 1999). Par contre, ces études étant basées sur de petits échantillons, leur puissance statistique est faible. Des études portant sur de plus gros échantillons sont donc nécessaires pour identifier les gènes associés à la maladie (Bergen et al., 2003; Grave, 2011; Landt et al., 2005).

1.4.2.2 Caractéristiques psychologiques

Certaines vulnérabilités psychologiques sont communes à la majorité des anorexiques. Par exemple, les anorexiques sont généralement perfectionnistes, obsessionnelles et vivent un sentiment d'infériorité. Elles présentent souvent une peur à l'égard des changements biologiques (Garner et Garfinkel, 1985), une insatisfaction corporelle et une faible estime de soi (Bruch, 1979; Fairburn et Harrison, 2003; Pauzé et Charbouillot, 2001; Steiner et al., 2003). Elles éprouveraient de la difficulté à prendre des décisions, à faire confiance à leurs propres expériences (Bruch, 1979; Pauzé et Charbouillot, 2001) et vivraient un sentiment d'incompétence (APA, 2013; Garner et Garfinkel, 1985). Les personnes ayant présenté pendant l'enfance des troubles anxieux ou ayant un tempérament de type obsessionnel seraient plus à risque de développer la maladie (APA, 2013). A cet égard, des données récentes indiquent que plusieurs personnes anorexiques présentent de hauts niveaux d'anxiété antérieurs au trouble. Pour ces personnes, la restriction alimentaire serait un moyen de gestion de l'anxiété : les comportements alimentaires rigides visent la gestion de

l'anxiété en ce qui concerne la nourriture et cette anxiété tend à augmenter les comportements alimentaires rigides. Il en résulte un régime hypocalorique, puis une perte de poids, ce qui contribue à perpétuer les symptômes de la maladie (facteurs de maintien) (Attia, 2010; Garner, 2004; Jacobi et al., 2004; Kaye et al., 2005; Keys et al., 1950; Klump et Gobrogge, 2005; Landt et al., 2005; Pinheiro et al., 2009; Thornton et al., 2011; Zink et Weinberger, 2010).

1.4.3 Vulnérabilités familiales

Des résultats de recherche indiquent que les familles d'adolescentes anorexiques seraient intrusives, enchevêtrées, cohésives (Casper et Troiani, 2001; Garner, 1993; Neinstein, 2002), contrôlantes, surprotectrices, rigides et qu'elles présenteraient des difficultés d'adaptation aux événements stressants (Calam et al., 1990; Cunha et al., 2009; Garner, 1993; Neinstein, 2002; Rostowska et al., 2009; Sim et al., 2009; Strober et Peris, 2011). De plus, plusieurs familles présenteraient une faible expression des émotions et des difficultés de communication (Cunha et al., 2009; Emanuelli et al., 2004; Latzer et al., 2002; Moreno et al., 2000; Stern et al., 1989; Strober et Peris, 2011). Ces familles se distingueraient également par la présence de conflits conjugaux (Bruch, 1980; Casper et Troiani, 2001; Cunha et al., 2009; Espina et al., 2003; Garner, 1993; Latzer et Gaber, 1998; Sim et al., 2009; Vidovic et al., 2005) ou de difficultés de résolution de problèmes (Cunha et al., 2009; Emanuelli et al., 2004; Moreno et al., 2000; Neinstein, 2002; O'Shaughnessy, 2009; Strober et Peris, 2011). En outre, les familles d'anorexiques accorderaient généralement une grande importance à la réussite et à l'apparence (Bruch, 1980; Jacobs et al., 2008; Neinstein, 2002; O'Shaughnessy, 2009; Woodside et al., 2002) et davantage de parents présenteraient des problèmes de santé mentale (Strober et Peris, 2011). Toutefois, certains cliniciens et chercheurs considèrent que ces caractéristiques pourraient représenter des conséquences de la maladie sur la famille plutôt que des facteurs liés à son développement (Cook-Darzens, 2002). Par ailleurs, certaines recherches tendent à démontrer que les familles d'adolescentes anorexiques présenteraient un meilleur fonctionnement que les familles touchées par d'autres problèmes de santé mentale (Haslam et al., 2008).

1.4.4 Vulnérabilités sociales

Plusieurs cliniciens rapportent que les anorexiques se considèrent incompetentes et inefficaces dans leurs interactions sociales, estimant ne pas avoir le physique adéquat. Pour compenser, elles chercheraient à éviter le contact avec les personnes extérieures à leur famille et à perdre du poids afin de correspondre à une image parfaite pour être acceptée par les autres (Bruch, 1979).

1.4.5 Vulnérabilités environnementales

Certains experts considèrent qu'il y a une association entre la présence de la maladie et les groupes culturels dans lesquels la minceur est prônée. En outre, on note que les loisirs et les professions qui encouragent la minceur, comme le mannequinat ou l'élite sportive (sports esthétiques comme le ballet, la gymnastique, etc.), seraient associés à des risques accrus de présenter la maladie (APA, 2013).

1.4.6 Synthèse des caractéristiques associées à l'anorexie

En résumé, les études menées sur les membres d'une même famille, incluant les études menées auprès de jumeaux ainsi que les études portant sur l'identification de phénotypes et de gènes candidats, soutiennent l'hypothèse que l'anorexie comporte une composante héréditaire. Toutefois ces données ne permettent pas de distinguer l'effet de l'environnement de celui de la génétique dans le développement du trouble. L'hypothèse de la composante héréditaire est partiellement confirmée, mais cette dernière concernerait davantage la transmission de certains traits de tempérament liés à la maladie qu'une véritable transmission génétique de la maladie. Malgré la présence d'une certaine composante génétique, il est généralement admis que la maladie est multidéterminée et que son développement est fortement tributaire de la combinaison de caractéristiques biologiques, psychologiques, familiales et sociales, tel que le propose le modèle explicatif de Garner (2004; 1993).

Parmi les caractéristiques psychologiques les plus fortement associées à la maladie, notons une faible estime de soi, le perfectionnisme, une difficulté à faire confiance à ses expériences et la présence de traits obsessifs ou anxieux. Au plan familial, il semble que les familles d'anorexiques soient caractérisées par l'enchevêtrement, la surprotection, des difficultés à résoudre les problèmes, une faible tolérance aux événements stressants, des difficultés de communication et par une grande importance accordée à la réussite et à l'apparence. En outre, les anorexiques présenteraient des difficultés dans leurs relations sociales. Enfin, le fait de faire partie de certains milieux, notamment les milieux sportifs d'élite, augmenterait les risques de développer la maladie.

1.5 INFLUENCE DE LA PRIVATION ALIMENTAIRE PROLONGÉE COMME FACTEUR DE MAINTIEN DE L'ANOREXIE

L'anorexie est une maladie reconnue pour ses conséquences néfastes sur la santé, lesquelles sont causées par la privation alimentaire prolongée (APA, 2000). Celle-ci consiste en une diminution importante de l'apport nutritionnel pendant plusieurs semaines. L'apport alimentaire se situe alors sous le minimum recommandé et certains aliments sont exclus de l'alimentation sur la base de leur teneur calorique élevée (APA, 2000; Pfau et Rombeau, 2000).

En plus de ses impacts sur la santé, la privation alimentaire prolongée des anorexiques a des effets sur les plans comportemental, familial et social. Selon le modèle de Garner (2004; 1993), ces effets contribuent au maintien de la maladie. Les éléments centraux d'une recension des écrits exhaustive sur les effets de la privation alimentaire prolongée sont présentés dans cette section.

1.5.1 Démarche de recherche documentaire

Quels sont les effets individuels, familiaux et sociaux de la privation alimentaire prolongée? Cette question a orienté la recension de la littérature. Les ouvrages retenus devaient porter spécifiquement sur les effets de la privation alimentaire prolongée chez les

humains. Ont été exclus : les documents publiés dans une langue autre que le français ou l'anglais, ceux portant sur les effets de la privation alimentaire chez les animaux et ceux n'abordant pas directement les impacts de la privation alimentaire prolongée. Considérant la rareté de la littérature sur le sujet, certains ouvrages datant de plusieurs années pouvaient être conservés. Dans ce cas, une recherche afin de s'assurer que ces données étaient toujours valides, notamment en s'assurant qu'elles étaient citées dans des publications récentes, a été menée.

Les banques de données *PsycInfo*, *Psychology and Behavioral Science Collection* , *Education Research Complete* , *Eric*, *Francis*, *Academic Search Complete* , *PsycExtra*, *PsycArticles* et *Medline with Full Text* ont été consultées pour effectuer cette recension des écrits. Les mots-clés utilisés sont les suivants : (*anorexia*, *starvation*, *diet*, *basal metabolism*, *human behavior*, *neurolog**, *biolog** et *behavior**). Les banques ont été consultées de façon individuelle afin d'augmenter la probabilité d'identifier tous les textes disponibles. Par contre, cette stratégie ne permet pas que les doublons soient éliminés. Les bibliographies des ouvrages recensés ainsi que des ouvrages de référence en médecine ont également été consultés afin de contextualiser les résultats des études retenues. Le processus de recherche documentaire est illustré dans la figure 3.

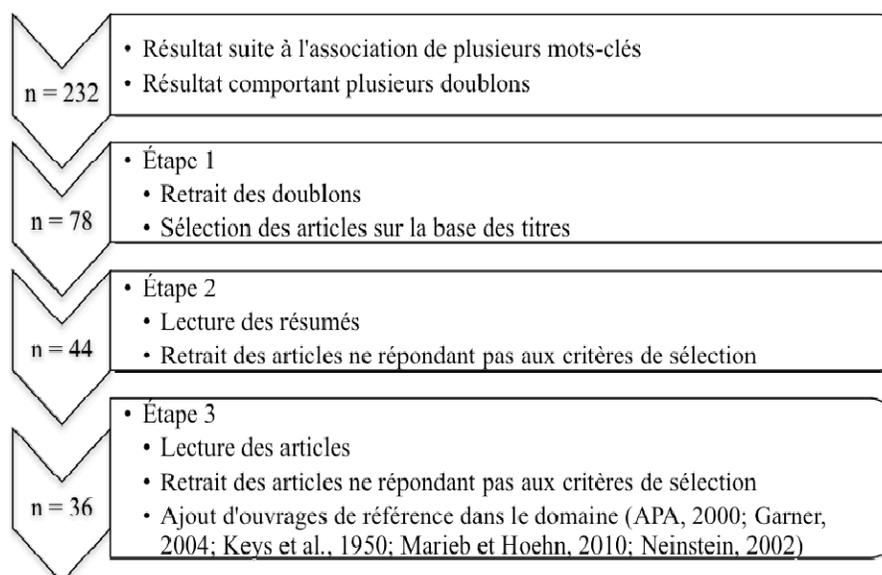


Figure 3 - Processus de recherche documentaire sur les effets de la privation alimentaire prolongée

Les sections qui suivent visent à documenter les principaux éléments relatifs aux effets de la privation alimentaire prolongée. Cette synthèse regroupe des données tirées d'études ayant une forte valeur scientifique aux plans des devis de recherche, des tailles d'échantillon et des instruments de mesure utilisés, ainsi que des données tirées d'ouvrage de référence dans ce domaine.

1.5.2 Influence de la privation alimentaire prolongée au plan individuel

1.5.2.1 Effets biologiques de la privation alimentaire prolongée

La privation alimentaire prolongée a des effets sur l'ensemble des systèmes biologiques. Les paragraphes suivants présentent une synthèse de ces effets ainsi que leurs répercussions sur les personnes dénutries.

En situation de privation prolongée, le métabolisme basal diminue de façon progressive (Marieb et Hoehn, 2010; Watkins et Lask, 2002). Cette diminution peut entraîner une perte d'appétit, une intolérance au froid et une diminution de la température corporelle,

caractéristiques présentes chez les anorexiques ayant une perte de poids importante (Marieb et Hoehn, 2010; Treasure et al., 2010).

La privation prolongée affecte également le fonctionnement du système endocrinien qui se traduit par un bouleversement du processus de sécrétion des hormones thyroïdiennes (Casaer et al., 2011), une augmentation du cortisol (Chopra, 1976; Keys et al., 1950; Lawson et Klibanski, 2008; Marieb et Hoehn, 2010), une chute des niveaux de leptine (Chan et Mantzoros, 2005; Hebebrand et al., 2007; Lawson et Klibanski, 2008; Polito et al., 2000) et un bouleversement des hormones de croissance (Lawson et Klibanski, 2008). Ces changements peuvent entraîner des symptômes dépressifs (humeur dépressive, retrait social, irritabilité, insomnie, diminution de l'intérêt pour la sexualité, etc.), des difficultés cognitives (difficultés au plan du traitement et de l'analyse de l'information, de la vigilance et de la concentration), une diminution de la masse musculaire, une perte de densité osseuse, un retard ou un arrêt de la croissance ou une aménorrhée (Attia, 2010; Jacobi et al., 2004; Kaye et al., 2005; Keys et al., 1950; Kerem et Katzman, 2003; Klein et Walsh, 2003; Landt et al., 2005; Lawson et Klibanski, 2008; Pinheiro et al., 2009; Swenne et Engstro, 2005; Zink et al., 2010).

Le système nerveux est également touché. Les hauts niveaux de cortisol et la diminution du métabolisme basal présents chez les anorexiques dénutries seraient responsables de certains changements structurels dans le cerveau : une diminution du volume de la matière grise dans les régions frontales, temporales, pariétales, occipitales et sous-corticales du cerveau ainsi qu'une hypoperfusion du cortex préfrontal. Ces changements structurels peuvent entraîner une perte de vigilance cognitive, une lenteur psychomotrice, une diminution de la capacité d'attention, une rigidité cognitive, un dérèglement émotionnel et des difficultés sociales (Gordon et al., 1997; Katzman et al., 2001; Kerem et Katzman, 2003; Klump et al., 2009; Muhlau et al., 2007; Roberts et al., 2007; Treasure et al., 2010).

La privation alimentaire prolongée affecte aussi le processus de sécrétion de certains neurotransmetteurs (dopamine et sérotonine) : la dopamine ne serait plus libérée par l'absorption de nourriture et la sensation de satiété alors que la restriction calorique

réduirait les niveaux du précurseur de la sérotonine dans le sang. Ces bouleversements provoquent des effets sur la régulation émotionnelle, la régulation de l'humeur, la présence de sentiments dépressifs, la recherche de nouveauté, les comportements obsessifs et compulsifs, la régulation du poids, la régulation du sommeil et le niveau d'activité motrice (Attia, 2010; Jacobi et al., 2004; Kaye et al., 2005; Landt et al., 2005; Pinheiro et al., 2009; Zink et al., 2010).

Le métabolisme des glucides, des lipides et des protéines est aussi affecté. La restriction alimentaire mène à une diminution de l'apport en glucose, ce qui peut conduire à une dégradation de la masse musculaire et, conséquemment, à une diminution du volume du cœur ainsi qu'à un ralentissement du rythme cardiaque. Des effets de ce bouleversement se font également sentir sur le plan des capacités cognitives (Herman, 1999; Kerem et Katzman, 2003; Klein et Walsh, 2003; Keys et al., 1950; Marieb et Hoehn, 2010; Pahl et al., 1985; Swenne et Engstro, 2005).

La perte de poids consécutive à une privation prolongée peut entraîner une dégradation de la masse musculaire, ce qui peut provoquer des crampes, des douleurs ou des faiblesses musculaires et la diminution du tonus musculaire (Kaplan et Woodside, 1987; Marieb et Hoehn, 2010). En plus de la diminution en glucose évoquée précédemment, cette dégradation de la masse musculaire est attribuable à un apport énergétique insuffisant, notamment un manque en qualité et en quantité au plan protéique. La diminution de la masse musculaire peut s'accompagner d'une atrophie du muscle cardiaque et d'une diminution du volume des chambres cardiaques, amenant une faible tension artérielle pouvant se manifester par une intolérance à l'effort et de la fatigue. Le ralentissement du métabolisme basal peut également entraîner une bradycardie (Casper, 1986; Herman, 1999; Marieb et Hoehn, 2010; Misra et al., 2004).

La diminution du pourcentage de gras affecte les fonctions reproductrices, ce qui explique la présence d'aménorrhée chez les femmes dénutries (Chan et Mantzoros, 2005; Hebebrand et al., 2007; Lawson et Klibanski, 2008; Marieb et Hoehn, 2010). En outre, la restriction alimentaire prolongée diminue l'apport en nutriments tels le fer et les vitamines, pouvant

occasionner le développement d'une anémie (APA, 2000; Casper, 1986; Marieb et Hoehn, 2010). Par ailleurs, la déshydratation ou une atonie intestinale secondaire à la dénutrition affecte le fonctionnement des intestins et peut causer de la constipation ou encore les ballonnements ressentis par les anorexiques dénutries à la suite de l'absorption de petites quantités d'aliments (Garner, 1993; Kaplan et Woodside, 1987; Marieb et Hoehn, 2010). Enfin, la privation alimentaire prolongée peut entraîner des symptômes tels la cyanose, le lanugo, les cheveux secs, ternes, raréfiés, les ongles cassants et la peau froide, sèche, ichtyosique ou carotinémiq (APA, 2000; Marieb et Hoehn, 2010).

1.5.2.2 Effets de la privation alimentaire prolongée sur les conduites alimentaires

À ce jour, très peu d'études expérimentales portant sur les effets de la privation alimentaire prolongée sur les conduites alimentaires ont été réalisées compte tenu des enjeux éthiques soulevés par ce type d'étude (Klein et Walsh, 2003). L'étude de Keys et al. (1950), réalisée à la suite des deux guerres mondiales, fait office de référence dans le domaine. Cette étude visait à décrire et comprendre les effets de la privation alimentaire prolongée et s'inscrivait dans un contexte où plusieurs soldats américains y avaient été soumis pendant les guerres. L'étude a été menée auprès d'un échantillon de 32 soldats (âge moyen = 25,5 ans; écart-type = 3,5) qui étaient en bonne santé, avaient accepté les conditions inhérentes à l'étude et manifestaient un réel désir de mieux comprendre les effets de la privation alimentaire prolongée. Suite à une période contrôle de 12 semaines, les soldats ont vécu une période de privation alimentaire graduelle pendant 24 semaines, conduisant à une alimentation restreinte à 1570 calories par jour. La période de réalimentation progressive a duré 20 semaines (Keys et al., 1950). L'étude a montré que les militaires dénutris présentaient plusieurs comportements typiquement anorexiques : passer plusieurs heures par jour à planifier les repas, couper la nourriture en petits morceaux, prendre de petites bouchées, développer un intérêt pour la nourriture, la cuisine et les valeurs nutritionnelles, lire des livres de cuisine, collectionner des objets se rapportant à l'alimentation, être irritable, etc. La sensation de faim a complètement disparu chez tous les participants lorsque la privation alimentaire s'est accentuée (Keys et al., 1950). Selon les auteurs, l'obsession développée pour la nourriture constituerait une réponse adaptative au fait de manquer d'éléments

essentiels à la survie. À cet égard, cette étude a permis d'établir que plusieurs comportements observés chez les anorexiques ne sont pas attribuables à la maladie en elle-même, mais plutôt à la privation alimentaire prolongée (APA, 2000; Attia, 2010; Chan et Mantzoros, 2005; Hebebrand et al., 2007; Jacobi et al., 2004; Kaplan et Woodside, 1987; Kaye et al., 2005; Landt et al., 2005; Lawson et Klibanski, 2008; Marieb et Hoehn, 2010; Neinstein, 2002; Zink et Weinberger, 2010).

1.5.3 Influence de la privation alimentaire prolongée sur le fonctionnement familial

L'effet de la privation alimentaire prolongée sur le fonctionnement familial est indirect. Plusieurs considèrent que les caractéristiques souvent présentes chez les familles d'adolescentes anorexiques (manque de communication, conflits, critiques, hostilité, manque de soutien et d'encouragement) pourraient être une réponse adaptative des familles au stress occasionné par l'anorexie. En effet, l'alimentation et les comportements de la personne anorexique constituent souvent le principal sujet de discussion et de conflits dans la famille. Les relations deviennent alors de plus en plus tendues parce que les parents désirent que leur enfant s'alimente, mais ce dernier se campe dans sa position et refuse catégoriquement d'augmenter sa consommation alimentaire. Ce rapport de force entre les parents et l'enfant affecterait négativement le fonctionnement ainsi que le climat familial et contribuerait éventuellement au maintien de la maladie (Casper et Troiani, 2001; Garner, 2004; 1993; Neinstein, 2002; Ravi et al., 2009; Sim et al., 2009).

1.5.4 Influence de la privation alimentaire prolongée au plan social

Plusieurs personnes anorexiques présentent des difficultés interpersonnelles, notamment le manque d'habiletés sociales, le manque de confiance dans les relations et l'isolement. Ces difficultés sont considérées comme des facteurs prédisposants de la maladie. Cependant, plusieurs chercheurs considèrent que ces traits seraient amplifiés par la privation alimentaire prolongée et contribueraient au maintien de la maladie (APA, 2000; Garner, 2004; 1993; Keys et al., 1950; Neinstein, 2002). Des comportements similaires ont d'ailleurs été observés chez les militaires de l'étude de Keys et al. (1950).

1.5.5 Synthèse des effets de la privation alimentaire prolongée

Les sections précédentes montrent que la privation alimentaire prolongée a des effets sur le fonctionnement du corps (atrophie musculaire, arrêt de la croissance, perte de densité osseuse, aménorrhée, etc.) et qu'elle entraîne également des effets sur l'humeur, les capacités cognitives, les comportements, le fonctionnement familial et les relations interpersonnelles. Selon le modèle explicatif de Garner (2004; 1993), la privation alimentaire prolongée contribue à accentuer certaines vulnérabilités psychologiques présentes avant l'apparition de la maladie et constitue un facteur de maintien de cette maladie. En conséquence, il est essentiel de bien comprendre les effets de la privation alimentaire prolongée, car elle peut contribuer à accentuer ou à modifier certaines caractéristiques personnelles, familiales et sociales présentes avant le début de la maladie, contribuant ainsi à l'alourdissement dans le temps du profil clinique des anorexiques. À cet égard, puisque l'évaluation des jeunes et des familles dans les études est faite au moment où la maladie est généralement bien installée, il est possible que les profils cliniques qui se dégagent soient influencés par la durée prolongée de la dénutrition. Il apparaît donc essentiel d'interpréter avec prudence les résultats de telles études, car il est possible que certaines caractéristiques soient accentuées par la privation alimentaire. Elles ne devraient alors pas être considérées comme des facteurs associés à la maladie, mais plutôt comme des conséquences de cette dernière. En outre, considérant l'importance des effets secondaires de la privation alimentaire prolongée, il s'avère important de considérer la durée de la maladie ainsi que l'état de dénutrition des patients dans les études portant sur des patients anorexiques.

1.6 CARACTÉRISTIQUES ASSOCIÉES À L'ANOREXIE RESTRICTIVE ET À L'ANOREXIE BOULIMIQUE

Les sous-types d'anorexie ont été inscrits dans la quatrième version du DSM (APA, 1994). Cette catégorisation reposait sur l'observation de distinctions entre les anorexiques restrictives et les anorexiques boulimiques sur le plan de leurs conduites alimentaires et sur le plan des facteurs associés. C'est sur la base de cette hypothèse de la présence de ces deux

sous-types d'anorexie qu'a émergé la question de la spécificité de l'anorexie prépubère. Dans cette section, sont présentés les résultats d'une recension des études visant à identifier les caractéristiques psychologiques, familiales et sociales qui permettent de distinguer ces deux sous-types d'anorexie. Suivra une recension des écrits sur les principales caractéristiques observées chez les anorexiques prépubères et les caractéristiques qui permettent de distinguer l'anorexie prépubère de l'anorexie pubère.

1.6.1 Processus de recherche documentaire

La question qui a guidé la recherche documentaire est la suivante : quelles sont les distinctions observées entre les anorexiques restrictives et boulimiques sur le plan de leurs caractéristiques psychologiques, familiales et sociales? La recherche documentaire s'est effectuée dans les banques de données communes au champ de recherche, soit *Academic Search Complete*, *Education Research Complete*, *Eric*, *Francis*, *PsycInfo*, *PsycExtra*, *PsycArticles*, *Psychology and Behavioral Science Collection* et *Medline with Full Text*. Les banques ont été consultées une à la fois afin d'augmenter la probabilité d'identifier tous les textes pertinents. Par contre, cette stratégie ne permet pas d'identifier les doublons. La stratégie de recherche documentaire a consisté en l'association de deux catégories de mots-clés, soit *anorexia* et *subgroup* ou *subtype* (ou le terme équivalent suggéré par la banque de données). Pour la banque de données françaises (*Francis*), les mots anorexie, sous-groupes et sous-types ont été utilisés. Les études retenues devaient avoir été publiées en français ou en anglais et les publications devaient avoir été révisées par les pairs. Elles devaient aussi porter sur des échantillons de participants pubères, dont le diagnostic d'anorexie et la catégorisation en sous-type avaient été établis selon des critères reconnus. Enfin, les études comportant des échantillons composés à la fois de participants ayant une anorexie boulimique ou une boulimie nerveuse ont été rejetées. Cette décision repose sur le fait que ces deux problèmes de santé mentale sont bien distincts (APA, 2013; 1994). Le processus de recherche documentaire est illustré dans la figure 4.

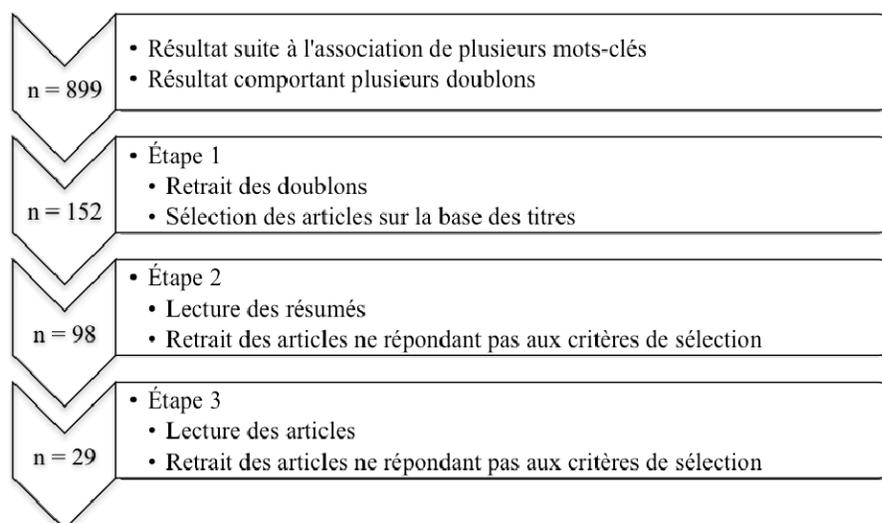


Figure 4 - Processus de recherche documentaire sur les différences entre les anorexiques restrictives et boulimiques

La recension exhaustive des écrits sur les distinctions entre les anorexiques restrictives et boulimiques a permis d'identifier 29 études correspondant aux critères de sélection (Abbate-Daga et al., 2013; Bewell-Weiss et Carter, 2010; Bühren et al., 2014; Ciccolo et Johnson, 2002; Eddy et al., 2002; Fassino et al., 2009; Favaro et Santonastaso, 2000; Fedorowicz et al., 2007; Fornari et al., 1999; Godart et al., 2006; Halmi et al., 2012; Jaite et al., 2012; Kleifield et al., 1994; Krug et al., 2009; Mattar et al., 2012; Mond et al., 2005; North et al., 1995; Oliosi et Grave, 2003; Pryor et al., 1997; Reyes-Rodriguez et al., 2011; Root et al., 2010; Rosval et al., 2006; Salbach-Andrae et al., 2008; Speranza et al., 2005; Unoka et al., 2010; Van Autreve et al., 2013; Vandereycken et Houdenhove, 1996; Vervaeet et al., 2004; Vidovic et al., 2005). Une synthèse de ces études est présentée dans les sections suivantes.

1.6.2 Caractéristiques individuelles

En ce qui concerne les caractéristiques individuelles, plusieurs variables ont été évaluées par les chercheurs, notamment l'âge des personnes atteintes, l'IMC, la durée de la maladie

et la fréquence des hospitalisations, les comportements alimentaires, la pratique d'exercice physique, les caractéristiques psychologiques ainsi que les problématiques associées.

1.6.2.1 Âge des personnes atteintes

Une variable sur laquelle les anorexiques restrictives et boulimiques se distinguent est l'âge moyen d'apparition de la maladie. Les données indiquent que les adolescentes anorexiques restrictives sont âgées en moyenne de 14 ans (écart-type = 1,5) alors que les adolescentes anorexiques boulimiques ont en moyenne 15 ans (écart-type = 1,5). La différence entre les groupes est significative ($p < 0,02$) (Salbach-Andrae et al., 2008). Ce résultat supporte l'idée généralement admise que l'anorexie restrictive survient plus tôt que l'anorexie boulimique. Les études réalisées auprès d'échantillons d'anorexiques restrictives et boulimiques d'âge adulte supportent aussi cette observation (Abbate-Daga et al., 2013; Eddy et al., 2002; Godart et al., 2006).

1.6.2.2 IMC

En ce qui concerne l'IMC, plusieurs études ont démontré que les anorexiques restrictives ont un IMC significativement plus faible que les anorexiques boulimiques (Eddy et al., 2002; Fassino et al., 2009; Godart et al., 2006; Jaite et al., 2012; Mattar et al., 2012; Salbach-Andrae et al., 2008; Van Autreve et al., 2013; Vervaet et al., 2004). Selon les études recensées, l'IMC moyen des anorexiques restrictives se situe entre 14,01 kg/m² et 15,77 kg/m² alors qu'il varie entre 14,80 kg/m² et 16,98 kg/m² pour les anorexiques boulimiques (Eddy et al., 2002; Fassino et al., 2009; Godart et al., 2006; Jaite et al., 2012; Mattar et al., 2012; Salbach-Andrae et al., 2008; Vervaet et al., 2004). Les anorexiques restrictives ont donc une apparence plus émaciée que les anorexiques boulimiques (Kleifield et al., 1994). Notons que la sévérité de la maladie est déterminée par l'IMC. Ainsi, pour les adultes, un IMC inférieur à 15,00 kg/m² indique une sévérité extrême, un IMC variant entre 15,00 et 15,99 kg/m² signale une maladie sévère et un IMC compris entre 16,00 et 16,99 kg/m² réfère à une sévérité modérée alors qu'un IMC supérieur à 17 kg/m² fait référence à une faible gravité (APA, 2013). Sur la base de ces critères, il est

possible de conclure que la gravité de la maladie serait extrême ou sévère chez les anorexiques restrictives alors qu'elle varierait de sévère à modérée chez les anorexiques boulimiques.

1.6.2.3 Durée de la maladie et fréquence des hospitalisations

La durée de la maladie serait significativement moindre chez les anorexiques restrictives que chez les boulimiques (Abbate-Daga et al., 2013; Eddy et al., 2002; Godart et al., 2006; Krug et al., 2009; Salbach-Andrae et al., 2008). La durée moyenne du trouble varierait de 0,8 à 3,4 ans chez les anorexiques restrictives alors qu'elle serait de 2,5 à 6,5 ans chez les anorexiques boulimiques (Eddy et al., 2002; Salbach-Andrae et al., 2008). Par contre, le taux d'hospitalisation se situerait à près de 80 % chez les anorexiques restrictives alors qu'il serait d'un peu plus de 50 % chez les anorexiques boulimiques ($p < 0,001$) (Godart et al., 2006; Speranza et al., 2005). Cette différence serait probablement attribuable au fait que la décision d'hospitaliser une patiente repose généralement sur la présence de risques pour la santé, plus précisément sur l'IMC qui est souvent plus faible chez les anorexiques restrictives (Godart et al., 2006; Salbach-Andrae et al., 2008; Speranza et al., 2005).

1.6.2.4 Comportements alimentaires

Les anorexiques restrictives auraient des conduites restrictives significativement plus sévères ($p = 0,003$) que les boulimiques (Vervaet et al., 2004). Néanmoins, les anorexiques restrictives présenteraient des comportements alimentaires significativement moins perturbés que les boulimiques (Unoka et al., 2010). Les comportements alimentaires perturbés réfèrent à la présence d'une anarchie alimentaire, c'est-à-dire à la présence de restrictions suivies de boulimies et de purgations. À cet égard, Vervaet et al. (2004) soulignent que les anorexiques restrictives auraient des habitudes alimentaires plus stables ($p < 0,001$) que les anorexiques boulimiques.

1.6.2.5 Pratique d'exercice physique

Les anorexiques restrictives seraient 2,6 fois ($p = 0,031$) plus à risque que les boulimiques d'adopter une pratique excessive d'exercice physique (Bewell-Weiss et Carter, 2010).

1.6.2.6 Caractéristiques psychologiques

Les anorexiques restrictives et boulimiques ne se distinguaient pas de façon significative pour les variables mesurées par l'*Eating Disorders Inventory* (Garner, 2004), soit la recherche de minceur⁸, l'insatisfaction corporelle⁹, l'aliénation personnelle¹⁰, l'insécurité interpersonnelle¹¹, l'aliénation interpersonnelle¹² et le déficit d'introspection¹³ (Abbate-Daga et al., 2013; Pryor et al., 1997; Speranza et al., 2005). Il en est de même pour le manque de régulation émotionnelle¹⁴ (Pryor et al., 1997), le perfectionnisme¹⁵, l'ascétisme¹⁶ et la peur de la maturité¹⁷ (Halmi et al., 2012; Pryor et al., 1997). Abbate-Daga et al. (2013) obtiennent toutefois des résultats contradictoires pour certaines de ces variables. En fait, leurs résultats suggèrent que les anorexiques boulimiques feraient davantage preuve d'ascétisme et d'insécurité dans leurs relations interpersonnelles que les anorexiques restrictives. Par contre, les anorexiques boulimiques seraient plus sujettes que les restrictives à présenter des problèmes d'impulsivité (Abbate-Daga et al., 2013; Fassino

⁸ Recherche de minceur : désir extrême de minceur, présence de préoccupations importantes pour les diètes, le poids et peur intense de prendre du poids (Garner, 2004).

⁹ Insatisfaction corporelle : mécontentement à l'égard de la forme générale du corps et la dimension de certaines régions qui préoccupent souvent les personnes ayant un trouble alimentaire (ventre, hanches, cuisses, fesses) (Garner, 2004).

¹⁰ Aliénation personnelle : sentiment significatif de vide et de solitude émotionnelle, pauvre compréhension de soi-même (Garner, 2004).

¹¹ Insécurité interpersonnelle : inconfort, appréhension et réticence dans les situations sociales (Garner, 2004).

¹² Aliénation interpersonnelle : déception, distance, éloignement et manque de confiance dans les relations (Garner, 2004).

¹³ Déficit d'introspection : difficulté à identifier et gérer adéquatement ses émotions (Garner, 2004).

¹⁴ Manque de régulation émotionnelle : tendance à avoir une humeur instable, être impulsif, insouciant, colérique ou à adopter des comportements autodestructeurs (Garner, 2004).

¹⁵ Perfectionnisme : exigences pour atteindre des standards élevés au niveau de la performance (Garner, 2004)

¹⁶ Ascétisme : tendance significative à rechercher la vertu à travers la poursuite d'idéaux spirituels tels que l'autodiscipline, l'abnégation, la retenue, le sacrifice de soi et le contrôle de ses envies physiques (Garner, 2004).

¹⁷ Peur de la maturité : désir d'être plus jeune ou de retourner à la sécurité que procure l'enfance. Croyance que les demandes de l'âge adulte sont trop élevées et que le temps le plus heureux dans la vie d'une personne est l'enfance (Garner, 2004).

et al., 2009; Rosval et al., 2006). Les anorexiques boulimiques vivraient aussi davantage de difficultés fonctionnelles (difficultés à accomplir l'ensemble des tâches ou activités souhaitées en raison de l'état de santé physique ou psychologique) (Mond et al., 2005).

1.6.2.7 Problématiques associées

Les comportements boulimiques seraient généralement associés à une pathologie plus sévère (Ciccolo et Johnsson, 2002), ce qui pourrait s'expliquer par le fait que de nombreuses problématiques sont souvent associées à ce sous-type d'anorexie. De façon globale, on estime que 64,3 % des anorexiques boulimiques présenteraient une comorbidité psychiatrique alors que cette proportion serait de 35,8 % chez les anorexiques restrictives ($p = 0,01$) (Bühren et al., 2013). En outre, il appert que les anorexiques boulimiques seraient plus sujettes que les anorexiques restrictives à présenter des troubles relatifs à l'abus de substances (Eddy et al., 2002; Krug et al., 2009; Root et al., 2010; Salbach-Andrae et al., 2008). Elles seraient également proportionnellement plus nombreuses à présenter un historique de tentatives de suicide (Eddy et al., 2002; Fedorowicz et al., 2007; Pryor et al., 1997) et des comportements d'automutilation ou de vols (Bühren et al., 2013; Favaro et Santonastaso, 2000; Vandereycken et Houdenhove, 1996). La proportion d'anorexiques boulimiques ayant subi une agression sexuelle, un abus physique, de la violence psychologique, de la négligence ou du rejet serait également significativement plus importante (Jaite et al., 2012; Oliosi et Grave, 2003). Enfin, davantage d'anorexiques boulimiques souffriraient de troubles anxieux, excluant le trouble obsessionnel-compulsif (Godart et al., 2006; Reyes-Rodriguez et al., 2011; Salbach-Andrae et al., 2008). Le trouble obsessionnel-compulsif serait plus fréquent chez les anorexiques restrictives, la prévalence à vie du trouble se situerait à 43 % chez les anorexiques restrictives et à 13 % chez les anorexiques boulimiques (Speranza et al., 2001). Par ailleurs, les anorexiques restrictives et boulimiques ne se distingueraient pas de façon significative sur le plan de la dépression (Abbate-Daga et al., 2013).

1.6.3 Caractéristiques familiales

Les familles d'anorexiques boulimiques présenteraient plus de difficultés en ce qui concerne le fonctionnement général et la présence de conflits entre les membres de la famille (Fornari et al., 1999; Vidovic et al., 2005). Les résultats d'une étude indiquent que les familles d'anorexiques boulimiques présenteraient davantage de difficultés sur le plan de la résolution de problème ($p < 0,04$), de la communication ($p = 0,001$), de l'engagement affectif ($p = 0,04$) et du fonctionnement général ($p = 0,001$) (North et al., 1995).

1.6.4 Caractéristiques sociales

Les anorexiques boulimiques vivraient davantage de difficultés sur le plan des relations interpersonnelles comparativement aux anorexiques restrictives (Mond et al., 2005).

1.6.5 Synthèse des résultats et caractéristiques méthodologiques des études recensées

Les études recensées poursuivaient toutes le même objectif, soit de déterminer les caractéristiques qui sont spécifiques à chacun des sous-types d'anorexie. Au plan individuel, les principaux constats de ces études sont que les anorexiques restrictives sont généralement plus jeunes, plus amaigries, plus sujettes à faire de l'exercice physique de façon exagérée et présentent des restrictions alimentaires plus importantes que les boulimiques. Ces résultats pourraient expliquer que les anorexiques restrictives soient plus fréquemment hospitalisées que les boulimiques. Il appert également que la durée de la maladie est plus courte chez les anorexiques restrictives que boulimiques. Ces distinctions sont établies par des études comportant des échantillons de grandes tailles, qui ont eu recours à des instruments de mesure reconnus pour leurs qualités psychométriques et qui présentent peu de lacunes importantes sur le plan de la méthodologie. Toutefois, les distinctions relevées entre les sous-types sont relatives aux manifestations de la maladie et non pas aux caractéristiques associées aux sous-types.

Sur ce plan, les sous-types restrictif et boulimique ne se distinguent pas de façon notable pour ce qui est de la majorité des variables psychologiques, familiales et sociales. Au plan psychologique, les anorexiques restrictives et boulimiques se distinguent peu, à l'exception des variables impulsivité et problématiques associées (abus de substances, automutilation, tentatives de suicide, vols). Toutefois, les études ayant établi ces distinctions comprennent des échantillons composés d'adultes qui présentaient la maladie depuis quelques années (Bühren et al., 2013; Eddy et al., 2002; Favaro et Santonastaso, 2000; Fedorowicz et al., 2007; Godart et al., 2006; Krug et al., 2009; Pryor et al., 1997; Reyes-Rodriguez et al., 2011; Root et al., 2010; Salbach-Andrae et al., 2008; Vandereycken et Houdenhove, 1996). Cette lacune méthodologique limite certainement la possibilité de considérer qu'il s'agit véritablement de caractéristiques associées à un sous-type particulier.

En outre, les anorexiques boulimiques proviendraient de familles dont le fonctionnement est plus problématique. Elles auraient plus de difficultés interpersonnelles. Toutefois, parmi les 29 études recensées, uniquement trois (Fornari et al., 1999; North et al., 1995; Vidovic et al., 2005) portent sur les caractéristiques familiales spécifiques aux anorexiques restrictives et boulimiques et une seule (Mond et al., 2005) sur les caractéristiques sociales spécifiques à chacun des sous-types d'anorexie. Les variables évaluées dans ces études sont peu nombreuses, globales et les échantillons sont de petites tailles, ce qui peut limiter la puissance statistique de ces études et ainsi affecter la validité externe. Ces résultats doivent donc être interprétés avec réserve.

De plus, les résultats des comparaisons effectuées entre ces deux sous-types d'anorexie doivent être interprétés avec prudence, car de 10 % à 66 % des anorexiques restrictives développeraient des conduites typiques de l'anorexie boulimique lorsque la maladie perdure plus de trois ans et environ 20 % des anorexiques boulimiques développeraient des conduites restrictives dans le temps (Peat et al., 2009). Le regroupement d'anorexiques restrictives qui maintiendront des conduites restrictives tout au long de la maladie avec des anorexiques restrictives qui deviendront boulimiques au fil des années empêche de dresser des profils clairs des anorexiques restrictives et des anorexiques boulimiques. Pour s'assurer que les anorexiques restrictives et boulimiques qui composent les échantillons

présentent un diagnostic stable dans le temps, il serait nécessaire de comparer les deux sous-types d'anorexie deux ou trois ans après l'évaluation initiale afin de retirer des échantillons de départ les anorexiques qui ont migré d'un sous-type vers un autre. Ce groupe d'anorexiques qui a migré d'un diagnostic à un autre pourrait ensuite être comparé aux deux sous-types stables afin d'établir si ces participants présentent des caractéristiques qui leur sont propres. Cette considération méthodologique n'a pas été envisagée dans les études recensées. En résumé, cette recension exhaustive de la littérature permet de constater qu'outre sur le plan des manifestations de la maladie, les anorexiques restrictives et boulimiques se distinguent peu au niveau des caractéristiques associées. Les quelques différences observées entre ces deux sous-types d'anorexie sur les plans psychologique, familial et social sont grandement atténuées par les limites méthodologiques des études recensées.

PARTIE 2 : L'ANOREXIE PRÉPUBÈRE

Cette deuxième partie comprend deux sections. La première résume l'état actuel des connaissances sur l'anorexie prépubère. Une définition de l'anorexie prépubère et une description des comportements associés à cette maladie seront présentées. L'épidémiologie ainsi que les impacts de cette maladie seront ensuite discutés. Seront présentés par la suite, les modèles explicatifs de l'anorexie prépubère. La deuxième section vise à présenter les résultats d'une recension exhaustive des écrits sur les caractéristiques des anorexiques prépubères.

1.7 DÉFINITION ET COMPORTEMENTS ASSOCIÉS

L'anorexie prépubère a été décrite pour la première fois en 1894, dans la revue *The Lancet*. Le pédiatre William Collins y décrivait le cas d'une enfant de 7 ans présentant une cachexie extrême et refusant de s'alimenter (Collins, 1894). Actuellement, il n'y a pas de consensus quant à l'âge de survenue de l'anorexie prépubère. Plusieurs considèrent que le trouble est précoce lorsqu'il survient chez des enfants de 8 à 13 ans (Alessi et al., 1989; Arnow et al., 1999; Bostic et al., 1997; Cook-Darzens, 2002; Jacobs et Isaacs, 1986; Matsumoto et al.,

2001; Meilleur, 2012). Le terme anorexie prépubère¹⁸ réfère généralement à la présence d'anorexie chez des enfants qui ne présentent aucun signe de développement pubertaire ou qui sont préménarches (Alvin, 2007; Cook-Darzens, 2002; Jacobs et Isaacs, 1986; Lask et Bryant-Waugh, 1992; Matsumoto et al., 2001; Mouren-Simeoni et al., 1993; Walford et McCune, 1991). Ce terme s'oppose à l'anorexie pubère qui désigne la présence du trouble chez des personnes dont le développement pubertaire est amorcé ou complété.

L'augmentation récente de l'anorexie prépubère (Halmi, 2009) serait associée au fait qu'une forte proportion d'enfants sont préoccupés par le poids, et ce, dès l'âge de 4 ou 5 ans (Le Heuzey, 2011). Des auteurs rapportent que 31 % à 81 % des fillettes de 7 à 13 ans n'aiment pas certaines parties de leur corps, présentent une distorsion de leur image corporelle, craignent de prendre du poids, adoptent des conduites alimentaires restrictives ou font de l'exercice physique afin de perdre du poids (Boileau, 2000; Foreyt et Mikhail, 1997; Hodes, 1993). Les résultats d'études récentes indiquent que près de 50 % des enfants du primaire sont préoccupés par leur poids (Schur et al., 2000) et plus de 40 % des fillettes ont déjà eu recours à des régimes amaigrissants à la fin du primaire (Rhee et al., 2010). Ces données sont inquiétantes, car les préoccupations pour la minceur, combinées aux pressions sociales pour la minceur, constituent des facteurs prédisposants majeurs des troubles alimentaires à l'adolescence, notamment l'anorexie (Agras et al., 2007). Les personnes qui suivent des diètes sont de 5 à 18 fois plus à risque de développer un trouble alimentaire (Patton et al., 1999). De plus, les conduites alimentaires adoptées à l'enfance perdurent généralement dans le temps (Davison et al., 2003).

Généralement, les anorexiques prépubères présentent une anorexie restrictive. Ce trouble se caractérise principalement par la restriction alimentaire et la pratique excessive d'exercice physique, plutôt que par des comportements boulimiques et purgatifs (Bryant-Waugh et Nicholls, 2011). Les manifestations de l'anorexie prépubère sont similaires à celles de l'anorexie pubère. Les enfants anorexiques présentent dans la plupart des cas des

¹⁸ Les terminologies «anorexie prépubère et pubère» ont été choisies dans cette thèse de doctorat. Ce choix repose sur l'hypothèse de spécificité de l'anorexie prépubère souvent avancée dans la littérature.

préoccupations alimentaires, de la culpabilité lorsqu'ils mangent et de la difficulté à manger en présence d'autres personnes (Bryant-Waugh et Nicholls, 2011). Les anorexiques prépubères ne sont pas aussi vigilantes que les anorexiques pubères en ce qui a trait à la teneur calorique des aliments, mais elles peuvent être très préoccupées par les impressions de « lourdeur » ou de « remplissage ». Ainsi, elles peuvent manger des sucreries, mais refuser de boire de l'eau par crainte de prendre du poids, l'eau donnant davantage une impression de lourdeur ou de remplissage (Doyen et al., 2011). Compte tenu de leur âge et de leur développement cognitif et affectif, certaines anorexiques prépubères peuvent avoir de la difficulté à rapporter, décrire, comprendre et exprimer le sens de leurs pensées, préoccupations et comportements alimentaires (Bryant-Waugh et Nicholls, 2011; Meilleur, 2012). Parfois, elles peuvent exprimer une crainte de grossir et une distorsion de l'image corporelle sous forme de plaintes somatiques plus floues comme les douleurs abdominales, la peur de vomir, la difficulté à avaler et la présence de vertiges, ou encore, elles évoquent le désir de manger sainement (Doyen, 2012; Hodes, 1993; Robin et al., 1998; Rosen, 2003). L'état actuel des connaissances ne permet pas de déterminer si la distorsion de l'image corporelle est réellement absente chez certaines anorexiques prépubères ou si elle est exprimée différemment par celles-ci comparativement aux anorexiques pubères (Meilleur, 2012).

1.8 DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES

La proportion des cas d'anorexie touchant les enfants prépubères est évaluée à environ 5 % de tous les cas d'anorexie (Mouren-Simeoni et al., 1997; Nielsen et al., 1997). Selon plusieurs, la prévalence de l'anorexie prépubère serait sous-estimée, car certains cas ne sont pas dépistés par les médecins généralistes par manque de connaissance au sujet de cette problématique (Bryant-Waugh et al., 1991; Karwautz et al., 1997; Pinhas et al., 2011). Le diagnostic est donc souvent établi tardivement, après l'élimination d'autres diagnostics, notamment ceux de nature physique. En effet, les plaintes somatiques des anorexiques prépubères peuvent brouiller les pistes et retarder l'identification de la maladie (Meilleur, 2012). De plus, les familles sont souvent incrédules et acceptent difficilement la présence d'un tel diagnostic à un si jeune âge (Cook-Darzens, 2014).

Les résultats de certaines études de prévalence indiquent que le nombre d'enfants présentant une anorexie prépubère semble en augmentation depuis quelques années. Or, le nombre de cas d'anorexie prépubère demeurant faible, il est difficile d'établir le pourcentage d'augmentation avec précision (Cook-Darzens, 2002; Halmi, 2009). Il n'existe pas actuellement de données précises sur l'incidence de l'anorexie prépubère. Enfin, pour ce qui est du ratio pour le genre, la proportion de garçons atteints du trouble varie entre 19 % et 42 % selon les études (Cook-Darzens, 2002). Or, ces études comportant des échantillons de petites tailles, il est difficile de déterminer si ces résultats sont réellement représentatifs.

1.9 CONSÉQUENCES DE L'ANOREXIE PRÉPUBÈRE

L'anorexie prépubère est source d'inquiétudes, d'une part, pour ses conséquences néfastes sur la santé et, d'autre part, pour son mauvais pronostic (Bryant-Waugh et al., 1988; Mouren-Simeoni et al., 1993; Watkins et Lask, 2002). En plus des impacts associés à la privation alimentaire prolongée, l'anorexie prépubère peut engendrer des conséquences néfastes sur la croissance des enfants, dont un retard ou un blocage dans le développement pubertaire ou la croissance (Agras et al., 2008; Alvin, 2007). L'arrêt de la croissance staturale et du développement pubertaire serait observé pour plus d'une anorexique prépubère sur trois et perdure généralement plusieurs années (Mouren-Simeoni et al., 1993; Walford et McCune, 1991). Quant au pronostic, les résultats de certaines études indiquent que près des deux tiers des anorexiques prépubères auraient un pronostic intermédiaire (rétablissement du poids normal avec difficulté d'adaptation sur le plan personnel et social) ou défavorable (Bryant-Waugh et al., 1996a; Bryant-Waugh et Lask, 1995; Cook-Darzens, 2002; Doyen, 2012; Hsu, 1996; Walford et McCune, 1991). Aussi, une anorexique prépubère sur trois serait sujette à développer d'autres troubles mentaux au cours de sa vie (Walford et McCune, 1991). Les facteurs associés au mauvais pronostic de l'anorexie prépubère seraient la présence de troubles obsessionnels-compulsifs prémorbides, la présence d'une dépression comorbide, de longues hospitalisations ou encore des hospitalisations répétées ainsi que la présence d'importantes difficultés au sein de la famille (Alvin, 2007;

Bryant-Waugh et al., 1988; Cook-Darzens, 2002; Mouren-Simeoni et al., 1993). Les anorexiques prépubères seraient plus difficiles à traiter que les anorexiques pubères (Jeammet et al., 1984; Matsumoto et al., 2002; Meilleur, 2012). À cet égard, l'identification tardive de la maladie peut être associée aux difficultés rencontrées lors du traitement. Les études indiquent clairement que les interventions précoces dans le domaine des troubles alimentaires sont significativement corrélées à un pronostic favorable, à une diminution des risques de complication médicale et à une diminution du taux de mortalité (Madden et al., 2009). Les taux de mortalité rapportés pour les anorexiques prépubères sont très variables, atteignant 18 % dans certaines études (Doyen, 2012; Walford et McCune, 1991). Il importe de préciser que les données portant sur le pronostic, le traitement et le taux de mortalité de l'anorexie prépubère proviennent d'études peu robustes sur le plan méthodologique qui ne permettent pas de tirer des conclusions générales sur ces questions.

1.10 APPLICATION DES MODÈLES EXPLICATIFS À L'ANOREXIE PRÉPUBÈRE

À ce jour, plusieurs modèles explicatifs de l'anorexie ont été proposés. Ces modèles se distinguent par leur approche théorique de référence (approche psychodynamique, développementale, écologique, biopsychosociale, systémique ou écosystémique). Tous ces modèles explicatifs ont néanmoins comme point commun de considérer l'anorexie comme une réponse aux difficultés engendrées par les perturbations de l'adolescence. À cet égard, la puberté est généralement perçue comme une métamorphose qui modifie la perception de soi, le fonctionnement affectif et intellectuel, les relations interpersonnelles et les comportements sociaux. La puberté entraîne aussi plusieurs changements importants au plan physique : le corps se modifie et, surtout chez les filles, la masse graisseuse augmente (Alvin, 2012). Contrairement aux anorexiques pubères, les anorexiques prépubères ne sont pas encore aux prises avec ces perturbations, ce qui remet en question le rôle généralement attribué aux perturbations de l'adolescence dans la genèse de ce trouble (Alessi et al., 1989; Cook-Darzens, 2002). Pour l'heure, il n'y a pas de modèle explicatif concernant spécifiquement le développement de l'anorexie prépubère, ce qui explique le recours au modèle explicatif de Garner (2004; 1993) dans cette thèse. Ce modèle biopsychosocial, basé sur les observations de spécialistes du domaine et les résultats d'études transversales,

est un modèle multifactoriel faisant office de référence dans le domaine des troubles alimentaires. À ce sujet, Cook-Darzens (2014) considère que le modèle multifactoriel semble aussi applicable à l'anorexie prépubère.

1.11 SPÉCIFICITÉ DE L'ANOREXIE PRÉPUBÈRE

Dans les dernières versions du DSM (APA, 2013; 2009; 2003), on ne distingue pas l'anorexie prépubère des autres types d'anorexie. Cependant, plusieurs chercheurs émettent l'hypothèse que bien que l'anorexie prépubère présente des similitudes avec l'anorexie pubère, elle s'en distingue à plusieurs égards (Cook-Darzens, 2002). Certains se questionnent même à savoir s'il ne faudrait pas considérer l'anorexie prépubère comme un sous-type distinct d'anorexie, au même titre que l'anorexie restrictive et boulimique (Cook-Darzens, 2002). À cet égard, l'anorexie prépubère comporte plusieurs points communs avec le trouble présenté par les adolescents ou les adultes, mais présente aussi plusieurs distinctions avec les autres perturbations alimentaires de l'enfance, ce qui pourrait supporter l'idée d'une entité diagnostique distincte selon certains cliniciens. D'ailleurs, des données récentes indiquent que des profils cliniques distincts semblent se dessiner selon l'âge d'apparition de la maladie (avant ou après la puberté) (Cook-Darzens, 2014). Cette hypothèse de spécificité repose sur les distinctions observées entre les anorexiques prépubères et pubères (Cook-Darzens, 2002; Lask et Bryant-Waugh, 1992; Mouren-Simeoni et al., 1993; Nielsen et al., 1997; Watkins et Lask, 2002).

1.12 RECENSION DES ÉCRITS SUR LES CARACTÉRISTIQUES PARTICULIÈRES AUX ANOREXIQUES PRÉPUBÈRES

Les résultats des études recensées sur les caractéristiques psychologiques, familiales et sociales spécifiques à l'anorexie prépubère sont présentés dans cette section. En guise d'introduction, la démarche de recherche documentaire est décrite. Cette section se conclut par la présentation des limites méthodologiques des études recensées.

1.12.1 Démarche de recherche documentaire

La revue de la littérature visait à répondre à la question suivante : quelles sont les caractéristiques psychologiques, familiales et sociales spécifiques aux anorexiques prépubères? Afin de répondre à cette question, une recension systématique des études répondant à certains critères d'inclusion et d'exclusion a été effectuée. Tout d'abord, les articles devaient avoir été publiés en anglais ou en français et rapporter les résultats d'études primaires. Le diagnostic d'anorexie prépubère devait avoir été établi selon des critères reconnus. De plus, les études retenues devaient comporter des échantillons composés majoritairement d'anorexiques prépubères. Les études qui ne précisaient pas le niveau de développement pubertaire des participants, celles portant sur des échantillons dont la moyenne d'âge était supérieure à 13 ans et celles ne portant pas sur les caractéristiques psychologiques, familiales ou sociales des anorexiques prépubères ont été exclues.

La recherche documentaire a été effectuée dans les banques de données les plus utilisées dans le champ de recherche, soit *Academic Search Complete*, *Education Research Complete*, *Eric*, *Francis*, *PsycInfo*, *PsycExtra*, *PsycArticles*, *Psychology and Behavioral Science Collection* et *Medline with Full Text*. Les banques ont été consultées une à la fois. Cette stratégie permet de maximiser la probabilité de trouver tous les textes de la banque de données correspondant aux critères de sélection, ce qui n'est pas le cas lorsque la recherche documentaire est effectuée dans plusieurs banques simultanément. Cette stratégie présente toutefois l'inconvénient de ne pas éliminer les doublons.

Deux catégories de mots-clés ont été utilisées. La première catégorie incluait le mot *anorexia* ou tout autre terme équivalent identifié par le Thesaurus de la banque de données. La seconde comprenait les termes relatifs à la prépuberté, soit *prepubertal*, *pre-pubertal*, *pre pubertal*, *childhood onset*, *children*, *preadolescent*, *pre-adolescent*, *pre adolescent*, *premenarcheal*, *prepubescent* et *early onset*. La recherche dans la banque de données française *Francis* a été effectuée avec ces mots-clés, mais aussi avec leurs équivalents

français (prépubère, prépuberté, début à l'enfance, enfant, préadolescent, prémenarche, début précoce). La figure 5 décrit le résultat du processus de recherche documentaire.

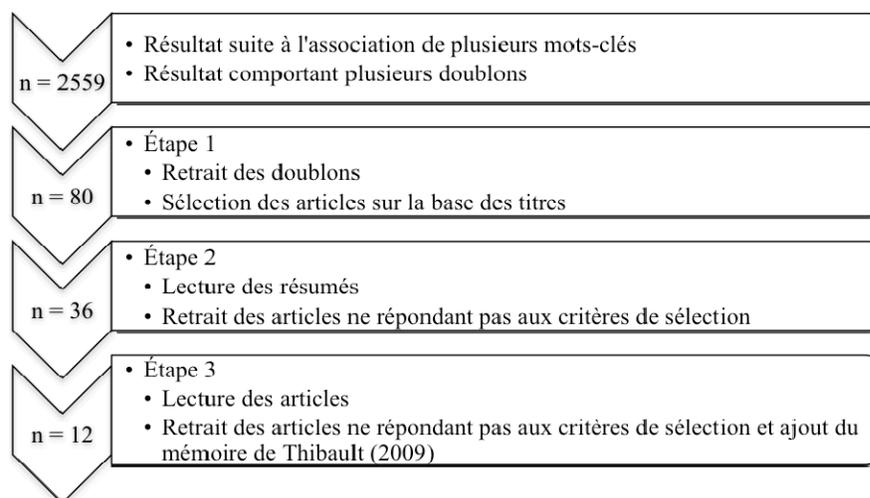


Figure 5 - Processus de recherche documentaire sur les caractéristiques particulières aux anorexiques prépubères

1.12.2. Caractéristiques psychologiques, familiales et sociales spécifiques aux anorexiques prépubères

Les études recensées concernant les caractéristiques des enfants présentant une anorexie prépubère poursuivaient deux objectifs : 1- décrire les caractéristiques psychologiques, familiales et sociales des anorexiques prépubères (études descriptives) (Alessi et al., 1989; Bostic et al., 1997; Galleli et al., 1997; Matsumoto et al., 2002; Meilleur et al., 2014; Mouren-Simeoni et al., 1993; Nielsen et al., 1997; Simone et al., 2011); 2- comparer les caractéristiques des anorexiques prépubères à celles des anorexiques pubères (études comparatives) (Albert et al., 1988; Arnow et al., 1999; Jacobs et Isaacs, 1986; Thibault, 2009). Les tableaux synthèses des études recensées sont présentés aux annexes A et B. Les principales conclusions des deux types d'études sont résumées aux sections suivantes. Guidés par le modèle de Garner (2004; 1993), les résultats sont regroupés selon qu'ils portent sur les caractéristiques psychologiques, familiales ou sociales des anorexiques prépubères.

1.12.2.1 Résultats des études descriptives

Parmi les études recensées visant à décrire les caractéristiques psychologiques, familiales et sociales des anorexiques prépubères, quatre sont des études de cas (Alessi et al., 1989; Bostic et al., 1997; Nielsen et al., 1997; Simone et al., 2011) et quatre des études transversales (Galleli et al., 1997; Matsumoto et al., 2002; Meilleur et al., 2014; Mouren-Simeoni et al., 1993). Parmi les études de cas, trois portent sur un seul participant (Alessi et al., 1989; Bostic et al., 1997; Simone et al., 2011), alors que l'étude de Nielsen et al. (1997) en compte trois. Quant aux études transversales, elles comportent des échantillons de 13 (Matsumoto et al., 2002; Mouren-Simeoni et al., 1993), 15 (Galleli et al., 1997) ou 215 participants (Meilleur et al., 2014). Notons que les participants de l'étude de Meilleur et al. (2015) ne présentaient pas tous un diagnostic d'anorexie et que la proportion des cas présentant réellement la maladie n'est pas précisée, ce qui est une limite importante de cette étude.

Les résultats des études descriptives recensées indiquent que les anorexiques prépubères présenteraient la plupart des typiques de l'anorexie, tels la présence de restrictions alimentaires (Alessi et al., 1989; Bostic et al., 1997; Galleli et al., 1997; Matsumoto et al., 2002; Meilleur et al., 2014; Mouren-Simeoni et al., 1993; Nielsen et al., 1997) et des comportements alimentaires rigides (Meilleur et al., 2014; Simone et al., 2011). La perte de poids des anorexiques prépubères varierait de 10 % à 40 %, avec une perte moyenne de 20 % (Galleli et al., 1997; Matsumoto et al., 2002; Mouren-Simeoni et al., 1993). Cinq enfants d'un échantillon de 13 anorexiques prépubères refuseraient de s'hydrater. Ces participants mentionnent que l'eau, au même titre que les aliments, peut faire prendre du poids (Mouren-Simeoni et al., 1993). La majorité des anorexiques prépubères présenteraient une préoccupation importante pour le poids, les aliments, la forme du corps ainsi qu'une peur de prendre du poids (Alessi et al., 1989; Bostic et al., 1997; Galleli et al., 1997; Matsumoto et al., 2002; Meilleur et al., 2014; Mouren-Simeoni et al., 1993; Nielsen et al., 1997; Simone et al. 2011). En outre, la distorsion de l'image corporelle ou la pratique excessive d'exercice physique ne seraient pas présentes chez tous les participants des études recensées (Bostic et al., 1997; Galleli et al., 1997; Matsumoto et al., 2002; Meilleur

et al., 2014; Mouren-Simeoni et al., 1993; Nielsen et al., 1997; Simone et al., 2011). En somme, bien que les manifestations généralement associées à la maladie n'aient pas été évaluées dans toutes les études, il semble que les anorexiques prépubères présenteraient la plupart des traits typiques de l'anorexie, sauf en ce qui concerne la distorsion de l'image corporelle et la pratique excessive d'exercice physique.

Les anorexiques prépubères auraient tendance à se conformer aux normes sociales et feraient preuve de difficultés d'introspection (Nielsen et al., 1997). L'enfant d'une étude de cas présenterait une faible estime de soi et serait perfectionniste, impulsive (Simone et al., 2011). Ces résultats doivent cependant être interprétés avec réserve, car ils caractériseraient uniquement trois enfants des études de cas recensés. Les résultats des études transversales révèlent plutôt que certains participants présenteraient un diagnostic de dépression ou de trouble obsessionnel-compulsif, que d'autres participants présenteraient uniquement quelques symptômes de l'un ou l'autre de ces troubles et, enfin, que certains participants ne présenteraient aucune manifestation de ces troubles (Galleli et al., 1997; Matsumoto et al., 2002; Mouren-Simeoni et al., 1993). Ces résultats ne permettent pas d'observer de tendance claire quant à la présence de l'un ou l'autre de ces problèmes de santé mentale chez les anorexiques prépubères.

Une proportion variant entre 15,4 % à 61,5 % d'anorexiques prépubères rapporteraient avoir vécu des événements stressants avant le début de la maladie (décès, déménagement, séparation des parents, humiliation par les pairs, difficultés scolaires, etc.) (Matsumoto et al., 2002; Meilleur et al., 2014; Mouren-Simeoni et al., 1993). Ces événements de vie pourraient être considérés comme des facteurs précipitants de la maladie. Par contre, considérant la grande variabilité des résultats entre les études, il est difficile de dégager une tendance quant à la présence de perturbations dans le développement de l'anorexie prépubère. De plus, rien n'indique que ces enfants sont confrontés à davantage de perturbations que ceux de la population générale.

Quant aux variables familiales, les résultats d'une étude portant sur trois participants prépubères révèlent que les familles sont jugées rigides, cohésives et surprotectrices par les

cliniciens (Nielsen et al., 1997). Les parents de deux enfants reconnaissent être perfectionnistes, régulièrement à la diète et avoir présenté des traits obsessifs ou dépressifs (Alessi et al., 1989; Bostic et al., 1997). Par ailleurs, les parents d'une fillette de sept ans auraient des conflits conjugaux (Bostic et al., 1997). Une proportion de 59 % des enfants rapportent avoir de bonnes relations avec leurs parents (Meilleur et al., 2014). Ces résultats sont sommaires et ne permettent pas de dégager des caractéristiques familiales communes à l'ensemble des anorexiques prépubères.

Les caractéristiques sociales des anorexiques prépubères ont été considérées dans l'étude de cas de Bostic et al. (1997). Il appert que cette jeune fille se sentirait délaissée par ses pairs. Par ailleurs, près des deux tiers de l'échantillon de Meilleur et al. (2014) rapportent avoir plusieurs amis. Or, ces auteurs ne rapportent aucune précision quant au nombre d'amis ou à la qualité de ces relations. Ces résultats quant au profil social des anorexiques prépubères demeurent sommaires.

1.12.2.2 Résultats des études comparatives

Les chercheurs s'étant attardés à la comparaison d'anorexiques prépubères et pubères ont mené des études de cas (Thibault, 2009) ou des études transversales (Albert et al., 1988; Arnow et al., 1999; Jacobs et Isaacs, 1986). L'étude de cas de Thibault (2009) porte sur un échantillon composé de trois anorexiques prépubères, trois anorexiques restrictives pubères et trois anorexiques boulimiques pubères. Quant aux études transversales d'Albert et al. (1988), d'Arnow et al. (1999) et de Jacobs et Isaacs (1986), elles comportent des échantillons d'anorexiques prépubères de 14 ou 20 participants et des échantillons d'anorexiques pubères dont la taille varie de 12 à 37 participants selon les études.

Les résultats des études recensées sont contradictoires en ce qui a trait aux perturbations alimentaires (Albert et al., 1988; Arnow et al., 1999; Jacobs et Isaacs, 1986; Thibault, 2009). Les résultats des études d'Arnow et al. (1999), de Jacobs et Isaacs (1986) et de Thibault (2009) sont cohérents et indiquent que les anorexiques prépubères présenteraient moins de désordres alimentaires et de comportements boulimiques ou purgatifs que les

anorexiques pubères. Au contraire, les résultats de l'étude d'Albert et al. (1988) indiquent que les participants prépubères et pubères ne se distingueraient pas sur le plan des comportements boulimiques et purgatifs. Ce résultat peut être attribuable à la composition des échantillons de cette étude, car près du tiers des participants du groupe d'anorexiques pubères présentent une aménorrhée primaire ou une absence de développement pubertaire au moment de l'évaluation.

Sur le plan des comportements ou attitudes associés à l'anorexie, les résultats des études transversales ne révèlent aucune différence significative entre les anorexiques prépubères et pubères au niveau de la pratique d'exercice physique et de l'insatisfaction corporelle (Albert et al., 1988; Arnow et al., 1999). Par ailleurs, on note que les anorexiques prépubères présenteraient une perte de poids moyenne de 28 % alors que la perte de poids moyenne des anorexiques pubères se situe à 25 % ($p < 0,01$) (Albert et al., 1988).

En ce qui concerne les caractéristiques psychologiques, les résultats de l'étude de cas de Thibault (2009) indiquent que les anorexiques prépubères présenteraient moins de difficultés sur les plans de l'ajustement psychologique, de l'estime de soi, de la capacité d'introspection et de l'alexithymie que les anorexiques pubères. Il apparaît également que les anorexiques prépubères ne se distingueraient pas significativement des anorexiques pubères en ce qui concerne le perfectionnisme, l'aliénation personnelle, la peur de la maturité, la présence de dépression et l'anxiété (Albert et al., 1988; Arnow et al., 1999). Par ailleurs, on rapporte que les anorexiques prépubères seraient plus enclines ($p = 0,001$) à attribuer leurs succès à leurs caractéristiques personnelles que les anorexiques pubères (Arnow et al., 1999). Pour leur part, Albert et al. (1988) observent que les anorexiques prépubères seraient plus nombreuses que les anorexiques pubères ($p < 0,02$) à présenter des troubles de la personnalité (Albert et al., 1988). Ce résultat doit toutefois être considéré avec la plus grande prudence, car la personnalité est en développement lors de l'enfance et de l'adolescence. À cet âge, les traits de personnalité ne sont pas encore cristallisés. En fait, il est recommandé de ne pas procéder à l'évaluation des troubles de la personnalité chez les adolescents et les enfants (APA, 2013; 2009; 2003).

Les résultats portant sur la présence de perturbations avant le début de la maladie sont contradictoires. Selon Albert et al. (1988), les anorexiques prépubères et pubères ne se distingueraient pas quant à la sévérité des stress psychosociaux avant le début de la maladie. En contrepartie, Jacobs et Isaacs (1986) concluent que la proportion d'anorexiques prépubères ayant présenté des difficultés alimentaires ou des difficultés d'adaptation avant le début de la maladie serait significativement plus importante. Encore une fois, l'hétérogénéité des échantillons d'Albert et al. (1988) pourrait expliquer cette divergence.

En ce qui concerne le fonctionnement familial, les anorexiques prépubères ne se distingueraient pas des anorexiques pubères selon les résultats de l'étude de cas de Thibault (2009) et de l'étude transversale de Jacobs et Isaacs (1986). Les données de l'étude de Thibault (2009) révèlent également que les anorexiques prépubères et les anorexiques restrictives pubères présenteraient un meilleur attachement envers leurs parents que les anorexiques boulimiques pubères (Thibault, 2009). En outre, certains résultats indiquent que davantage de parents d'anorexiques prépubères présenteraient des problèmes de santé mentale ou une histoire de problèmes de santé mentale (Jacobs et Isaacs, 1986; Thibault, 2009). Une fois de plus, l'étude d'Albert et al. (1988) ne supportent pas ce résultat, ce qui pourrait être attribuable à la composition des échantillons de cette étude. Notons aussi que les concepts mesurés dans ces études sont distincts (antécédents psychiatriques pour Albert et al., 1988; antécédents de troubles alimentaires pour Jacobs et Isaacs, 1986; présence de détresse psychologique pour Thibault, 2009), ce qui limite la comparabilité des résultats.

L'étude de cas de Thibault (2009) révèle que les anorexiques prépubères auraient un meilleur attachement aux amis que les anorexiques boulimiques pubères. Encore une fois, la méthodologie de l'étude de cas limite la généralisation possible de ces conclusions. Par ailleurs, les anorexiques prépubères présenteraient un plus grand besoin d'approbation sociale que les anorexiques pubères (Arnow et al., 1999). Ce résultat n'est pas supporté par les autres études recensées.

1.12.3 Limites des études réalisées à ce jour

En plus des lacunes soulevées précédemment, les études recensées comportent d'importantes limites méthodologiques. Celles-ci sont applicables à la plupart des études et concernent le devis de recherche, la taille des échantillons, l'évaluation du développement pubertaire ainsi que les méthodes de collecte de données.

Cette recension des écrits comporte 12 études, soit cinq études de cas et sept études transversales. Le recours fréquent aux études de cas s'explique, d'une part, par la relative nouveauté du phénomène chez les enfants et, d'autre part, par le nombre limité d'enfants présentant cette pathologie. Or, les études de cas sont difficilement reproductibles, ce qui leur confère une faible validité externe et limite nécessairement la portée des résultats.

Par ailleurs, les études transversales recensées comportent des groupes d'anorexiques prépubères dont la taille est inférieure à 15 participants (Albert et al., 1988; Arnow et al., 1999; Galleli et al., 1997; Jacobs et Isaacs, 1986; Matsumoto et al., 2002; Mouren-Simeoni et al., 1993). Ces faibles effectifs ont un impact direct sur la portée des résultats. D'ailleurs, Arnow et al. (1999) notent avoir relevé certaines distinctions entre les anorexiques prépubères et pubères, mais précisent ne pas avoir été en mesure de déterminer si ces différences étaient significatives par manque de puissance statistique. Il est probable que la même conclusion s'applique aux autres études recensées.

Les critères d'évaluation du développement pubertaire sont souvent imprécis (Albert et al., 1988; Jacobs et Isaacs, 1986; Mouren-Simeoni et al., 1993; Simone et al., 2011). Certains auteurs se sont même appuyés uniquement sur l'âge des sujets (Bostic et al., 1997; Mouren-Simeoni et al., 1993; Nielsen et al., 1997), critère peu valide pour évaluer le niveau de développement pubertaire d'enfants (Tanner, 1962).

La limite la plus importante est certes l'absence d'instruments de mesure validés. Dans plusieurs cas, les données proviennent d'observations des cliniciens notées dans les dossiers médicaux (Albert et al., 1988; Alessi et al., 1989; Bostic et al., 1997; Gallelli et al.,

1997; Jacobs et Isaacs, 1986; Matsumoto et al., 2002; Meilleur et al., 2014; Mouren-Simeoni et al., 1993; Nielsen et al., 1997; Simone et al., 2011). Ces données n'ayant généralement pas été colligées dans des buts de recherche, elles sont sujettes à la subjectivité des cliniciens et peuvent être incomplètes. Il s'agit également de données difficilement reproductibles, ce qui limite la généralisation des résultats. En outre, l'étude la plus intéressante en terme de nombre de participants (Meilleur et al., 2014) ne comporte pas uniquement des participants dont le diagnostic d'anorexie est clairement établi, ce qui limite grandement la généralisation de ces résultats à l'ensemble de la population anorexique prépubère.

En résumé, les études recensées présentent à la fois une faible validité interne et externe. De plus, très peu de variables ont été évaluées dans ces études. Ces dernières se sont centrées principalement sur les manifestations typiques du trouble et non sur les caractéristiques psychologiques, familiales et sociales associées. La description de l'anorexie prépubère demeure globale et imprécise quant aux variables psychologiques, familiales et sociales qui caractérisent ces enfants. Or, il s'agit d'une étape essentielle pour arriver à établir une catégorisation en sous-type (Cantwell, 1995; Robins et Guze, 1970; Wilfley et al., 2007). De plus, les distinctions entre l'anorexie prépubère et pubère sont floues et plusieurs contradictions sont présentes entre les études. Il est donc difficile de généraliser les résultats de ces études à l'ensemble des anorexiques prépubères ou encore de statuer quant à la présence de distinctions spécifiques entre les anorexiques prépubères et pubères. Il importe donc de réaliser des études plus robustes sur le plan méthodologique visant à tester l'hypothèse de spécificité de l'anorexie prépubère et ainsi déterminer si les anorexiques prépubères présentent effectivement des caractéristiques psychologiques, familiales ou sociales spécifiques. Documenter davantage ces caractéristiques permettrait de mieux connaître les besoins spécifiques de ces enfants, de mieux cibler les interventions et, conséquemment, de maximiser le nombre de patientes qui atteindront un rétablissement complet de la maladie (Wildes et al., 2011).

1.13 OBJECTIFS DE RECHERCHE

L'objectif général de l'étude est d'identifier si les anorexiques prépubères se distinguent des anorexiques pubères sur un ensemble de caractéristiques psychologiques, familiales et sociales. Cet objectif se traduit en deux objectifs spécifiques :

Objectif # 1

Décrire un groupe d'enfants présentant une anorexie prépubère sur la base des caractéristiques psychologiques, familiales et sociales généralement associées à l'anorexie.

Objectif # 2

Identifier, parmi un ensemble de caractéristiques psychologiques, familiales et sociales généralement associées à l'anorexie, celles qui permettent de distinguer un groupe d'anorexiques prépubères d'un groupe d'anorexiques pubères.

CHAPITRE 2 – MÉTHODE

Ce chapitre comporte cinq sections qui complètent les informations fournies dans les articles. Dans un premier temps, la catégorisation en sous-type est abordée. Puis, le contexte de l'étude, les considérations éthiques et le devis de recherche sont exposés. Les méthodes d'échantillonnage, de recrutement et les procédures d'évaluation des participants¹⁹ sont ensuite discutées.

2.1 CATÉGORISATION EN SOUS-TYPE

Cette étude vise à tester l'hypothèse selon laquelle l'anorexie prépubère constituerait un sous-type distinct d'anorexie. Dans le domaine de la santé mentale, les sous-types sont communs et utiles, car ils réfèrent à des profils cliniques distincts. Au-delà des diagnostics différentiels qui en résultent, ces taxonomies permettent le développement et l'amélioration des traitements des personnes atteintes de la maladie (Nicholls, 2007).

Le processus permettant d'établir la présence de sous-types est long et complexe. Une synthèse de ce processus est présentée ici. Elle est basée sur les travaux de Robins et Guze (1970), Cantwell (1995) et Wilfley et al., (2007), auteurs ayant élaboré des méthodes de validation diagnostique en plusieurs étapes reconnues dans la littérature. Ces étapes sont ordonnées selon la complexité que leur étude requiert. Ils proposent de s'attarder dans un premier temps à la phénoménologie des maladies (description des symptômes). Ensuite, les caractéristiques épidémiologiques de même que les variables psychologiques, familiales et sociales associées à la maladie devraient être décrites. L'exploration des variables biologiques (exemple : imagerie cérébrale) et génétiques de la maladie constitue une autre étape du processus de validation diagnostique. L'histoire de vie des personnes atteintes de la maladie et leur réponse au traitement doivent également être étudiées (Cantwell, 1995; Robins et Guze, 1970; Wilfley et al., 2007).

¹⁹ Dans ce chapitre, les termes «participant» ou «patient» réfèrent aux personnes anorexiques prépubères ou pubères ayant participé à l'étude.

Actuellement, les études portant sur l'anorexie prépubère ont principalement porté sur la phénoménologie. Elles ont permis de conclure que les enfants présentaient réellement une anorexie, même si l'étude des caractéristiques phénoménologiques de l'anorexie prépubère s'avère complexe compte tenu de la rareté du phénomène. À cet égard, Cook-Darzens (2002) mentionne que la présentation clinique de l'anorexie prépubère semble proche de celle de l'anorexie pubère, avec toutefois des spécificités liées aux stades de développement physique, cognitif et émotionnel de l'enfant (Cook-Darzens, 2002).

L'étude actuelle porte sur les caractéristiques psychologiques, familiales et sociales spécifiques à l'anorexie prépubère. Elle est cohérente avec les étapes du processus de validation diagnostique recensées et l'état actuel des connaissances.

2.2 CONTEXTE DE L'ÉTUDE

Cette étude s'insère dans une étude longitudinale menée par Robert Pauzé, professeur à l'École de service social de l'Université Laval, en collaboration avec les responsables des Cliniques des troubles alimentaires des différents Centres hospitaliers universitaires – CHU du Québec. L'étude longitudinale a pour objectif de : 1- colliger des données sur les caractéristiques psychologiques, familiales et sociales de la clientèle pédiatrique présentant un trouble alimentaire et recevant des services dans les CHU; 2- documenter les interventions réalisées auprès de ces jeunes et de leur famille. Ces données permettront de documenter l'évolution des jeunes souffrant de troubles alimentaires et d'identifier les paramètres de l'intervention les plus fortement associés à l'évolution positive de ces jeunes. La collecte de données a débuté en juin 2006 au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke - CHUS, en juin 2012 à l'Hôpital de Montréal pour Enfants du Centre universitaire de Santé McGill - CUSM et en mars 2013 au Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine - CHU Sainte-Justine.

Les critères d'inclusion des participants dans l'étude principale sont : 1) le patient et sa famille acceptent de recevoir des services d'une Clinique de troubles alimentaires de l'un des CHU; 2) le patient présente un diagnostic de trouble alimentaire selon les critères du

DSM-IV (APA, 2003); 3) le patient est âgé de moins de 18 ans au moment de l'admission dans les services des Cliniques de troubles alimentaires; 4) le patient et ses parents consentent à participer à la recherche; 5) le patient et ses parents sont capables de lire et de comprendre le français ou l'anglais; 6) le patient et ses parents acceptent de compléter l'ensemble des questionnaires d'évaluation.

La procédure d'évaluation est la même dans tous les CHU où se déroule la collecte de données. Dans un premier temps, un pédiatre spécialisé dans le domaine des troubles alimentaires procède à une évaluation médicale. Il pose alors le diagnostic de trouble alimentaire approprié selon les critères diagnostiques du DSM-IV (2003). Il détermine également le niveau de développement pubertaire. Cet aspect de l'évaluation sera présenté explicitement à la section 2.6.1. Puis, dans les semaines suivant cette évaluation médicale, le patient et ses parents remplissent une série de questionnaires permettant d'évaluer différentes caractéristiques psychologiques, familiales et sociales liées aux troubles alimentaires. Ces questionnaires en ligne sont remplis sur ordinateur. Une durée de 90 minutes est généralement nécessaire pour le patient et 45 minutes pour les parents. Les données sont anonymisées et saisies automatiquement dans le logiciel SPSS. Dans chacun des CHU, un intervenant est disponible afin de lire les items des questionnaires avec les patients dans les cas où des difficultés de lecture sont rencontrées. Pour les patients prépubères, ces questionnaires sont remplis de façon différente. Des explications détaillées concernant les procédures d'évaluation des patients prépubères sont décrites à la section 2.6.2. Les données recueillies lors de l'évaluation médicale par le pédiatre et via les questionnaires représentent le temps 1 de la recherche longitudinale. Les questionnaires sont à nouveau remplis par le patient et ses parents tous les 12 mois suivant l'admission dans la Clinique, pour une période de cinq ans (temps 2 à 7).

2.3 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Le projet de recherche de Robert Pauzé a reçu l'approbation des Comités d'éthique à la recherche du CHUS, du CUSM et du CHU Sainte-Justine. Les parents signent un formulaire de consentement et l'assentiment des jeunes est obtenu (annexes C, D et E). Les

patients et leurs parents sont libres de participer à la recherche et leur refus n'a aucun impact sur les soins reçus. Ils peuvent aussi se retirer de la recherche en tout temps. La confidentialité des données est assurée, les données sont anonymisées et l'accès à la banque de données est limité. Enfin, les participants de la recherche qui présentent des problèmes de santé (dépression majeure par exemple) sont pris en charge ou encore référés à des professionnels. Environ 80 % des patients et des parents consentent à la recherche. Ce taux est comparable dans toutes les catégories de trouble alimentaire (anorexie, boulimie nerveuse, trouble alimentaire non spécifié) et dans les différentes tranches d'âge (patients prépubères et pubères).

2.4 DEVIS DE L'ÉTUDE

Les données du temps 1 de l'étude longitudinale sont utilisées dans l'étude actuelle. Le dispositif de recherche est transversal et comporte un volet descriptif en lien avec le premier objectif de recherche ainsi qu'un volet comparatif en lien avec le second objectif. Le dispositif transversal permet l'étude des facteurs de risque associés à une maladie à un moment précis dans le temps. La principale limite du devis transversal est qu'il ne permet pas de déterminer si les facteurs identifiés précèdent ou résultent de l'apparition du trouble (Fortin, 2010; Hennekens et al., 1998).

2.5 ÉCHANTILLONNAGE ET RECRUTEMENT

Les groupes d'anorexiques prépubères et pubères répondent aux critères d'inclusion de l'étude de Pauzé. En plus des critères de l'étude longitudinale, le premier critère d'inclusion de cette étude pour les groupes d'anorexiques prépubères et pubères est de présenter un diagnostic d'anorexie selon les critères du DSM-IV (2003).

Le second critère d'inclusion pour le groupe d'anorexiques prépubères est d'être prémenarche au moment de l'admission dans le programme de soin, alors que pour le groupe d'anorexiques pubères, les patientes devaient avoir eu au moins un épisode de menstruations avant le début de la maladie. L'évaluation du développement pubertaire est décrite à la section 2.6.1.

Le troisième critère d'inclusion est variable selon les objectifs de recherche et réfère au genre des patients. Pour le premier objectif de recherche (décrire un groupe d'enfants présentant une anorexie prépubère sur la base de caractéristiques psychologiques, familiales et sociales généralement associées à l'anorexie), l'échantillon est composé de filles et de garçons. Pour le second objectif de recherche (identifier, parmi un ensemble de caractéristiques psychologiques, familiales et sociales généralement associées à l'anorexie, celles qui permettent de distinguer un groupe d'anorexiques prépubères d'un groupe d'anorexiques pubères), les échantillons sont composés uniquement de filles afin d'obtenir des échantillons plus homogènes et facilement comparables.

La recension des écrits sur l'anorexie restrictive et boulimique (section 1.6) a permis de constater la quasi-absence de différences entre ces sous-types sur le plan des variables psychologiques, familiales et sociales ainsi que la grande mouvance entre ces sous-types. Sur la base de ces constats, il a été décidé de ne pas distinguer les anorexiques restrictives et boulimiques dans les groupes de l'étude.

2.6 PROCÉDURES D'ÉVALUATION DES PARTICIPANTS

Cette section se divise en trois parties. D'abord, l'évaluation du développement pubertaire est discutée. Puis, la question de l'utilisation de questionnaires avec des enfants est abordée. Enfin, les instruments de mesure utilisés sont présentés.

2.6.1 Évaluation du développement pubertaire

Les critères de Tanner (1966; 1962) constituent le *gold standard* dans le domaine médical quant à l'évaluation du développement pubertaire. Selon Tanner (1966; 1962), le développement pubertaire comporte cinq stades. Pour les filles, l'évaluation repose sur la pilosité pubienne et le développement mammaire. Au stade 1, la puberté n'est pas commencée. Le développement mammaire et la pilosité pubienne ne sont donc pas amorcés. Lors du stade 2, les poils pubiens sont clairsemés, droits ou légèrement frisés et

concentrés à certains endroits sur la vulve. Le développement mammaire s'amorce et le mamelon devient plus apparent. Le stade 3 correspond à des poils pubiens drus, plus foncés et frisés, qui demeurent concentrés à certains endroits. Les seins deviennent plus apparents, mais il n'y a pas de démarcation entre le sein et le torse. Au stade 4, la pilosité pubienne ressemble à celle des adultes, mais la quantité est moins importante. Le développement mammaire est manifeste, les seins commencent à se distinguer du torse et le mamelon devient plus proéminent. Les menstruations surviennent lors des stades 3 ou 4. Le cinquième stade correspond à la fin du développement pubertaire, ce qui signifie que la pilosité pubienne et le développement mammaire correspondent à ce qui est retrouvé chez les adultes (Neinstein, 2002; Tanner, 1966; 1962).

Pour les garçons, l'évaluation repose sur la pilosité pubienne et les stades sont les mêmes que ceux des filles. Le développement des testicules remplace le développement mammaire. Au stade 1, les testicules sont de taille infantile. Au stade 2, une augmentation du volume testiculaire de 4 à 6 millimètres est observée. Au stade 3, l'accroissement testiculaire est de 6 à 12 millimètres et il est de 12 à 16 millimètres au stade 4. Le stade 5 correspond à la morphologie adulte (Neinstein, 2002; Tanner, 1966; 1962).

Une évaluation stricte par un médecin selon les critères de Tanner est particulièrement intrusive. De plus, l'évaluation du développement mammaire est difficile à évaluer de façon juste lors d'une perte de poids importante, trait généralement présenté par les anorexiques (Lask et Bryant-Waugh, 2007). Pour ces raisons, il a été déterminé que l'absence ou la présence de la menarche chez les patientes était la méthode privilégiée dans chacun des CHU pour statuer sur le niveau de développement pubertaire. Pour les garçons, le pédiatre questionne simplement le garçon sur sa pilosité. Un patient se situant aux stades 1 à 4 est considéré prépubère.

2.6.2 Utilisation de questionnaires avec des enfants

Le deuxième objectif de recherche consiste à identifier, parmi un ensemble de caractéristiques psychologiques, familiales et sociales généralement associées à l'anorexie,

celles qui permettent de distinguer un groupe d'anorexiques prépubères d'un groupe d'anorexiques pubères. Cet objectif présente un défi méthodologique, car il implique de comparer des échantillons d'âges différents, avec les mêmes instruments de mesure. Or, les questionnaires portant sur les caractéristiques psychologiques, familiales et sociales associées à l'anorexie ont le plus souvent été conçus pour des populations adolescentes. Afin de déterminer si l'utilisation de ces questionnaires auprès d'enfants est appropriée, une recension des écrits sur le sujet a été effectuée.

2.6.2.1 Méthode de recherche documentaire

La question ayant guidé cette recension de la littérature est : Est-ce que l'utilisation de questionnaires avec des enfants est une pratique valide? Pour répondre à cette question, une recherche dans les banques de données *PsycInfo*, *Psychology and Behavioral Science Collection*, *Education Research Complete*, *Eric*, *Francis*, *Academic Search Complete*, *PsycExtra*, *PsycArticles* et *Medline with Full Text* a été effectuée. Ces banques ont été consultées une à la fois, ce qui ne permet pas d'éliminer les doublons. Différentes combinaisons des mots-clés suivants ont été effectuées : *questionnaire*, *self-report*, *measure*, *test*, *instrument*, *scale*, *child*. Les ouvrages retenus être disponibles en français ou en anglais, s'attarder précisément à la question de l'évaluation d'enfants à l'aide de questionnaires ou encore distinguer l'utilisation de questionnaire avec des enfants et avec des adolescents. Le processus de recherche documentaire s'est avéré peu fructueux, car il n'a pas permis d'identifier d'études robustes et systématiques portant spécifiquement sur cette question. Par conséquent, les bibliographies des quelques études recensées et les livres de référence dans le domaine de l'évaluation ont été consultés. Une recherche avec les noms des auteurs s'étant attardés à cette question a aussi été effectuée. Le processus de recherche documentaire est illustré dans la figure 6. L'information recensée ici provient principalement d'opinions d'experts ou de recommandations effectuées à la suite d'études.

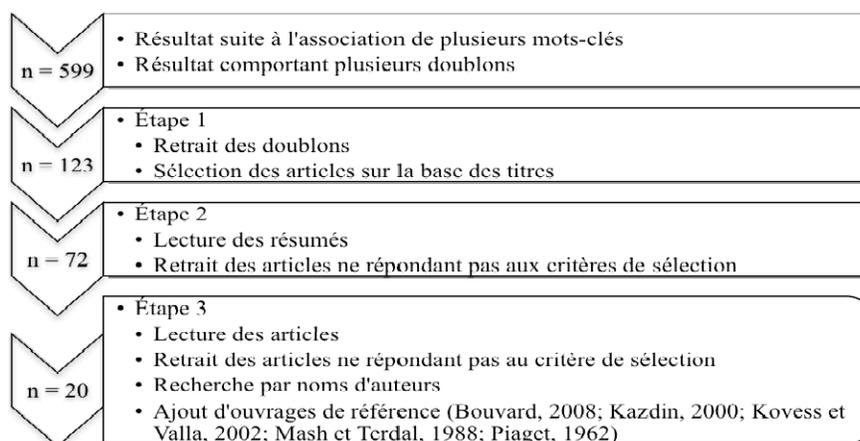


Figure 6 - Processus de recherche documentaire sur l'utilisation de questionnaires avec des enfants

Dans les écrits scientifiques, les termes enfants, jeunes et adolescents sont parfois utilisés de façon imprécise et indistincte, sans référence à l'âge des personnes. Ici, le terme enfant désigne les jeunes de moins de 12 ans et le terme adolescent ceux de 12 ans et plus.

2.6.2.2 Synthèse des recommandations quant à l' utilisation de questionnaires avec des enfants

2.6.2.2.1 Développement cognitif des enfants

La principale critique concernant l'utilisation de questionnaires auto-complétés avec des enfants est relative au développement cognitif de ces derniers. Plusieurs auteurs considèrent que les enfants n'ont pas atteint un niveau de développement cognitif suffisant (c'est-à-dire le stade opératoire formel, stade caractérisant les 12 à 18 ans) pour répondre aux items de ces questionnaires. Plusieurs arguments peuvent néanmoins contrer cette idée généralement admise.

Le stade opératoire concret de Piaget caractérise les enfants âgés 6 à 12 ans. Lors de ce stade, les enfants acquièrent les habiletés cognitives leur permettant la représentation mentale d'évènements qui surviennent dans leur environnement. Ils sont alors en mesure de manipuler mentalement ces évènements et de tirer des conclusions suite à ces manipulations cognitives. Plus précisément, à partir de l'âge de 7 ou 8 ans, l'enfant acquiert

la notion de réversibilité et de temporalité. Il est alors capable de raisonner tout en tenant compte de différentes considérations et de reconstruire la vraie séquence des événements. À cette période, les enfants ont néanmoins tendance à demeurer centrés sur les faits et peuvent éprouver de la difficulté à effectuer des raisonnements hypothétiques ou à raisonner à partir du point de vue de l'autre (Breton et al., 1995; Piaget, 1962; Wooley et al., 2004).

Plusieurs processus cognitifs sont nécessaires afin de répondre aux items d'un questionnaire. Les répondants doivent lire et comprendre les items, retenir le sens de la question, chercher dans leur mémoire les informations permettant de répondre à l'item, lire, comprendre et interpréter les différents choix de réponse et enfin choisir l'option qui correspond le mieux à leur état (Wooley et al., 2004). La capacité à effectuer ces différentes manipulations cognitives est atteinte lors du stade opératoire concret. Donc, selon la théorie de Piaget, les enfants ayant atteint ce stade (enfants de 6 à 12 ans) seraient en mesure de fournir des réponses valides à un questionnaire auto-complété si le vocabulaire est adapté à leurs capacités (Wooley et al., 2004). En d'autres termes, les enfants de cet âge possèdent le développement cognitif nécessaire pour répondre aux items d'un questionnaire.

2.6.2.2.2 Âge des enfants

Les questionnaires sont généralement conçus pour des répondants de 9 ans et plus (Shojaei et al., 2009). Les auteurs considèrent que les enfants de moins de 5 ans ne sont pas en mesure de rapporter fidèlement leurs comportements. En effet, les enfants de cet âge éprouvent des difficultés à identifier les comportements problématiques et à concevoir qu'ils peuvent recevoir des soins à cet effet (Kazdin, 2000). Dans certains cas, les réponses d'enfants de moins de 10 ans peuvent manquer de fidélité, même lorsque le délai entre deux temps de mesure est court (une à deux semaines) (Mash et Terdal, 1988). En résumé, l'utilisation de questionnaires auto-complétés serait appropriée à partir de 9 ou 10 ans. Cette opinion d'experts concorde avec les informations relatives au développement cognitif des enfants.

2.6.2.2.3 Nécessité d'impliquer les enfants dans l'évaluation

Plusieurs chercheurs considèrent que seuls les enfants sont en mesure de rapporter leurs pensées, leurs préoccupations personnelles et leurs émotions (Breton et al., 1999; Hamama et Ronen, 2009; Kazdin, 2000; Kovess et Valla, 2002). À cet égard, plusieurs chercheurs choisissent de questionner directement les enfants sur les composantes affectives et cognitives, car ils considèrent que les enfants sont en mesure de fournir des informations valides qui surpassent la validité des informations rapportées par des tiers pour ces variables (Hamama et Ronen, 2009). Pour appuyer cette idée, les auteurs affirment que les émotions et les pensées sont des éléments intrinsèques. Par conséquent, seule la personne qui les ressent est en mesure de les identifier et de les exprimer correctement. À cet égard, l'enfant est la seule personne ayant véritablement accès à ses émotions et à ses pensées. Il est donc nécessaire d'évaluer directement l'enfant sur ces variables. Cela permet d'avoir accès à une information riche et abondante au sujet de la vie quotidienne de l'enfant et de son expérience émotionnelle (Beitchman et Corradini, 1988; Kovess et Valla, 2002; Mash et Terdal, 1988; Stewart et al., 2005). En outre, il est de plus en plus admis que certains comportements ne peuvent être rapportés que par l'enfant, car ils se produisent dans des contextes auxquels les autres répondants n'ont pas accès, par exemple à l'école (Hamama et Ronen, 2009).

2.6.2.2.4 Caractéristiques des instruments de mesure

Les enfants présentent généralement des habiletés de lecture plus limitées que celles des adultes. Ils ont également un vocabulaire moins riche, une moins grande capacité d'attention et plus de difficultés à comprendre des concepts abstraits (Mash et Terdal, 1988; Wooley et al., 2004). Le vocabulaire doit être adapté aux capacités langagières et cognitives des enfants (Mash et Terdal, 1988; Stewart et al., 2005). Afin de s'assurer de la compréhension des items, il est possible de demander à l'enfant de les reformuler dans ses propres mots (Valla et al., 1994; Wooley et al., 2004). Il est également pertinent de lire les items avec les enfants et de s'assurer de leur compréhension (Bouvard, 2008; Beitchman et

Corradini, 1988). Il faut cependant s'assurer que l'interviewer n'influence pas les réponses de l'enfant (Valla et al., 1994). En outre, la plupart des questionnaires sont longs et demandent une attention soutenue supérieure à ce que les enfants sont capables de fournir. Cela peut influencer leur attention et leur compréhension ainsi que diminuer leur intérêt (Bouvard, 2008; Valla et al., 1994). La présence d'un interviewer permet de s'assurer de la concentration de l'enfant, et, à défaut, lui proposer une pause.

Il est difficile pour plusieurs enfants de se remémorer la chronologie des événements de façon fidèle, même avec des encouragements ou du soutien (Bryant-Waugh et al., 1996b). La durée et le début des symptômes sont des éléments difficiles à évaluer auprès des enfants de 6 à 11 ans (Chan Chee et al., 1994). L'évaluation devrait donc s'attarder aux comportements contemporains, c'est-à-dire présents au moment de l'évaluation, plutôt qu'aux comportements antérieurs ou encore à l'âge de début des comportements (Kovess et Valla, 2002; Mash et Terdal, 1988). Les jeunes enfants tendent à demeurer centrés sur le moment présent. Les événements vécus quelques minutes avant une entrevue (dispute avec le parent, échec à un examen, etc.) peuvent donc influencer leurs réponses (Beitchman et Corradini, 1988; Kovess et Valla, 2002; Valla et al., 2000). Les questions portant sur les faits ou sur les événements survenant régulièrement sont donc plus faciles à répondre que celles portant sur les changements dans les symptômes et les impacts des difficultés (Kazdin, 2000). L'évaluation devrait aussi porter sur des éléments directement en lien avec le problème, comme les comportements, émotions et cognitions plutôt que sur les manifestations indirectes de ces traits (Mash et Terdal, 1988).

Wooley et al. (2004) ont élaboré un questionnaire destiné aux enfants. Ils ont expérimenté cet instrument auprès d'un échantillon de 16 enfants âgés en moyenne de 11 ans. L'échelle de Likert de l'instrument était composée de choix du type « me correspond un peu, me ressemble beaucoup, ne me ressemble pas du tout ». Les enfants ayant expérimenté le questionnaire ont mentionné que les choix de réponses étaient source de confusion ou d'incompréhension pour eux. Les concepteurs posent l'hypothèse que l'échelle de Likert faisait appel à un niveau d'abstraction trop important pour les enfants. Ils l'ont donc modifiée et ont proposé des choix de fréquence (jamais, rarement, toujours, etc.). Cette

étude permet de constater qu'il est préférable que l'échelle de Likert d'un questionnaire destiné aux enfants présente des choix de fréquence plutôt que des choix abstraits (Wooley et al., 2004). En outre, certains auteurs considèrent qu'il est également utile de présenter aux enfants des échelles de Likert simplifiées (en trois points par exemple) par rapport à celles utilisées auprès d'adolescents (Bouvard, 2008).

L'interprétation des scores aux questionnaires utilisés devrait tenir compte du niveau développemental des enfants. En effet, le développement des enfants étant rapide, certains comportements considérés normaux à un certain âge (exemple : crises de colère) peuvent être qualifiés de déviants s'ils sont présents lorsque l'enfant est légèrement plus âgé (Mash et Terdal, 1988; Wooley et al., 2004). Afin de contrôler cette variable, certains auteurs recommandent que les instruments soient normés pour que les résultats permettent de statuer quant à la normalité des comportements présentés par l'enfant (Mash et Terdal, 1988).

2.6.2.2.5 Approche multi-répondants

L'approche multi-répondants est parfois préconisée dans l'évaluation des enfants et des adolescents. Cette approche consiste à administrer le même instrument de mesure, avec les adaptations nécessaires, à différents répondants. Chaque répondant rapporte sa perception personnelle de la variable évaluée. Le taux d'accord entre les multiples répondants est parfois faible (Achenbach, 2006; Breton et al., 1999; Kovess et Valla, 2002; Valla et al., 1997; Wooley et al., 2004).

D'une part, ces faibles taux d'accord s'expliquent en partie par le fait que les comportements et attitudes peuvent changer selon les contextes. Chaque répondant apporte donc des informations pertinentes et complémentaires sur le mode de fonctionnement de la personne évaluée. En ce sens, l'approche multi-répondants permet d'obtenir une évaluation globale du fonctionnement d'une personne ou encore, différents points de vue sur une même personne. Les informations recueillies sont néanmoins fonction de la vision du répondant et sont le reflet de sa propre expérience, combinées aux impacts de cette

expérience sur sa vie (Achenbach, 2006; Breton et al., 1999; Kovess et Valla, 2002; Smith, 2007; Valla et al., 1997; Wooley et al., 2004).

D'autre part, les faibles taux d'accord s'expliquent par le fait que les adolescents ont tendance à minimiser leurs problèmes de comportement. Pour expliquer ce phénomène, plusieurs chercheurs posent l'hypothèse que les adolescents rapportent moins fidèlement leurs comportements extériorisés afin d'éviter les conséquences négatives liés à ces actes. Par exemple, un adolescent ayant commis un vol pourrait nier avoir posé un tel geste pour éviter les conséquences associées. Dans ces situations, le parent ou l'enseignant serait un répondant plus fidèle des problèmes de comportement (Smolla et al., 2004; Stewart et al., 2005; Valla et al., 2002). Au contraire, les résultats de recherches portant sur les comportements d'enfants de moins de 12 ans indiquent que l'approche multi-répondants n'apporte pas davantage d'informations sur l'enfant, car le taux de concordance entre les différents répondants est généralement élevé (Achenbach et al., 1987; Smith, 2007). En résumé, l'approche multi-répondants est utile lors de l'évaluation de comportements (agirs délinquants) susceptibles d'être associés à des conséquences. L'approche multi-répondants est également utile dans le cas où les comportements varient selon le milieu (école versus maison).

Dans cette thèse, les variables psychologiques et sociales évaluées ne sont pas susceptibles d'être associées à des conséquences pour les anorexiques prépubères et pubères. De plus, ces variables sont relativement stables dans les différents milieux de vie des participants. Par conséquent, il ne s'avère pas utile de procéder à une approche multi-répondants. Pour les variables familiales toutefois, il est intéressant d'avoir recours à l'approche multi-répondants afin d'obtenir la vision des différentes personnes concernées par ces variables.

2.6.2.2.6 Conclusions sur l'utilisation de questionnaires avec les enfants

Dans cette thèse, les recommandations quant à l'utilisation de questionnaires avec des enfants ont été suivies et les questionnaires ont été sélectionnés en conséquence. Un assistant de recherche était présent lors de la passation des questionnaires aux anorexiques

prépubères. Il lisait les questions aux patients, s'assurait de leur compréhension, proposait une pause lorsque le patient semblait fatigué ou visiblement moins attentif et précisait le sens des questions au besoin. De plus, les questionnaires choisis comportent un vocabulaire simple, les items ne comprennent pas de doubles négations et ne font pas référence au temps. Dans certains cas, les échelles de Likert ont été simplifiées. Des précisions à cet égard sont fournies à la section suivante.

2.6.3 Description des instruments de mesure utilisés

Dans le cadre de l'étude longitudinale menée par Robert Pausé, plusieurs variables psychologiques, familiales et sociales sont évaluées. Afin de rencontrer les objectifs de recherche, un choix a été fait parmi ces variables afin de ne conserver que celles reconnues dans la littérature pour être les plus fortement associées à l'anorexie. Le pédiatre compile les informations suivantes : *âge du patient*²⁰, *genre*, *poids*, *taille*, *IMC*, *diagnostic*, *présence de menarche*. Un questionnaire portant sur les caractéristiques socio-démographiques du patient et de ses parents est complété par les parents (annexe F). Les variables évaluées par ce questionnaire sont : *type de famille*, *niveau de scolarité du participant et des parents*, *revenu familial*, *nombre de déménagements* et *nombre de changements de configuration familiale vécu par le participant*. Les autres variables sont évaluées par différents questionnaires, lesquels sont présentés dans les sections qui suivent. Les répondants et les qualités psychométriques sont aussi rapportés. De plus, dans les cas où le répondant était prépubère, des modifications ont parfois été apportées aux échelles de Likert des questionnaires. Ces modifications sont aussi décrites.

2.6.3.1 *Eating Disorders Inventory-3 - EDI-3 (Garner, 2004)*

Les comportements alimentaires et les vulnérabilités psychologiques des participants ont été évalués à l'aide de l'*Eating Disorders Inventory-3 (EDI-3)* (Garner, 2004) (annexe G). Ce questionnaire, composé de 91 items, est rempli par les participants. Conçu pour les adolescents et les adultes, l'auteur mentionne que ce questionnaire peut être utilisé dès 11

²⁰ Dans ce chapitre, les variables de l'étude sont écrites en italique afin de faciliter leur identification.

ans. L'EDI-3 (Garner, 2004) évalue les variables les plus fortement associées aux troubles alimentaires. Trois variables évaluent la gravité des troubles alimentaires (*recherche de minceur, comportements boulimiques, insatisfaction corporelle*) et neuf sont relatives aux traits psychologiques les plus fortement associés aux troubles alimentaires (*faible estime de soi, aliénation personnelle, insécurité interpersonnelle, aliénation interpersonnelle, déficit d'introspection, manque de régulation émotionnelle, perfectionnisme, ascétisme, peur de la maturité*) (Garner, 2004). La définition de ces variables ainsi que les scores possibles sont présentés ci-bas. Pour toutes ces variables, plus les scores sont élevés, plus les difficultés sont importantes.

- *Recherche de minceur* (7 items) : désir extrême de minceur, présence de préoccupations importantes pour les diètes et le poids, peur intense de prendre du poids (score variant de 0 à 28);
- *Comportements boulimiques* (8 items) : tendance à penser et à s'engager dans des épisodes incontrôlables de surconsommation alimentaire (crise de boulimie) (score variant de 0 à 32)
- *Insatisfaction corporelle* (10 items) : mécontentement à l'égard de la forme générale du corps et de la dimension de certaines régions qui préoccupent souvent les personnes ayant un trouble alimentaire (ventre, hanches, cuisses, fesses) (score variant de 0 à 40);
- *Faible estime de soi* (6 items) : sentiment significatif d'insécurité personnelle, d'inadaptation, d'incompétence et de dévalorisation personnelle (score variant de 0 à 24);
- *Aliénation personnelle* (7 items) : sentiment significatif de vide, de solitude émotionnelle et faible compréhension de soi-même (score variant de 0 à 28);
- *Insécurité interpersonnelle* (7 items) : inconfort, appréhension et réticence dans les situations sociales (score variant de 0 à 28);
- *Aliénation interpersonnelle* (7 items) : déception, distance, éloignement et manque de confiance dans les relations (score variant de 0 à 28);
- *Déficit d'introspection* (9 items) : difficulté dans l'identification et la gestion adéquate des émotions (score variant de 0 à 36);

- *Manque de régulation émotionnelle* (8 items) : tendance à avoir une humeur instable, être impulsif, insouciant, colérique ou à adopter des comportements autodestructeurs (score variant de 0 à 32);
- *Perfectionnisme* (6 items) : exigences pour atteindre des standards élevés au niveau de la performance (score variant de 0 à 24);
- *Ascétisme* (7 items) : tendance significative à rechercher la vertu à travers la poursuite d'idéaux spirituels tels que l'autodiscipline, l'abnégation, la retenue, le sacrifice de soi et le contrôle de ses envies physiques (score variant de 0 à 28);
- *Peur de la maturité* (8 items) : désir d'être plus jeune ou de retourner à la sécurité que procure l'enfance, croyance à l'effet que les demandes de l'âge adulte sont trop élevées et que le temps le plus heureux dans la vie d'une personne est l'enfance (score variant de 0 à 32) (Garner, 2004).

Il est possible de calculer des scores globaux à partir de ces variables. L'un d'eux est *l'ajustement psychologique*. Il est composé de l'addition des scores T des 9 variables liées aux traits psychologiques (Garner, 2004). Les scores T sont une conversion des scores bruts en scores normalisés où la moyenne est de 50 et l'écart-type de 10. Ainsi, un score T de 40 signifie que la personne se situe à un écart-type sous la moyenne (Anastasi, 1994). Les tables de conversion des scores bruts en scores T sont disponibles dans le manuel d'administration de l'EDI-3 (Garner, 2004).

Garner (2004) donne des interprétations pour les scores en fonction de différentes zones cliniques. Un résultat se situant dans la zone clinique faible indique que le participant présente des difficultés inférieures à celles habituellement identifiées dans une population présentant des troubles alimentaires. L'auteur propose alors d'avoir recours à d'autres sources de données afin de vérifier si la mesure auto-rapportée est valide. La zone clinique moyenne signifie que les difficultés présentées par le participant correspondent à celles habituellement rencontrées chez les personnes présentant un trouble alimentaire. Quant à la zone clinique élevée, elle réfère à la présence de difficultés supérieures à celles généralement identifiées dans une population présentant des troubles alimentaires (Garner,

2004).

Le premier objectif de recherche vise à décrire un groupe d'enfants anorexiques prépubères. Pour ce faire, des comparaisons avec des populations générales étaient souhaitées afin de mieux circonscrire les caractéristiques individuelles, familiales et sociales spécifiques à l'anorexie prépubère. Les normes de l'EDI-3 sont basées sur des populations cliniques, c'est-à-dire qui présentent un trouble alimentaire. L'usage de ces normes ne permettait donc pas de comparer le groupe prépubère de l'étude à une population générale. Par conséquent, une recherche documentaire visant à vérifier si des chercheurs avaient validé ce questionnaire auprès d'une population d'enfants prépubères provenant de la population générale a été effectuée. Ces recherches se sont avérées infructueuses. Il en a été de même pour les recherches de validation auprès de populations adolescentes ou adultes nord-américaines. Toutefois, Clausen et al. (2011) ont effectué une étude de validation auprès d'un échantillon de 878 femmes (âge moyen = 24,8; écart-type = 5,7 ans) provenant de la population générale australienne. Faute de mieux, les valeurs de référence établies par ces auteurs ont été utilisées dans l'étude. La culture australienne est comparable aux sociétés nord-américaines (APA, 2013).

L'EDI-3 (Garner, 2004) comporte une échelle de Likert en 6 points variant de 1- Toujours à 6- Jamais. Afin de simplifier cette échelle de Likert et ainsi respecter les recommandations relatives à l'utilisation de questionnaires avec des enfants, l'échelle de Likert a été regroupée en trois choix de réponses pour les participants prépubères de l'étude : 1. Très souvent; 2. Souvent, 3. Peu souvent. Lorsque l'enfant avait fait son choix, il lui était demandé de préciser celui-ci avec l'échelle de Likert originale du questionnaire. Ainsi, s'il avait choisi A. Très souvent, il devait choisir entre 1. Toujours et 2. Habituellement; s'il avait répondu B. Souvent, la réponse demeurait la même (correspond à 3. Souvent dans l'échelle de Likert du questionnaire); alors que s'il avait répondu C. Peu souvent, il devait arrêter son choix sur l'une des trois options suivantes : 4. Quelquefois; 5. Rarement; 6. Jamais. La figure 7 illustre cette échelle de Likert.

A. Très souvent		B. Souvent	C. Peu souvent		
1. Toujours	2. Habituellement	3. Souvent	4. Quelquefois	5. Rarement	6. Jamais

Figure 7 – Échelle de Likert de l'EDI-3 (Garner, 2004) présentée aux participants prépubères

En ce qui concerne les qualités psychométriques de l'EDI-3 (Garner, 2004), les corrélations avec la version précédente du questionnaire (EDI-2) (Garner, 1991) sont satisfaisantes (varient entre 0,71 et 0,99), ce qui confirme l'équivalence des versions. Pour ce qui est de la validité convergente et divergente, les corrélations entre l'EDI-3 (Garner, 2004) et plusieurs autres questionnaires sont conformes à ce qui est attendu : les corrélations sont élevées (0,60 et plus) lorsque les construits mesurés sont similaires et faibles (moins de 0,60) lorsque les construits sont distincts. En ce qui concerne la cohérence interne, le coefficient alpha de Cronbach varie entre 0,80 et 0,96 pour toutes les variables, ce qui est plus qu'acceptable. La fidélité test-retest est excellente, les coefficients de corrélations varient de 0,86 à 0,98 selon les variables (délai maximal de sept jours) (Garner, 2004).

2.6.3.2 Beck Depression Inventory - BDI II (Beck et al., 1996)

Le *Beck Depression Inventory* (BDI II) (Beck et al., 1996) (annexe H) permet d'évaluer la présence et l'intensité des *sentiments dépressifs* chez les patients. Il est constitué de 21 items comportant quatre affirmations ordonnées selon la gravité des symptômes. Pour chacun des items, les participants doivent choisir l'énoncé qui les représente le mieux. Le score varie de 0 à 63 : un score entre 0 et 13 indique un niveau minimal de *dépression*; un score de 14 à 19 correspond à un niveau léger de *sentiments dépressifs*; un score se situant entre 20 et 28 signale des *sentiments dépressifs* d'intensité modérée et un score égal ou supérieur à 29 indique la présence de *dépression sévère*. Ces classifications ont été développées auprès d'un échantillon de la population générale (Beck et al., 1996).

Les items du BDI II (Beck et al., 1996) sont basés sur les critères diagnostiques de la *dépression* du DSM IV (APA, 1994), ce qui confère au questionnaire une excellente validité de contenu. Sa sensibilité et sa spécificité ont été estimées à 71 % et 88 % respectivement, par comparaison à la première version du questionnaire (Dozois et al., 1998). La validité convergente du BDI II (Beck et al., 1996) a été démontrée par des corrélations significatives ($p \leq 0,05$) avec d'autres instruments de mesure portant sur des variables proches de la *dépression*. La validité divergente a aussi été démontrée par des associations faibles ($p > 0,05$) entre le BDI II (Beck et al., 1996) et des construits distincts de la *dépression*. La cohérence interne du questionnaire est supérieure à 0,9 et sa fidélité test-retest est de 0,93 (intervalle d'une semaine) (Beck et al., 1996; Dozois et al., 1998; Osman et al., 1997). Des analyses factorielles ont permis de mettre à jour la présence de deux facteurs principaux, soit les variables somatique-affective et cognitive (Beck et al., 1996). Cette structure a été confirmée dans deux autres études (Dozois et al., 1998; Osman et al., 1997).

2.6.3.3 *Indice de détresse psychologique de l'Enquête Santé-Québec - IDPESQ (Préville et al., 1992)*

Cet instrument (annexe I) porte sur la *détresse psychologique* vécue par les parents au cours des sept jours précédant l'évaluation. Les figures maternelles et paternelles remplissent ce questionnaire de 29 items. Il comprend quatre échelles (anxiété, dépression, irritabilité, problèmes cognitifs) et un score global (*détresse psychologique*). L'analyse factorielle confirme la structure à quatre facteurs. Cependant, l'IDPESQ (Préville et al., 1992) devrait être davantage utilisé comme une mesure globale. Il est donc préférable de s'attarder uniquement au score total (*détresse psychologique*, score variant de 1 à 4), ce qui a été fait dans l'étude. Un score se situant au-delà du 95^e centile (score brut de 2,15) indique la présence de *détresse psychologique* (Préville et al., 1992).

La validité concomitante de l'IDPESQ (Préville et al., 1992) a été évaluée en examinant la relation avec quatre autres mesures du statut de santé des répondants (consultation d'un

professionnel de la santé, hospitalisation, idéation ou tentative suicidaire dans la dernière année, consommation de drogues). Les résultats sont statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) et pleinement satisfaisants. La cohérence interne de l'instrument a été démontrée (alpha de Cronbach variant de 0,73 à 0,92 selon la variable) (Préville et al., 1992).

2.6.3.4 *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale - FACES IV (Olson et al., 2006)*

Le fonctionnement familial a été mesuré à l'aide du *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale* (FACES IV) (Olson et al., 2006) (annexe J). Ce questionnaire a été rempli par les figures maternelles et paternelles. Les 62 items du questionnaire permettent d'évaluer plusieurs composantes du fonctionnement familial : le *ratio de cohésion* familiale (21 items), le *ratio de flexibilité* familiale (21 items), la qualité de la *communication* (10 items) et la *satisfaction* concernant le fonctionnement familial (10 items). La validité convergente de l'instrument a été démontrée par la corrélation élevée du FACES IV (Olson et al., 2006) avec d'autres instruments qui mesurent des construits apparentés (Franklin et al., 2001). Le FACES IV (Olson et al., 2006) permet de discriminer les familles problématiques (obtenant des scores faibles) de celles sans difficulté (obtenant des scores élevés). Les échelles relatives à la flexibilité ou à la cohésion permettent de bien classifier les familles dans plus de 75 % des cas. La cohérence interne de l'instrument varie de 0,77 à 0,92 (alpha de Cronbach) selon les variables (Olson et al., 2006).

La moyenne dans la population générale se situe à 2,4 (écart-type = 0,92) pour le *ratio de cohésion* (score variant de 0 à 5) et à 1,6 (écart-type = 0,67) pour le *ratio de flexibilité* (score variant de 0 à 5). Les scores obtenus aux variables *communication* et *satisfaction* varient de 10 à 50. Pour toutes les variables, plus les scores sont élevés, meilleur est le fonctionnement au sein de la famille (Olson et al., 2006).

2.6.3.5 *Self-Expressiveness in the Family Questionnaire - SEFQ (Halberstadt et al., 1995)*

L'expression de soi dans la famille a été évaluée par le *Self-Expressiveness in the Family Questionnaire* (SEFQ) (Halberstadt et al., 1995) (annexe K). Cet instrument consiste en 40 items représentant un éventail d'émotions dans une variété de contextes typiques à plusieurs familles. Il permet d'évaluer l'*expression des émotions positives* (23 items, scores variant de 1 à 23) et l'*expression des émotions négatives* (17 items, scores variant de 1 à 17) à l'intérieur de la famille. Un score élevé à l'expression positive des émotions est favorable alors qu'un score élevé à l'expression négative des émotions est problématique. Le SEFQ (Halberstadt et al., 1995) est complété par les deux figures parentales.

Des analyses factorielles ont permis de confirmer la structure à deux facteurs (*expression des émotions positives et négatives*). Les validités convergente et divergente ont été établies par la corrélation avec divers instruments de mesure mesurant des construits apparentés (corrélations élevées : satisfaction conjugale, sentiment de solitude) ou distincts de l'expressivité émotionnelle (corrélations faibles : désirabilité sociale, anxiété). Les concepteurs du questionnaire ont évalué la cohérence interne de l'instrument. Ils rapportent des coefficients alpha de Cronbach supérieurs à 0,9 pour l'*expression des émotions positives* et supérieurs à 0,8 pour l'*expression des émotions négatives*. Les auteurs ont aussi démontré la fidélité test-retest de l'instrument (intervalle de huit mois). Les coefficients de corrélation étaient tous supérieurs à 0,6 (Halberstadt et al., 1995).

2.6.3.6 *Inventory of Parent and Peer Attachment - IPPA (Armsden et Greenberg, 1987)*

La qualité de la *relation parent-enfant* et la qualité de la *relation enfant-amis* telle que perçue par le participant a été évaluée à l'aide du *Inventory of Parent and Peer Attachment* (IPPA) (Armsden et Greenberg, 1987) (annexe L). L'IPPA permet d'évaluer le degré de *confiance* du jeune à l'égard du parent ou de ses amis (10 items version parent, 10 items version amis), la qualité de la *communication* avec eux (10 items version parent, 8 items

version amis) et l'*aliénation* (8 items version parent, 7 items version amis), c'est-à-dire le degré de distance et de colère à leur égard. Le questionnaire portant sur la qualité de la relation à l'égard du parent comprend 28 items. Pour les variables *confiance* et *communication*, le score peut varier de 10 à 50. Dans les deux cas, un score élevé indique l'absence de difficulté. En ce qui concerne la variable *aliénation*, le résultat peut varier de 8 à 40 et un score élevé signale la présence de difficulté. La version de l'IPPA (Armsden et Greenberg, 1987) portant sur les relations avec les amis comporte 25 items. Les scores varient de 10 à 50 pour la variable *confiance*, de 8 à 40 pour la variable *communication* et de 7 à 35 pour la variable *aliénation*. Des scores élevés aux variables *confiance* et *communication* et un score faible à la variable *aliénation* indiquent l'absence de difficulté.

L'IPPA (Armsden et Greenberg, 1987) comporte une échelle de Likert en 5 points variant de 1. Jamais ou presque jamais vrai à 5. Toujours ou presque toujours vrai. Afin de respecter les recommandations d'experts recensées précédemment, une échelle de Likert en deux temps a été élaborée pour les anorexiques prépubères. Ainsi, les participants devaient d'abord répondre avec une échelle de Likert en 3 points : A. Peu souvent vrai; B. Quelquefois vrai; C. Très souvent vrai. Puis, s'ils avaient choisi A, Peu souvent vrai, les patients devaient arrêter leur choix sur 1. Jamais ou presque jamais vrai ou 2. Rarement vrai. Si le choix était B, Quelquefois vrai, l'assistant de recherche choisissait 3. Alors que si les participants avaient répondu C, Très souvent vrai, les patients devaient ensuite déterminer la réponse la plus appropriée entre 4. Souvent et 5. Presque toujours ou toujours vrai. La figure 8 illustre cette échelle de Likert.

A. Peu souvent vrai		B. Quelquefois vrai	C. Très souvent vrai	
1. Jamais ou presque jamais vrai	2. Rarement vrai	3. Quelquefois vrai	4. Souvent	5. Presque toujours ou toujours vrai

Figure 8 – Échelle de Likert de l'IPPA (Armsden et Greenberg, 1987) présentée aux participants prépubères

Au niveau des qualités psychométriques, les variables *confiance*, *communication* et *aliénation* (version parent) corrélient significativement avec les niveaux de soutien, conflits et de cohésion familiale ainsi qu'avec la tendance à rechercher l'aide des parents en cas de besoin. Ces variables, de même que la *confiance*, la *communication* et l'*aliénation* face aux amis, sont aussi des prédicteurs significatifs de l'estime de soi, de la satisfaction face à la vie, de la dépression, de l'anxiété et du ressentiment (Armsden et Greenberg, 1987). La cohérence interne de l'instrument est jugée satisfaisante (coefficients variant de 0,72 à 0,91 selon les variables).

Ce questionnaire a été normé auprès de populations générales adultes (Armsden et Greenberg, 1987). Aucune étude de validation auprès de populations d'enfants ou d'adolescents n'a pu être identifiée. Une étude de validation québécoise (Larose et Boivin, 1991) auprès d'étudiants du collège (CÉGEP) ($n = 201$; âge moyen = 17,9 ans; écart-type = 0,82) a été identifiée. Ces valeurs de référence sont utilisées dans l'étude actuelle.

2.6.3.7 Traduction, validation et valeurs de référence des instruments de mesure utilisés

Seuls le BDI II (Beck et al., 1996) et IDPESQ (Préville et al., 1992) sont des questionnaires disponibles en français. Tous les autres questionnaires ont été soumis à un processus de double traduction par l'équipe de la recherche longitudinale dans laquelle s'insère cette étude. Uniquement l'IDPESQ (Préville et al., 1992) et l'IPPA (Armsden et Greenberg, 1987; Larose et Boivin, 1991) ont des valeurs de référence québécoises. De plus, une recherche documentaire a permis d'identifier une étude pancanadienne portant sur l'obésité qui documente l'IMC moyen des enfants âgés de 7 à 12 ans de la population générale. Les valeurs de référence pour les enfants de 12 ans sont utilisées comme point de comparaison dans cette étude (Willms et al., 2003). Notons que ces valeurs sont en partie basées sur les propos rapportés des parents. Ces valeurs pourraient donc différer légèrement d'une mesure prise par un professionnel de la santé. Tous les autres questionnaires de l'étude ont été validés dans des populations ayant une culture similaire à celle de la population québécoise

et ils sont régulièrement utilisés dans des recherches menées au Canada. Rien ne laisse présager que cette absence de validation québécoise affectera les résultats de l'étude.

CHAPITRE 3 - ARTICLE 1

Description of psychological, familial and social aspects of prepubertal anorexia

Authors:

Thibault, Isabelle, MA, Psychoeducation, Sherbrooke University, 2500, University Boulevard, Sherbrooke, Québec, Canada, J1K 2R1

Bravo, Gina, PhD, Community Health Sciences Department, Sherbrooke University, 2500, University Boulevard, Sherbrooke, Québec, Canada, J1K 2R1

Pauzé, Robert, PhD, School of Social Services, Laval University, 2325, University Street, Québec, Québec, Canada, G1V 0A6

Lavoie, Éric, MD, Sherbrooke University Hospital Center, 3001, 12 th Avenue North, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Pesant, Caroline, MD, Sherbrooke University Hospital Center, 3001, 12 th Avenue North, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Di Meglio, Giuseppina, MD, Montreal Children's Hospital McGill University Health Center, 2300 Tupper Street, Montréal, Québec, Canada, H3H 1P3

Frappier, Jean-Yves, MD, Sainte-Justine University Hospital Center, 3175, Côte-Sainte-Catherine Street, Montréal, Québec, Canada, H3T 1C5

Meilleur, Dominique, PhD, Montreal University, Psychology Department, P.O. Box 6128, Downtown Branch, Montréal, Québec, Canada, H3C 3J7

Nadeau, Pierre-Olivier, MD, Sainte-Justine University Hospital Center, 3175, Côte-Sainte-Catherine Street, Montréal, Québec, Canada, H3T 1C5

Stheneur, Chantal, MD, Sainte-Justine University Hospital Center, 3175, Côte-Sainte-Catherine Street, Montréal, Québec, Canada, H3T 1C5

Taddeo, Danielle, MD, Sainte-Justine University Hospital Center, 3175, Côte-Sainte-Catherine Street, Montréal, Québec, Canada, H3T 1C5

Statut de l'article : soumis à la revue *Eating Behaviors*

Avant-propos : Je suis l'auteure principale de l'article, et ce, tant pour la forme que le contenu. À ce titre, les décisions méthodologiques et la rédaction étaient sous ma responsabilité. Les premiers coauteurs sont mes directeurs de recherche qui ont endossé les décisions prises. Tous les coauteurs ont eu accès à l'article avant qu'il ne soit soumis. Ils ont alors émis divers commentaires. Les changements apportés suite à ces suggestions sont mineurs.

Résumé :

Malgré sa faible prévalence, l'anorexie prépubère est source d'inquiétudes au plan médical (arrêt de la croissance et retard du développement pubertaire). Ce trouble est aussi généralement lié à un mauvais pronostic ainsi qu'à une plus grande résistance au traitement pour de nombreux patients. Les études sur l'anorexie prépubère ont principalement porté sur la symptomatologie de ces enfants. Rares sont celles ayant brossé un portrait détaillé d'enfants présentant une anorexie prépubère. **Objectif :** Cette étude vise à documenter de façon systématique les principales caractéristiques psychologiques, familiales et sociales associées à l'anorexie prépubère. **Méthode :** Les données proviennent d'un ensemble de questionnaires complétés par 21 enfants prépubères au moment de leur admission dans un programme spécialisé pour les troubles alimentaires de trois centres hospitaliers universitaires du Québec et par leurs parents. **Résultats :** Les analyses révèlent que les anorexiques prépubères ont des indices de masse corporelle très bas, d'importantes difficultés psychologiques, mais peu ou pas de difficultés sur les plans familial et social. **Conclusion :** Les résultats de cette étude indiquent que les patients prépubères présentent plus de difficultés que la population générale au plan psychologique. Ces résultats portent à croire que les anorexiques prépubères peuvent sous-estimer leurs difficultés, ce qui souligne l'importance d'avoir recours à des répondants autres que les enfants eux-mêmes lors de l'établissement du profil clinique des anorexiques prépubères.

Abstract :

Despite its low prevalence, prepubertal anorexia is a source of medical concern related to growth arrest and delayed pubertal development. Moreover, it is usually associated with a poor prognosis and, in many cases, with greater resistance to treatment. Studies of prepubertal anorexia have focused on symptomatology; few have painted a detailed portrait of children with prepubertal anorexia. **Objective :** The aim of this study is to provide a systematic description of psychological, familial and social characteristics associated with prepubertal anorexia. **Method:** The data were obtained by way of a series of questionnaires, completed by 21 prepubertal children and their parents at the time of admission to specialized programs for eating disorders in three University Hospital Centers in Quebec. **Results:** The analyses indicate that prepubertal patients have a very low body mass index, important psychological difficulties, but little or no difficulty in familial and social terms. **Conclusion :** The results of this study indicate that prepubertal patients of our sample have more psychological difficulties than the general population. The herein results may suggest that prepubertal patients may underestimate their difficulties. This emphasizes the importance of using respondents other than the children themselves in establishing the clinical profile of prepubertal anorexia.

Highlights:

- Prepubertal patients represent 13.8% of the global sample of patients suffering of anorexia;
- Proportion of boys in the sample of prepubertal patients is 9.52%;
- Prepubertal patients have more problems than the general population in relation to psychological features;
- Psychological difficulties of prepubertal patients are low or typical compared to a population suffering of anorexia;
- Prepubertal patients have few familial or social difficulties.

Keywords: Eating Disorders; Children; Menarche; Development; Age

1. Introduction

Prepubertal anorexia occurs mainly in children aged 8 to 13 (Meilleur, 2012). It is characterized by the onset of the disease before first menarche (Alvin, 2007; Cook-Darzens, 2002; Jacobs and Isaacs, 1986; Lask and Bryant-Waugh, 1992; Matsumoto, Takei, Kawai, Saito, Kachi, Ohasi, Takeuchi and Mori, 2001; Mouren-Simeoni, Fontanon, Bouvard and Dugas, 1993; Walford and McCune, 1991). Menarche is a pubertal indicator frequently used in the literature on prepubertal anorexia, because it does not entail an invasive evaluation of pubic hair, breast buds or testicle size by a doctor, as would be required for the assessment according to the strict criteria of Tanner (1962). In addition, breast development is difficult to assess accurately in cases of significant weight loss, a characteristic generally presented by persons suffering of anorexia.

Prepubertal anorexia is relatively rare, making up only 5% of all anorexia cases (Bostic, Muriel, Hack, Weinstein and Herzog, 1997; Mouren-Simeoni et al., 1993; Nielsen, Lausch and Thomsen, 1997). Studies on prepubertal anorexia have shown that children with the disorder show symptoms similar to those of pubertal anorexia (Alessi, Krahn, Brehm and Wittekindt, 1989; Bostic et al., 1997; Galleli, Solanto, Hertz and Golden, 1997; Matsumoto Saito, Shirai, Takeuchi and Nishimoto, 2002; Mouren-Simeoni et al., 1993; Nielsen et al., 1997; Simone, Pia, Raffaella, Gennaro, Antonella and Capsula, 2011), with weight loss ranging from 10% to 40% at the time of evaluation (Galleli et al., 1997; Matsumoto et al., 2002; Meilleur, Jamouille, Taddeo and Frappier, 2014; Mouren-Simeoni et al., 1993). In addition to the refusal to eat, one of the symptoms most commonly found in prepubertal anorexia is hydration refusal, since the young patients fear that water makes them gain weight. This fear seems to result from the bloated feeling caused by the absorption of water (Mouren-Simeoni et al., 1993). Prepubertal anorexia has a negative impact on children's pubertal development and growth in stature (Agras, Stewart, Bryson, Hammer and Kraemer, 2007; Watkins and Lask, 2002).

In terms of psychological features, the authors of case studies report that prepubertal patients have low self-esteem and a low capacity for introspection, are perfectionists and

exhibit impulsive and obsessive traits (Nielsen et al., 1997; Simone et al., 2011). In addition, some authors of cross-sectional studies report that prepubertal patients display psychiatric comorbidities (Galleli et al., 1997; Matsumoto et al., 2002; Meilleur, Jamouille, Taddeo and Frappier, 2014; Mouren-Simeoni et al., 1993). In familial terms, Nielsen et al. (1997) note in their case studies that clinicians consider the families of such children to be rigid, cohesive and overprotective. The authors of other case studies report that the parents admit they are perfectionists, diet on a regular basis and demonstrate obsessive or depressive traits (Alessi et al., 1989; Bostic et al., 1997). In social plan, prepubertal patients have good relationship with friends (Meilleur et al., 2014).

Knowledge of psychological, familial or social characteristics associated with prepubertal anorexia is limited. Generally, few variables are taken into account by researchers. In addition, a lot of researches is based on case studies (Alessi et al., 1989; Bostic et al., 1997; Nielsen et al., 1997; Simone et al., 2011). Considering the methodological limitations of the existing studies and the need to better understand the profile of children suffering of anorexia in order to improve guided interventions, the aim of this study is to provide a systematic description of psychological, familial and social characteristics associated with prepubertal anorexia.

2. Material and Methods

2.1 Participants and procedures

The children in the herein study were recruited between June 2006 and September 2014 in specialized care programs for eating disorders of three University Hospital Centers (UHCs): UHC Sainte-Justine, Sherbrooke UHC and Montreal Children's Hospital McGill University Health Center. This study is part of a longitudinal study that began in these UHCs in 2006. This longitudinal study was approved by the ethics committees of the aforementioned UHCs.

Upon admission into the care program, participants were weighed, measured and the body mass index (BMI) was calculated. Specialized pediatricians performed the appropriate

diagnoses according to DSM-IV-TR (APA, 2003) criteria and assessed pubertal development. Girls were considered prepubertal if they were premenarchal. Given that Tanner (1962) places menstruation at stage 3 or 4, boys were considered prepubertal if they had not reached Tanner stage 4. This information was obtained by the pediatrician who questioned participants.

Participants in this study have anorexia (APA, 2003) and are prepubertal (premenarchal). The data used are those obtained during patient admission to care programs. The sample consists of all cases meeting the inclusion criteria who consented to the research. It comprises 21 prepubertal patients with a mean age of 12.11 years (± 0.83 ; range = age 11 to 14) and their parents (maternal and parental figures).

2.2 Measures

In the longitudinal study, children and their parents were asked to complete several questionnaires on psychological, familial and social characteristics, in addition to providing some socio-demographic information following admission to the care program. Given that the focus of the longitudinal study is on adolescents, the questionnaires used were chosen based on that age group. Among all the questionnaires used in the longitudinal study, some were selected for this descriptive study because they meet the general recommendations for the use of questionnaires with children. Furthermore, no equivalent questionnaire, designed specifically for children, could be identified. Where children's versions were found, the distinctions between the different versions were minor. To avoid the limitations associated with using questionnaires designed for teenagers with children, the questionnaires used were required to use simple vocabulary, items with only one possible response per question, and clear wording that does not relate to abstract concepts or involves conjunctions or double negatives (Breton, Bergeron, Valla and Lépine, 1995; Chan Chee, Kovess, Valla, Allès-Jardel, Gras-Vincendon, Martin, Piquet and Vantalón, 2003; Hamama and Ronen, 2009; Kazdin, 2000; Valla, Bergeron, Bérubé, Gaudet and St-Georges, 1994). In addition, a research assistant administered the questionnaires to the prepubertal patients

in an interview setting, read the questions, answered questions from the participants and offered a break when participants were tired. Parents completed their questionnaires individually on a computer. All questionnaires used in this study are widely used in research and have well-established psychometric properties (Armsden and Greenberg, 1987; Beck, Steer and Brown, 1996; Dozois, Dobson and Ahnberg, 1998; Franklin, Streeter and Springer, 2001; Garner, 2004; Halberstadt, Cassidy, Stifter, Parke and Fox, 1995; Olson, Gorall and Tiesel, 2006; Osman, Downs, Barrios, Kooper, Gutierrez and Chiros, 1997; Prévaille, Boyer, Potvin, Perreault and Légaré, 1992).

The questionnaires completed by the prepubertal participants are the Eating Disorders Inventory-3 (EDI-3) (Garner, 2004), the Beck Depression Inventory (BDI II) (Beck et al., 1996) and the Inventory of Parent and Peer Attachment (IPPA) (Armsden and Greenberg, 1987). EDI-3 comprises 91 items, assessing drive for thinness, bulimia, body dissatisfaction, low self-esteem, personal alienation, interpersonal insecurity, interpersonal alienation, interoceptive deficits, emotional dysregulation, perfectionism, asceticism and maturity fears. It is standardized for an adolescent population, but Garner (2004) indicates that this questionnaire can be used from the age of 11 on. Norms developed with a general population of prepubertal children could not be found for comparison, so that the norms developed by Clausen, Rosenvinge, Friberg and Rokkedal (2011) with a sample of 878 women (mean age 24.8 ± 5.7 years) from the general population were used. BDI II measures the presence and degree of severity of depressive symptoms. It comprises 21 items. The norms proposed by the authors of the questionnaire were used in this study. IPPA is composed of a 28-item parents' version and a 25-item friends' version. It measures trust, communication and alienation toward parents or friends. No validation studies on populations of children and adolescents could be identified. The norms ($n = 201$; mean age 17.9 ± 0.82 years) from a Quebec validation study (Larose and Boivin, 1991) were used. As per all the variables measured by EDI-3, BDI II and IPPA, except for SEFQ variable of positive emotional expressiveness and IPPA variable of alienation, high scores indicate the presence of difficulties. For SEFQ variable of positive emotional expressiveness and IPPA variable of alienation, a low score indicates the presence of difficulties. The norms

developed by Willms Willms, Tremblay and Katzmarzyk (2003) for the BMI of Canadian children aged 12 are used in this study.

Parents completed the Psychological Distress Index of the Quebec Health Survey (PDIQHS) (Prévile et al., 1992), the Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES IV) (Olson et al., 2006) and the Self-Expressiveness in the Family Questionnaire (SEFQ) (Halberstadt et al., 1995). PDIQHS assesses psychological distress using 29 items. A score above the 95th percentile (raw score of 2.15) indicates the presence of psychological distress. FACES comprises 62 items assessing familial cohesion and flexibility, the quality of communication and satisfaction related to family functioning. A score higher than the population mean of 2.4 for the cohesion dimension score and 1.6 for the flexibility dimension score indicates the presence of difficulties. For the variables communication and family satisfaction, high results indicate the presence of difficulties. The 40 items of SEFQ measure positive and negative emotional expressiveness within the family. Higher scores indicate the presence of difficulties. The norms proposed by the respective authors of PDIQHS, FACES and SEFQ are used as comparison points for those questionnaires.

2.3 Data analysis

Data are summarized by the mean (\pm standard deviation) if found to be normally distributed, and by the median (semi-interquartile range) otherwise. For ease of interpretation, measures of central tendencies were compared to published norms (where available) using Student's *t* test or Wilcoxon's signed rank test.

3. Results

3.1 Demographic features

Prepubertal patients make up 13.8% of the global sample of patients suffering of anorexia in the data bank. The proportion of boys in the sample is 9.52 %. The prepubertal anorexia sample has an average body mass index (BMI) of 14.0 kg/m² (\pm 1.5; range =

11.9 to 16.6 kg/m²). Their BMIs are significantly lower ($p = 0.001$) than the mean BMI of Canadian children of age 12 (mean BMI = 20.3 ± 4.2 kg/m²) (Willms et al., 2003).

The prepubertal participants in this study came from intact families in 71.4 % of cases, which is comparable to the Quebec general population ($p = 0.335$) (Ministère de la Famille et des aînés, 2011). The families of these children are characterized by more stability reference population of Toupin, Pauzé, Frappier, Cloutier and Boudreau (2003) ($p < 0.05$) : 76.2% of them have experienced one or no change in family configuration since birth (separation, birth, death, moving siblings, etc.) and 66.6% have experienced one or two moves since birth. Families of prepubertal participants were also significantly more likely ($p = 0.013$) to have annual incomes over \$60,000 CAD than Quebec families. In addition, 52.4% of maternal figures and 47.6% of paternal figures had a university degree, which is significantly higher than in the general population ($p < 0.05$) (Ministère de la Famille et des aînés, 2011).

3.2 Psychological features

The responses of the prepubertal participants on EDI-3 are summarized on Table 1. The results indicate that, on average, the children in our sample have more problems than the general population related to all variables assessed by the questionnaire, except for body dissatisfaction ($p = 0.38$) and interoceptive deficits ($p = 0.07$). However, their difficulties are considered low or typical compared to a population suffering of anorexia, according to the clinical qualitative range proposed by Garner (2004), except for maturity fears. On average, the prepubertal participants present no depression according to the cut-offs proposed by the designer of BDI II (Beck et al., 1996) (average raw score 13.9 ± 10.7).

Table 1 – Results of participants in the EDI-3

Variables (range)	Prepubertal patients ¹	Norm ²	<i>p</i> ³	Clinical qualitative range ²
Drive for thinness (0 to 28)	12.4 ± 9.7	7.2	0.029	Low
Bulimia (0 to 32)	0.00 ± 1.0	2.5	0.050	Low
Body dissatisfaction (0 to 40)	17.9 ± 12.9	15.3	0.384	Low
Low self-esteem (0 to 24)	6.8 ± 6.0	4.0	0.051	Low
Personal alienation (0 to 28)	8.5 ± 8.0	4.0	0.047	Typical
Interpersonal insecurity (0 to 28)	10.4 ± 6.6	5.0	0.001	Typical
Interpersonal alienation (0 to 28)	6.4 ± 4.5	3.7	0.017	Typical
Interoceptive deficits (0 to 36)	8.8 ± 7.7	5.5	0.070	Typical
Emotional dysregulation (0 to 32)	5.0 ± 9.0	3.5	0.050	Typical
Perfectionism (0 à 24)	9.6 ± 5.6	5.9	0.008	Typical
Asceticism (0 to 28)	6.0 ± 13.0	4.0	0.050	Low
Maturity fears (0 to 28)	13.6 ± 6.8	6.1	0.001	Elevated

¹ Data shown are mean ± standard deviation or median ± interquartile range depending on whether or not scores were normally distributed.

² From norms and clinical qualitative range proposed by Clausen et al. (2011) and Garner (2004).

³ From Student's *t* test or Wilcoxon's signed rank test, depending on whether or not scores were normally distributed.

3.2 Familial features

Table 2 summarizes the parents' perception of family functioning. The maternal figures have moderate satisfaction (mean = 36.2 ± 9.6) regarding family functioning, but do not significantly differ ($p = 0.44$) from the questionnaire's reference population for this variable. Paternal figures have low satisfaction with family functioning (mean = 33.8 ± 4.3), and differ ($p = 0.002$) from the reference population for this variable. The scores for the other variables do not indicate any particular difficulties. The families in the sample do, however, appear to be more cohesive and to have more negative emotional expressiveness ($p \leq 0,05$) than the reference population. These differences are not clinically significant because all the scores are in the normal range.

Table 2 – Results of parents in FACES IV and SEFQ

Variables (range)	Prepubertal patients ¹	Norm ²	<i>p</i> ³	Interpretation ²
Maternal figures : n = 21				
Cohesion dimension score (0 to 5)	2.5 ± 0.9	2.4	0.503	Connected
Flexibility dimension score (0 to 5)	1.8 ± 0.5	1.6	0.157	Flexible
Satisfaction (10 to 50)	36.2 ± 9.6	37.9	0.436	Moderate
Communication (10 to 50)	43.0 ± 8.0	39.2	0.051	High
Positive emotional expressiveness (1 to 23)	7.4 ± 0.8	7.3	0.459	Medium
Negative emotional expressiveness (1 to 17)	3.8 ± 0.9	6.2	0.001	Medium
Paternal figures : n = 16				
Cohesion dimension score (0 to 5)	2.0 ± 0.5	2.4	0.016	Connected
Flexibility dimension score (0 to 5)	1.5 ± 0.3	1.6	0.176	Flexible
Satisfaction (10 to 50)	33.8 ± 4.3	37.9	0.002	Low
Communication (10 to 50)	39.5 ± 5.0	39.2	0.051	Medium
Positive emotional expressiveness (1 to 23)	6.6 ± 1.0	6.2	0.186	Medium
Negative emotional expressiveness (1 to 17)	3.8 ± 0.8	4.1	0.205	High

¹ Data shown are mean ± standard deviation or median ± interquartile range depending on whether or not scores were normally distributed.

² From norms and clinical interpretation proposed by the authors of FACES IV and SEFQ.

³ From Student's *t* test or Wilcoxon's signed rank test, depending on whether or not scores were normally distributed.

The parents of prepubertal patients do not differ from the general population in terms of psychological distress (median for maternal figure 1.45 ± 0.82 ; Wilcoxon signed rank test : $p \geq 0.05$; mean for paternal figure = 1.51 ± 0.36 ; $T = 1.55$; $p = 0.138$). On average, parents showed no psychological distress in the seven days preceding the assessment.

The results obtained by the participants on IPPA (Armsden and Greenberg, 1987) indicate an absence of difficulty when compared to the norm of Larose and Boivin (1991) ($p > 0.05$) (means for maternal figure: trust = 44.94 ± 4.20 ; communication = 42.00 ± 5.43 ; alienation = 16.81 ± 5.76) (means for paternal figure: trust = 41.60 ± 6.46 ; communication = 35.87 ± 7.76 ; alienation = 19.53 ± 8.55). Finally, with regard to social traits, the results obtained by prepubertal patients on IPPA indicate no difficulties for all variables (means: trust = 44.00 ± 14.00 ; communication = 27.00 ± 7.73 ; alienation = 17.50 ± 6.52) when compared to the norms reported in Larose and Boivin (1991) ($p > 0.05$).

4. Discussion

This study aimed to describe prepubertal anorexia in terms of its associated psychological, familial and social features. The first significant finding of this descriptive study was the proportion of prepubertal patients, who make up 13.8% of all cases of anorexia recruited in the UHCs for the longitudinal study. This proportion is higher than the 5% established in the 1990s (Bostic et al., 1997; Mouren-Simeoni et al., 1993; Nielsen et al., 1997). First, this proportion of 5% is not well established. Probably that the proportion of 13.8% is more representative. Second it is possible that the problem is increasing, as many researchers and clinicians have observed (Halmi, 2009) or that they are diagnosed more promptly. Another important finding of this study is the proportion of boys, 9.52%, which corresponds to the proportion of 10% of boys usually found in anorexia (APA, 2013). This figure differs considerably from the 19% to 42% proposed by some authors (Cook-Darzens, 2002), which could be attributed to the fact that the exploratory studies that established these proportions have some limitations and they were not always based on DSM criteria or include a variety of eating disorders (unspecified feeding or eating disorder). Furthermore, the results of the prepubertal patients in the current study on the psychological variables indicate that they have more difficulties than the general population in relation to most of the measured variables, but they present little difficulty compared to the standard population of adolescents anorexics' of EDI-3 (Garner, 2004) for drive for thinness, bulimia, body dissatisfaction, low self-esteem and asceticism. As for personal alienation, interpersonal insecurity, interpersonal alienation, interoceptive deficits, emotional dysregulation and perfectionism, the prepubertal anorexia sample, on average, obtained scores characterized as typical, corresponding to the difficulties generally identified in the eating disorder population of EDI-3 (Garner, 2004). In terms of maturity fears, the sample of children presents difficulties classed as high, meaning that these difficulties are greater than those usually observed in a population whose members have an eating disorder of EDI-3 (Garner, 2004). These results are consistent with case studies on prepubertal anorexia for bulimia, emotional dysregulation and perfectionism (Nielsen et al., 1997; Simone et al., 2011), and with some of the cross-sectional studies reviewed for the depression variable (Galleli et al., 1997; Matsumoto et al., 2002; Mouren-Simeoni et al.,

1993). Indeed, the subjects in our sample do not present, on average, any depression (Beck et al., 1996).

The participants in the current study come from families whose parents have a level of education and a mean annual income above those of the general population. Except for the paternal figure's low satisfaction concerning family functioning, the parents of prepubertal patients report no clinically significant family problems, despite some statistically significant results. As for social features, the mean results obtained by prepubertal patients indicate no difficulties. Given that few studies are available related to family and social characteristics of prepubertal anorexia and some of these are case studies, it is difficult to draw a parallel with the results of those studies. The results for familial and social variables are therefore an important advancement in the field of prepubertal anorexia.

The results of this study allow us to establish a much more comprehensive portrait of prepubertal anorexia than previous studies. In this regard, the results of the present study indicate that the main difficulties of prepubertal anorexia are psychological. Although prepubertal participants show more difficulties than the general population for most of the psychological variables evaluated, they have a clinical profile the difficulties of which are classed as weak or typical, compared to a population suffering of anorexia. The results of the current study are consistent with some studies, but inconsistent with some other studies and some clinicians' observations to the effect that prepubertal patients are more difficult to treat (Bryant-Waugh, Knibbs, Fosson, Kaminski and Lask, 1988; Jeammet, Hurvy, Rabreau, Piquard-Gauva and Flavigny, 1984; Matsumoto et al., 2002; Mouren-Simeoni et al., 1993). Studies about treatment of prepubertal anorexia present some limitations. Perhaps that this population is more difficult to treat because interventions are not fully adjusted to the level of development of these children. It is also possible that the prepubertal patients in the current study admit to being in difficulty, but they underestimate the magnitude of these difficulties. At their age, the capacity for self-criticism is not fully developed (Hunter, Edidin and Hinkle, 2012; Morton, 2013). For example, studies on social status have found that during the prepubertal period, children sometimes tend to overestimate others' level of acceptance towards them (David and Kistner, 2000; Hunter et

al., 2012). In view of these observations, it is interesting to propose alternative research methods for future studies. This method, however, must produce more valid data than the retrospective study of medical records, and the methods used in many previous studies on prepubertal anorexia. One option to consider is to have other respondents, such as parents or experienced clinicians, assess the prepubertal patients by completing questionnaires recognized for their psychometric properties. This approach would take into account prepubertal patients' cognitive immaturity. In addition, this technique is in line with Garner (2004), who recommends this method when participants receive scores classed as low on the various scales of EDI-3 (Garner, 2004), as was the case in this study.

The herein study allows us to establish an overall picture of prepubertal anorexia. It also reveals how prepubertal patients perceive themselves. The hypothesis that these patients underestimate their difficulties is interesting and should be considered when treating such patients, since this tendency may be related to the latter's resistance to treatment. To the best of our knowledge, this study is also the first cross-sectional descriptive study of a number of prepubertal patients, including assessment based on measuring instruments with excellent psychometric properties. However, they are not the designed and validated for an adolescent population. But, despite this potential limitation, all questionnaires respect the general recommendations about the use of questionnaires with children. Moreover, the effort to find comparative norms allows for a better interpretation of the study results. Certainly, this study has some limitations. Although norms have been identified, those used for EDI-3, IPPA and IPA have not been validated with prepubertal children, which may limit the comparisons. The use of multiple statistical tests may have increased the type 1 error rate. Finally, future studies should address the other potential types of psychiatric comorbidity, including anxiety.

5. Conclusion

This study provides a comprehensive picture of psychological, familial and social features associated with prepubertal anorexia. Based on the findings of this study, it would be appropriate to use a respondent other than the child itself, who may underestimate its

difficulties. The parent or the person providing follow-up are potentially useful respondents. In addition, it is acknowledged that an assessment based on the results of several respondents is better than one based on a single respondent (Achenbach, McConaughy et Howell, 1987).

Acknowledgments

This study was funded by the Québec Fonds de recherche Société et Culture (Doctoral Awards). We acknowledge the collaboration of Montreal Children's Hospital, McGill University Health Center, Sainte-Justine University Hospital Center and the Sherbrooke University Hospital Center, through their eating disorder data banks, the members of the bank's research teams and the members of the health care teams.

All authors of this manuscript declare that they have no conflict of interest.

References

Achenbach, T. M., McConaughy, S. H. et Howell, C. T. (1987). Child / Adolescent Behavioral and Emotional Problems: Implications of Cross-Informant Correlations for Situational Specificity. *Psychological Bulletin*, 101(2), 213-232. DOI : 10.1037/0033-2909.101.2.213

Agras, W., Stewart, M., Bryson, S., Hammer, L. D. and Kraemer, H. (2007). Childhood Risk Factors for Thin Body Preoccupation and Social Pressure to Be Thin. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* , 46(2), 171-178. DOI: 10.1097/chi.0b013e31802bd997

Alessi, N. E., Krahn, D., Brehm, D. and Wittekindt, J. (1989). Case Study of Prepubertal Anorexia Nervosa and Major Depressive Disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* , 28(3), 380-384. DOI : 10.1097/00004583-198905000-00013

Alvin, P. (2007). *Anorexies et boulimies à l'adolescence* , 3 rd edition. Rueil-Malmaison : Doin.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5th edition. Washington, DC : American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association (APA). (2003). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV-TR*. Washington, DC : American Psychiatric Association, c2000.

Armsden, G. C., Greenberg, M. T. (1987). The Inventory of Parent and Peer Attachment: Individual Differences and their Relationship to Psychological Well-being in Adolescence. *Journal of Youth and Adolescence*, 16(5), 427-454. DOI : 10.1007/BF02202939

Beck, A. T., Steer, R. A. and Brown, G. K. (1996). *Beck Depression Inventory BDI-II Manual*. San Antonio : The Psychological Corporation.

Bostic, J. Q., Muriel, A. C., Hack, S., Weinstein, S. and Herzog, D. (1997). Anorexia Nervosa in a 7-year-old girl. *Developmental and Behavioral Pediatrics* , 18(5), 331-333. DOI : 10.1097/00004703-199710000-00008

Breton, J. J. Bergeron, L., Valla, J. P. and Lépine, S. (1995). Do Children Aged 9 through 11 Years Understand the DISC Version 2.25 Questions? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 34(7), 946-954. DOI: 10.1097/00004583-199507000-00019

Bryant-Waugh, R., Knibbs, J., Fosson, A., Kaminski, Z. and Lask, B. (1988). Long Term Follow Up To Patients With Early Onset Anorexia Nervosa. *Archives of Disease in Childhood*, 63(1), 5-9. DOI: 10.1136/adc.63.1.5.

Chan Chee, C., Kovess, V., Valla, J. P., Allès-Jardel, M., Gras-Vincendon, A., Martin, C., Piquet, C. and Vantalou, V. (2003). Validation d'un questionnaire interactif sur la santé mentale des enfants de 6 à 11 ans. *Annales Médico Psychologiques*, 161, 439-445. DOI: 10.1016/S0003-4487 (03) 00028-3

Clausen, L., Rosenvinge, J. H., Friborg, O. and Rokkedal, K. (2011). Validating the Eating Disorder Inventory-3 (EDI-3): A Comparison Between 561 Female Eating Disorders Patients and 878 Females from the General Population. *Journal of Psychopathology and Behavior Assessment*, 33, 101-110. DOI : 10.1007/s10862-010-9207-4.

Cook-Darzens, S. (2002). *Thérapie familiale de l'adolescent anorexique – Approche systémique intégrée*. Paris : Dunod.

David, C. F. and Kistner, J. A. (2000). Do Positive Self-Perceptions Have a “Dark Side”? Examination of the Link Between Perceptual Bias and Aggression. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 28(4), 327-337. DOI : 10.1023/A:1005164925300

Dozois, D. J. A., Dobson, K. S. and Ahnberg, J. L. (1998). A Psychometric Evaluation of the Beck Depression Inventory – II. *Psychological Assessment*, 10(2), 83-89.

Franklin, C., Streeter, C. L. and Springer, D. W. (2001). Validity of the FACES IV Family Assessment Measure. *Research on Social Work Practice*, 11(5), 576-596.

Galleli, K. A., Solanto, M. V., Hertz, S. H. and Golden, N. H. (1997). Eating-related and Comorbid Symptoms in Premenarchal Anorexia Nervosa. *Eating Disorders*, 5(4), 309-324. DOI : 10.1080/10640269708249237

Garner, D. M. (2004). *Eating Disorder Inventory-3*. Florida : Psychological Assessment Resources Inc.

Halberstadt, A. G., Cassidy, J., Stifter, C. A., Parke, R. D. and Fox, N. A. (1995). Self-expressiveness within the Family Context: Psychometric Support for a New Measure. *Psychological Assessment*, 7(1), 93-103. DOI : 10.1037/1040-3590.7.1.93

Halmi, K. A. (2009). Anorexia Nervosa: An Increasing Problem in Children and Adolescents. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11 (1), 100-103.

Hamama, L. and Ronen, T. (2009). Children's Drawings as a Self-report Measurement. *Child and Family Social Work*, 14, 90-102. DOI : 10.1111/j.1365-2206.2008.00585.x

Hunter, S. J., Edidin, P. J. and Hinkle, C. D. (2012). The Developmental Neuropsychology of Executive Functions. In S. J. Hunter and E. P. Sparrow. (Eds). *Executive Function and Dysfunction: Identification, Assessment and Treatment* (p. 17-36). Cambridge, UK: Cambridge University Press.

- Jacobs, B. W. and Isaacs, I. (1986). Pre-pubertal Anorexia Nervosa: A Retrospective Controlled Study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 27(2), 237-250. DOI : 10.1111/j.1469-7610.1986.tb02286.x
- Jeammet, P., Hurvy, D., Rabreau, J. P., Piquard-Gauva, A. and Flavigny, H. (1984). Anorexie mentale et retard de croissance. *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 32(5-6), 221-239.
- Kazdin, A. E. (2000). *Psychotherapy for Children and Adolescents – Directions for Research and Practice*. New York : Oxford University Press. 304 p.
- Larose, S. and Boivin, M. (1991). Étude de la validité théorique de l'Inventaire d'attachement Parents-Adolescent(e) auprès d'une population d'élèves du collégial. Communication presented at the XIVth annual congress of the Société Québécoise de Recherche en Psychologie.
- Lask, B. and Bryant-Waugh, R. (1992). Early-onset Anorexia and Related Eating Disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33(1), 281-300. DOI : 10.1111/j.1469-7610.1992.tb00864.x
- Matsumoto, H., Saito, F., Shirai, H., Takeuchi, H. and Nishimoto, K. (2002). A Clinical Study of Anorexia Nervosa With Onset at Age 12 or Earlier. *Japanese Journal of Child and Adolescent Psychiatry*, 43(supplement), 44-55.
- Matsumoto, H., Takei, N., Kawai, M., Saito, F., Kachi, K., Ohasi, Y., Takeuchi, H. and Mori, N. (2001). Differences of Symptoms and Standardized Weight Index Between Patients with Early-onset and Late-onset Anorexia Nervosa. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 104, 66-74.
- Meilleur, D., Jamouille, O., Taddeo, D. et Frappier, J.-Y. (2014). Caractéristiques comportementales et personnelles chez des enfants âgés de 8 à 12 ans ($n = 215$) présentant un problème alimentaire : étude rétrospective. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 62, 278–286. DOI : 10.1016/j.neurenf.2014.04.004
- Meilleur, D. (2012). Particularités cliniques et classification des troubles de la conduite alimentaire chez les enfants âgés entre huit et 13 ans : où en sommes-nous? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 60, 419-428. DOI: 10.1016/j.neurenf.2012.03.005
- Ministère de la Famille et des aînés. (2011). Un portrait statistique des familles au Québec. Québec : Gouvernement du Québec.
- Morton, J.B. (2013). Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants – Fonctions exécutives. Retrieved February 19, 2015, from: <http://www.enfant-encyclopedie.com/fonctions-executives>
- Mouren-Simeoni, M. C., Fontanon, M., Bouvard, M. P. and Dugas, M. (1993). L'anorexie mentale chez l'enfant prépubère. *Revue canadienne de psychiatrie*, 38, 51-55.

Nielsen, G. B., Lausch, B. and Thomsen, P. H. (1997). Three Cases of Severe Early Onset Eating Disorder: Are They Cases of Anorexia Nervosa? *Psychopathology*, 30, 49-52. DOI : 10.1159/000285028

Olson, D. H., Gorall, D. M. and Tiesel, J. W. (2006). *FACES IV Package - Administration Manual*. Minneapolis : Life Innovations, Inc.

Osman, A., Downs, W. R., Barrios, F. X., Kooper, B. A., Gutierrez, P. M. and Chiros, C. E. (1997). Factor Structure and Psychometric Characteristics of the Beck Depression Inventory - II. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 19(4), 359-376. DOI : 10.1007/BF02229026

Préville, M., Boyer, R., Potvin, L., Perreault, C. and Légaré, G. (1992). *La détresse psychologique : détermination de la fiabilité et de la validité de la mesure utilisée dans l'enquête de Santé Québec*. Enquête Santé Québec 1987, cahier de recherche n° 7, Ministère de la Santé et des Services Sociaux, Gouvernement du Québec.

Simone, P., Pia, B., Raffaella, I., Gennaro, C., Antonella, G. and Capsula E. (2011). Early Onset Anorexia Nervosa : Case Report. *Capsula Eburnea*, 6, 47-49. DOI: 10.3269/1970-5492.2011.6.10

Tanner, J. M. (1962). *Growth at Adolescence : with a General Consideration of the Effects of Hereditary and Environmental Factors upon Growth and Maturation from Birth to Maturity*, 2nd edition. Oxford : Blackwell Scientific Publications.

Toupin, J., Pauzé, R., Frappier, J.-Y., Cloutier, R. and Boudreau, J. (2003). La santé mentale et physique des adolescents québécois des Centres jeunesse : une étude cas-témoin. Brief report on a study funded under the Canadian Population Health Initiative (CPHI) program.

Valla, J.P., Bergeron, L., Bérubé, H., Gaudet, N. and St-Georges, M. (1994). A Structured Pictorial Questionnaire to Assess DSM-III-R-based Diagnoses in Children (6-11 years): Development, Validity and Reliability. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 22, 403-423. DOI : 10.1007/BF02168082

Walford, G. and McCune, N. (1991). Long-Term Outcome in Early-Onset Anorexia Nervosa. *The British Journal of Psychiatry : The Journal of Mental Science*, 159, 383-389. DOI : 10.1192/bjp.159.3.383

Watkins, B. and Lask, B. (2002). Eating Disorders in School-aged Children. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, 11(2), 185-199. DOI : 10.1016/S1056-4993 (01) 00003-7

Willms, J. D., Tremblay, M. S. et Katzmarzyk, P. T. (2003). Geographic and Demographic Variation in the Prevalence of Overweight Canadian Children. *Obesity Research*, 11(5), 668-673. DOI: 10.1038/oby.2003.95.

CHAPITRE 4 - ARTICLE 2

Psychological, familial and social features that distinguish prepubertal and pubertal anorexia

Thibault, Isabelle, MA, Psychoeducation, Sherbrooke University, 2500, University Boulevard, Sherbrooke, Québec, Canada, J1K 2R1

Pauzé, Robert, PhD, School of Social Services, Laval University, 2325, University Street, Québec, Québec, Canada, G1V 0A6

Bravo, Gina, PhD, Community Health Sciences Department, Sherbrooke University, 2500, University Boulevard, Sherbrooke, Québec, Canada, J1K 2R1

Lavoie, Éric, MD, Sherbrooke University Hospital Center, 3001, 12 th Avenue North, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Pesant, Caroline, MD, Sherbrooke University Hospital Center, 3001, 12 th Avenue North, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Di Meglio, Giuseppina, MD, Montreal Children's Hospital McGill University Health Center, 2300 Tupper Street, Montréal, Québec, Canada, H3H 1P3

Frappier, Jean-Yves, MD, Sainte-Justine University Hospital Center, 3175, Côte-Sainte-Catherine Street, Montréal, Québec, Canada, H3T 1C5

Meilleur, Dominique, PhD, Montreal University, Psychology Department, P.O. Box 6128, Downtown Branch, Montréal, Québec, Canada, H3C 3J7

Nadeau, Pierre-Olivier, MD, Sainte-Justine University Hospital Center, 3175, Côte-Sainte-Catherine Street, Montréal, Québec, Canada, H3T 1C5

Stheneur, Chantal, MD, Sainte-Justine University Hospital Center, 3175, Côte-Sainte-Catherine Street, Montréal, Québec, Canada, H3T 1C5

Taddeo, Danielle, MD, Sainte-Justine University Hospital Center, 3175, Côte-Sainte-Catherine Street, Montréal, Québec, Canada, H3T 1C5

Statut de l'article : soumis à la revue *European Eating Disorders Review*

Avant-propos : Tout comme pour le premier article, je suis l'auteure principale. Par conséquent, les décisions méthodologiques et la rédaction étaient sous ma responsabilité. Mes directeurs de recherche sont les premiers coauteurs considérant le rôle de supervision qu'ils ont joué. Tous les coauteurs ont eu accès à l'article avant qu'il ne soit soumis. Certains ont émis des commentaires et des corrections mineures ont été effectuées par la suite.

Résumé :

Les anorexiques prépubères ont une symptomatologie proche de celle des anorexiques pubères, mais présentent certains traits distinctifs. Sur la base de ces constats, certains cliniciens et chercheurs proposent que l'anorexie prépubère soit considérée comme un sous-type distinct d'anorexie. **Objectif** : L'objectif de cette étude est de tester l'hypothèse selon laquelle les patients anorexiques prépubères et pubères se distinguent sur la base des caractéristiques psychologiques, familiales et sociales. **Méthode** : Deux groupes d'anorexiques ont été comparés en regard d'un ensemble de caractéristiques psychologiques, familiales et sociales; des anorexiques prépubères (n = 19; âge moyen = 12,2 ans \pm 0,8; IMC moyen : 13,9 kg/m² \pm 1,4) et des anorexiques pubères (n = 126; âge moyen = 15,4 ans \pm 1,4 ans; IMC moyen : 16,7 kg/m² \pm 2,3). Les participants et leurs parents ont complété une batterie de questionnaires reconnus pour leurs qualités psychométriques. **Résultats** : Les résultats indiquent que les anorexiques prépubères se distinguent peu des anorexiques pubères aux plans familial et social. Des différences entre les deux groupes sont toutefois observées au niveau des caractéristiques psychologiques. Les prépubères présentent moins de difficultés que les pubères sur le plan des variables conduites boulimiques, faible estime de soi, aliénation interpersonnelle, déficit d'introspection et sentiments dépressifs. Les prépubères et pubères ne se distinguent pas pour les autres variables mesurées. **Conclusion** : Les résultats de cette étude indiquent que les anorexiques prépubères présentent un profil psychologique moins sévère que les anorexiques pubères. Ces résultats pourraient refléter un effet de l'âge, c'est-à-dire une tendance des anorexiques prépubères à surestimer leurs compétences.

Abstract

Prior studies suggest that prepubertal and pubertal patients present some similarities, but differ in certain features. Based on these findings, some experts suggest that prepubertal anorexia should be considered a separate subtype of anorexia. **Objective** : The objective of this study is to test whether prepubertal and pubertal patients suffering of anorexia differ on psychological, familial or social features. **Method** : Two groups were compared on psychological, familial and social features : prepubertal patients (n = 19; mean age = 12.2 \pm

0.8 years) and pubertal patients (n = 126; mean age = 15.4 ± 1.4 years). Patients and their parents complete questionnaires who have well-established psychometric properties. **Results:** The results indicate little differences between two groups for psychological characteristics. Prepubertal patients present fewer difficulties than the pubertal group for: bulimia, low self-esteem, interpersonal alienation, interoceptive deficits and depression. No differences was found for other variables. **Conclusion :** Results indicate that prepubertal patients have a less severe psychological profile. Taking into consideration the age of prepubertal patients, it is possible that underdeveloped of executive functions explains these results.

Keywords: subtypes, eating disorders, early onset, children, menarche

Introduction

Anorexia is increasingly prevalent among children (Halmi, 2009). Several terminologies are used in the literature to refer to this phenomenon; in particular prepubertal anorexia. This concept refers to the presence of the disease in children who have no signs of pubertal development or who are premenarcheal (Alvin, 2007; Cook-Darzens, 2002; Jacobs and Isaacs, 1986; Lask and Bryant-Waugh, 1992; Matsumoto, Takei, Kawai, Saito, Kachi, Ohasi, Takeuchi and Mori, 2001; Mouren-Simeoni, Fontanon, Bouvard and Dugas, 1993; Walford and McCune, 1991). The menarche is often the indicator used by researchers to determine whether research participants are prepubertal, because the assessment of pubertal development, according to the stricter criteria of Tanner (1962), involves an invasive physical examination of pubic hair and breast development. In addition, breast development is particularly difficult to assess in the case of significant weight loss.

The prevalence of prepubertal anorexia is estimated at approximately 5% of all cases of anorexia (Mouren-Simeoni *et al.*, 1993; Nielsen, Lausch and Thomsen, 1997). Despite its low prevalence, this disorder is of concern, because it can have damaging consequences on the health and growth of children, including delays or blockages of pubertal development, or growth (Agras and Robinson, 2008). Regarding the prognosis, the results of some

studies indicate that for almost two-thirds of prepubertal patients, it is intermediate (healthy weight reached but persistence of psychological and social problems) or unfavorable (chronic illness) (Bryant-Waugh, Hankins, Shafran, Lask and Fosson, 1996; Bryant-Waugh and Lask, 1995; Cook-Darzens, 2002; Doyen, 2012; Hsu, 1996; Walford and McCune, 1991). Moreover, prepubertal anorexia seems more difficult to treat than pubertal anorexia (Jeammet, Hurvy, Rabreau, Piquard-Gauva and Flavigny, 1984; Matsumoto, Saito, Shirai, Takeuchi and Nishimoto, 2002; Meilleur, 2012), probably in part because this phenomenon is less well documented.

Prior studies on prepubertal anorexia focused primarily on the manifestations of the disease. They found that the disorder in children was indeed anorexia, despite certain differences in symptomatology. These include weight loss in prepubertal anorexia cases that appears to be significantly greater than for pubertal anorexia (Albert, Halfon, Moren-Simeoni and Dugas, 1988) and refusal of hydration by a number of prepubertal patients suffering of anorexia who believe that water, like food, may cause weight gain (Mouren-Simeoni *et al.*, 1993). Conversely, body image distortion and excessive exercise do not appear as prominently as in pubertal anorexia (Bostic, Muriel, Hack, Weinstein and Herzog, 1997; Galleli, Solanto, Hertz and Golden, 1997; Matsumoto *et al.*, 2002; Mouren-Simeoni *et al.*, 1993; Nielsen *et al.*, 1997; Simone, Pia, Raffaella, Gennaro, Antonella and Capsula, 2011). These distinctions have led researchers to question the specificity of prepubertal anorexia with respect to pubertal anorexia (Arnou, Sanders and Steiner, 1999; Cook-Darzens, 2014; 2002; Jacobs and Isaacs, 1986; Lask and Bryant-Waugh, 2007; 1992; Mouren-Simeoni *et al.*, 1993; Watkins and Lask, 2002). The results of comparative studies on prepubertal and pubertal patients show different psychological characteristics: prepubertal patients demonstrate less difficulty on the variables: total risk of eating disorder, concerns related to thinness, psychological maladjustment, low self-esteem and alexithymia (Albert *et al.*, 1988, Arnou *et al.*, 1999; Jacobs and Isaacs, 1986). At the family level, it appears that prepubertal patients have a better relationship with their parents, but that the parents have more mental health problems compared to the parents of pubertal patients (Jacobs and Isaacs, 1986). There also seems to be a greater need for social approval in prepubertal than in pubertal patients (Arnou *et al.*, 1999). The studies which

established these distinctions, however, have methodological limitations. The data often derived from clinical observations noted in medical files (Albert *et al.*, 1988; Jacobs and Isaacs, 1986). These data generally have not been collected for research purposes, reflect the subjectivity of clinicians and may be incomplete. In addition, very few psychological, familial or social variables were evaluated in these studies. Yet, anorexia is recognized as a multidimensional disease (APA, 2013; Bulik, 2002; Fairburn and Harrison, 2003; Steiner, Kwan, Shaffer, Walker, Miller, Sagar and Lock, 2003; Szabo, 1998; Watkins and Lask, 2002). The objective of this study was to test whether prepubertal and pubertal patients suffering of anorexia differ on psychological, familial or social features. The population suffering of anorexia consists of heterogeneous clinical groups. Therefore, it is important to better define these groups so that interventions tailored to the specific characteristics of each group can be developed to improve the prognosis of these patients (National Institute of Mental Health, 2008; Wildes, Marcus, Crosby, Ringham, Marin Dapelo, Gaskill and Forbush, 2011).

Materials and methods

This cross-sectional study is part of a longitudinal study that began in 2006. It aims to collect data on psychological, familial and social features of pediatric patients with eating disorders who are receiving services in University Hospital Centres (UHCs) in Quebec, Canada, either at Sainte-Justine UHC, Sherbrooke UHC or Montreal Children's Hospital McGill University Health Center. This longitudinal study was approved by the ethics committees of the various UHCs where data are being collected. The participants in the current study were recruited between June 2006 and September 2014. The data used in this study are those from the evaluation obtained at the admission of patients to care programs.

This study comprises a sample of 19 prepubertal patients and 126 pubertal patients. To control the potentially confounding effect of gender, the samples are restricted to girls. The assessment of pubertal development (pre- vs. post-menarcheal) and the diagnosis of anorexia (DSM IV criteria; APA, 2003), were established by pediatricians in the different UHC care programs. They also weighed and measured the participants to calculate their

body mass index (BMI). The prepubertal patients are all of the restrictive type. The pubertal sample has 113 patients of the restrictive type and 13 of the bulimic type.

It was decided to group these subtypes after a comprehensive review of the literature, which showed that restrictive and bulimic patients differ mainly in terms of disease manifestations, restrictive patients being younger, more emaciated and more likely to engage in excessive physical exercise, and presenting more pronounced dietary restrictions than bulimic patients (Abbate-Daga, Delsedime, Nicotra, Giovannone, Marzola, Amianto and Fassino, 2013; Bewell-Weiss and Carter, 2010; Eddy, Keel, Dorer, Delinsky, Franko and Herzog, 2002; Fassino, Amianto and Abbate-Daga, 2009; Godart, Berthoz, Rein, Perdereau, Lang, Venisse, Halfon, Bizouard, Loas, Corcos, Jeammet, Flament and Curt, 2006; Jaite, Schneider, Hilbert, Pfeiffer, Lehmkuhl and Salbach-Andrae, 2012; Krug, Pinheiro, Bulik, Jiménez-Murcia, Granero, Penelo, Masuet, Agüera and Fernández-Aranda, 2009; Mattar, Huas and Godard, 2012; Salbach-Andrae, Lenz Simmendinger, Klinkowski, Lehmkuhl and Pfeiffer, 2008; Speranza, Corcos, Loas, Stéphan, Guilbaud, Perez-Diaz, Venisse, Bizouard, Halfon, Flament and Jeammet, 2005; Van Autreve, De Baene, Baeken, van Heeringen and Vervaet, 2013; Vervaet, Van Heeringen and Audenaert, 2004). Apart from these distinctions, bulimic and restrictive patients do not differ significantly on psychological, familial and social features, except for psychiatric comorbidity or associated difficulties (substance abuse, self-mutilation, suicide attempts, stealing) (Bühren, Schwarte, Fluck, Timmesfeld, Krei, Egberts, Pfeiffer, Fleischhaker, Wewetzer and Herpertz-Dahlmann, 2014; Eddy *et al.*, 2002; Favaro and Santonastaso, 2000; Fedorowicz, Falissard, Foulon, Dardennes, Divac, Guelfi and Rouillon, 2007; Krug *et al.*, 2009; Pryor, Wiederman and McGilley, 1997; Root, Pinheiro, Thornton, Strober, Fernandez-Aranda, Brandt, Crawford, Fichter, Halmi, Johnson, Kaplan, Klump, La Via, Mitchell, Woodside, Rotondo, Berrettini, Kaye and Bulik, 2010; Salbach-Andrae *et al.*, 2008; Vandereycken and Houdenhove, 1996). These differences, however, seem more related to the method, i.e. samples of adults who have had the disease for a number of years, rather than to real distinctions in terms of associated factors. Another element that guided the decision to group restrictive and bulimic patients together is the significant mobility between subtypes. Indeed, a migration between the different subtypes of anorexia or other eating disorders

occurs in over 50% of cases when the disease persists for several years (APA, 2013; Eddy, Dorer, Franko, Tahilani, Thompson-Brenner and Herzog, 2008; Milos, Spindler, Schnyder and Fairburn, 2005). This mobility reinforces the idea that there is no clear distinction between restrictive and bulimic anorexia in terms of psychological, familial and social factors associated with the disease.

The aim of this research is to pose a methodological challenge, because it involves comparing samples of different ages with the same measuring instruments. In addition, given that this study is part of a longitudinal study, it was necessary to come to terms with the questionnaires already in use, which were designed for applications with adolescents. Subsets of the questionnaires for the longitudinal study were used in this work. Those selected were chosen because they satisfied the general recommendations for the use of questionnaires with children. These questionnaires employ simple vocabulary. The items have only one notion per question, are neither ambiguous or abstract and do not contain conjunctions or double negations (Breton, Bergeron, Valla and Lépine, 1995; Chan Chee, Kovess, Hamama and Ronen, 2003; Kazdin, 2000; Valla, Bergeron, Bérubé, Gaudet and St-Georges, 1994). In addition, a research assistant trained in the fine points of the assessment of children was present when the questionnaires were administered to the prepubertal participants. The assistant read the items on the paper questionnaire with these participants, answered their questions and suggested a break when participants were tired. Some questionnaires were directed at parents. Parents and pubertal participants filled out the questionnaires individually on a computer.

The Eating Disorders Inventory-3 (EDI-3) (Garner, 2004), the Beck Depression Inventory (BDI II) (Beck, Steer and Brown) and the Inventory of Parent and Peer Attachment (IPPA) (Armsden and Greenberg, 1987) were administered to the prepubertal and pubertal participants. EDI-3 consists of 91 items assessing the following variables: drive for thinness, bulimia, body dissatisfaction, low self-esteem, personal alienation, interpersonal insecurity, interpersonal alienation, interoceptive deficits, emotional dysregulation, perfectionism, asceticism, maturity fears. BDI II measures the presence and degree of depressive symptoms using 21 items with different response options from which

participants must select the one that best describes them. IPPA is composed of a parents' version (28 items) and a friend's version (25 items). In both cases, the measured variables are trust, communication, and alienation. Higher scores indicate the presence of greater difficulties, except for the IPPA alienation variable, where the opposite applies.

In addition to a questionnaire on the family's sociodemographic characteristics, the parents completed the Psychological Distress Index of the Quebec Health Survey (PDIQHS) (Préville, Boyer, Potvin, Perreault and Légaré, 1992), the Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES IV) (Olson, Gorall and Tiesel, 2006) and the Self-Expressiveness in the Family Questionnaire (SEFQ) (Halberstadt, Cassidy, Stifter, Parke and Fox, 1995). PDIQHS consists of 29 items assessing psychological distress. A total score above the 95th percentile (raw score of 2.15) indicates the presence of psychological distress. FACES IV contains 62 items to assess familial cohesion and flexibility, quality of communication and satisfaction regarding family functioning. A score higher than the population mean of 2.4 (cohesion dimension score) or 1.6 (flexibility dimension score) indicates the presence of difficulties. For the variables communication and family satisfaction, higher results indicate the presence of greater difficulties. The 40 items of SEFQ assess positive and negative emotional expressiveness within the family. Higher scores indicate the presence of more difficulties. A score above the cut-off point of 30 indicates the presence of problems in the relationship.

The psychometric properties of the questionnaires used in this study are well-established (EDI 3 - Garner, 2004; BDI II – Beck *et al.*, 1996; Dozois, Dobson and Ahnberg, 1998; Osman, Downs, Barrios, Kooper, Gutierrez and Chiro, 1997; IPPA - Armsden and Greenberg, 1987; PDIQHS - Préville *et al.* 1992; FACES IV - Franklin, Streeter and Springer, 2001; Olson *et al.*, 2006; SEFQ : Halberstadt *et al.*, 1995).

The scores of the prepubertal and pubertal groups on the various scales were compared using Student's t test for independent samples or its nonparametric equivalent (Mann-Whitney) depending on whether or not the data were normally distributed. Statistical

analyses revealed no collinearity between variables (Pearson correlation coefficient $\leq 0,03$; $p \geq 0.05$).

Results

Psychological features

Table 1 shows the age and BMI of the prepubertal and pubertal patients and their mean scores on the different scales of the EDI-3 and BDI II. As expected, the prepubertal patients are significantly younger ($p = 0.001$) than the pubertal group. They also have a significantly lower mean BMI ($p = 0.001$). With regard to the psychological variables associated with the disease, the prepubertal patients obtained significantly lower scores than the pubertal group for the following variables: bulimia, low self-esteem, interpersonal alienation, interoceptive deficits and depression ($p < 0.05$). On average, prepubertal patients thus appear to have fewer difficulties than pubertal patients, with regard to these variables. The mean scores of the prepubertal and pubertal anorexia groups do not differ in relation to variables : drive for thinness, body dissatisfaction, personal alienation, interpersonal insecurity, emotional dysregulation, perfectionism, asceticism and maturity fears ($p > 0.05$).

Table 1 – Mean age, mean BMI and mean scores on EDI-3 and BDI-II for prepubertal and pubertal patients

Variables ¹ (range)	Prepubertal patients ¹ (n = 19)	Pubertal patients ¹ (n = 126)	Statistic ²	p value ²
Age (in years)	12.2 ± 0.8	15.4 ± 1.4	14.0	0.001
BMI (in kg/m ²)	13.9 ± 1.4	16.7 ± 2.3	7.4	0.001
Drive for thinness (0 to 28)	13.5 ± 9.5	17.1 ± 8.6	1.6	0.105
Bulimia (0 to 32)	1.1 ± 1.6	4.6 ± 5.9	5.3	0.005
Body dissatisfaction (0 to 40)	19.4 ± 12.6	23.9 ± 11.5	1.5	0.134
Low self-esteem (0 to 24)	7.2 ± 6.1	10.5 ± 6.7	2.0	0.050
Personal alienation (0 to 28)	9.1 ± 7.9	11.0 ± 6.8	1.0	0.314
Interpersonal insecurity (0 to 28)	10.9 ± 6.8	11.0 ± 6.2	0.1	0.936
Interpersonal alienation (0 to 28)	6.5 ± 4.7	9.4 ± 5.5	2.1	0.040
Interoceptive deficits (0 to 36)	9.4 ± 7.8	15.2 ± 9.3	2.5	0.013
Emotional dysregulation (0 to 32)	5.1 ± 4.5	6.9 ± 5.4	1.4	0.183
Perfectionism (0 to 24)	9.9 ± 5.4	10.2 ± 6.0	0.2	0.817
Asceticism (0 to 28)	8.3 ± 7.0	10.7 ± 6.5	1.4	0.154
Maturity fears (0 to 28)	13.8 ± 7.1	11.9 ± 6.9	-1.1	0.297
Depression (0 to 63)	15.3 ± 10.3	24.3 ± 13.8	2.7	0.007

¹ Data shown are mean ± standard deviation or median ± interquartile range depending on whether or not scores were normally distributed.

² From Student's *t* test for independent samples or Mann-Whitney nonparametric equivalent, depending on whether or not scores were normally distributed.

On the other hand, the pubertal patients experienced significantly more school changes than the prepubertal group ($p = 0.002$), which is normal considering that 50.0% of the prepubertal patients in the sample are in elementary school and that 99.9% of the pubertal patients are in high school. The prepubertal and pubertal patients come from stable family environments; they experienced few family configuration changes or moves. Moreover, the two groups do not differ on these variables ($p > 0.05$). The same is true for family type (intact: 73.7% of prepubertal patients and 64.4% of pubertal patients), average family income and parental schooling ($p > 0.05$).

Familial features

Table 2 shows the results of the questionnaires completed by parents (IDPESQ, FACES, SEFQ). According to the results, the parents of the prepubertal and pubertal patients do not differ in terms of psychological distress ($p > 0.05$). Likewise, differences between groups of variables related to family functioning were not significant ($p > 0.05$).

Table 2 – Mean scores on PDIQHS, FACES IV and SEFQ for maternal and parental figures

Variables ¹ (range)	Prepubertal patients ¹	Pubertal patients ¹	Statistic ²	<i>p</i> value ²
Maternal figure (<i>n</i> = 19 for prepubertal and <i>n</i> = 107 for pubertal)				
Psychological distress (1 to 4)	1.8 ± 0.5	1.7 ± 0.5	-0.4	0.808
Cohesion dimension score (0 to 5)	2.5 ± 0.9	2.2 ± 0.7	-1.6	0.111
Flexibility dimension score (0 to 5)	1.8 ± 0.5	1.6 ± 0.4	-1.5	0.129
Satisfaction (10 to 50)	35.8 ± 9.7	33.6 ± 7.0	-1.2	0.251
Communication (10 to 50)	41.6 ± 7.0	39.4 ± 5.9	-1.5	0.066
Positive emotional expressiveness (1 to 23)	7.4 ± 0.9	7.3 ± 0.9	-0.3	0.741
Negative emotional expressiveness (1 to 17)	3.8 ± 1.0	4.2 ± 0.9	1.7	0.097
Paternal figure (<i>n</i> = 15 for prepubertal and <i>n</i> = 81 for pubertal)				
Psychological distress (1 to 4)	1.6 ± 0.4	1.5 ± 0.4	-0.2	0.880
Cohesion dimension score (0 to 5)	2.1 ± 0.5	2.1 ± 0.7	0.0	0.992
Flexibility dimension score (0 to 5)	1.5 ± 0.3	1.6 ± 0.3	0.9	0.356
Satisfaction (10 to 50)	33.8 ± 4.5	33.7 ± 5.9	-0.0	0.994
Communication (10 to 50)	39.1 ± 5.1	38.2 ± 6.0	-0.5	0.414
Positive emotional expressiveness (1 to 23)	6.5 ± 1.0	6.5 ± 1.1	0.1	0.910
Negative emotional expressiveness (1 to 17)	3.7 ± 0.7	3.8 ± 1.0	0.1	0.879

¹ Data shown are mean ± standard deviation or median ± interquartile range depending on whether or not scores were normally distributed.

² From Student's *t* test for independent samples or Mann-Whitney nonparametric equivalent, depending on whether or not scores were normally distributed.

Social features

The results for the variables measured by IPPA are presented in Table 3. In terms of the parent–child relationship, the groups do not differ significantly ($p > 0.05$), except for the variable trust for the mother figure. However, the difference on the trust variable is not clinically significant. In terms of relationships with friends, the scores indicate no significant differences ($p > 0.05$) between groups for the variables trust, communication and alienation.

Table 3 – Mean scores on IPPA for prepubertal and pubertal patients

Variables ¹ (range)	Prepubertal patients ¹	Pubertal patients ¹	Statistic ²	<i>p</i> value ²
Child's point of view about relationship with maternal figure (<i>n</i> = 19 for prepubertal and <i>n</i> = 107 for pubertal)				
Trust (10 to 50)	44.8 ± 4.3	40.9 ± 9.1	-2.8	0.008
Communication (10 to 50)	42.2 ± 5.6	38.3 ± 8.3	-1.8	0.080
Alienation (8 to 40)	16.6 ± 5.9	19.2 ± 8.0	1.2	0.224
Child's point of view about relationship with paternal figure (<i>n</i> = 17 for prepubertal and <i>n</i> = 102 for pubertal)				
Trust (10 to 50)	41.8 ± 6.7	38.0 ± 9.3	-1.5	0.138
Communication (10 to 50)	36.2 ± 7.9	31.9 ± 9.3	-1.7	0.101
Alienation (8 to 40)	19.9 ± 8.8	21.7 ± 8.2	0.8	0.433
Child's point of view about relationship with friends (<i>n</i> = 15 for prepubertal and <i>n</i> = 114 for pubertal)				
Trust (10 to 50)	40.1 ± 10.8	38.6 ± 9.1	-0.6	0.360
Communication (8 to 40)	27.4 ± 7.8	28.5 ± 6.6	0.6	0.547
Alienation (7 to 35)	17.5 ± 6.8	18.9 ± 5.9	0.9	0.382

¹ Data shown are mean ± standard deviation or median ± interquartile range depending on whether or not scores were normally distributed.

² From Student's *t* test for independent samples or Mann-Whitney nonparametric equivalent, depending on whether or not scores were normally distributed.

Discussion

This study aimed to establish the distinction between prepubertal and pubertal patients suffering of anorexia on psychological, familial and social variables, to explore the specificity hypothesis of prepubertal anorexia. Firstly, the results indicate that prepubertal patients have a lower BMI than pubertal patients. In terms of psychological features, prepubertal patients generally have a less severe profile compared to pubertal patients, resulting in significantly lower scores for the following variables: bulimia, low self-esteem, interpersonal alienation, interoceptive deficits and depression. No differences was found for other variables. These results are inconsistent with those of Albert *et al.* (1988) who found no significant difference between groups with regard to the presence of depressive symptoms. This inconsistency may be due to the heterogeneity of the samples used by Albert *et al.* (1988) : because in that study, prepubertal subjects made up about a third of the participants in the pubertal patient group.

Moreover, the prepubertal and pubertal patients in the sample of the herein study do not differ on the variable drives for thinness, body dissatisfaction, personal alienation, interpersonal insecurity, emotional dysregulation, perfectionism, asceticism and maturity fears. These results are consistent with those of Albert *et al.* (1988) and Arnow *et al.* (1999)

related to the variables of perfectionism, personal alienation and maturity fears. On the family and social aspects, not only do the results indicate that prepubertal and pubertal patients do not differ, but also, interpretation of the results shows that both groups did not present major difficulties for any of the assessed family and social variables. Very few family and social variables had been assessed with standardized measures in previous studies, which limit the possibility of comparison. Therefore, this study's comprehensive assessment of family and social characteristics is one of its strengths.

The main finding of the current study is that prepubertal patients of our samples have a less severe psychological profile than pubertal patients. One potential explanation is that the questionnaires we used are not designed for children, and thus fail to properly identify their difficulties. However, this view does not seem to provide the best explanation for the results obtained. Indeed, the less severe profile of prepubertal anorexia is in terms of psychological variables, which were evaluated by EDI-3 (Garner, 2004). Although the questionnaire is designed and validated for an adolescent population, Garner (2004) recommends its use from age 11 onward. The mean age of the sample of prepubertal patients is 12.2 ± 0.8 years. Therefore, there is no evidence that the use of the questionnaire was not appropriate. Moreover, EDI-3 satisfies current recommendations on the use of questionnaires with children. An age effect is perhaps a better explanation in relation to the contradiction between the study results and clinical observations. The less severe profile of prepubertal anorexia may reflect a certain difficulty these participants have in thinking critically (metacognition) about themselves. Metacognition capacity refers to a level of development of executive functions which is acquired during adolescence. This explanation is consistent with experts' opinions who believe that due to their age and their cognitive and emotional development, some prepubertal patients may have difficulty reporting, describing, understanding and expressing the meaning of their thoughts, concerns and dietary behaviors (Bryant-Waugh and Nicholls, 2011; Meilleur, 2012). This cognitive aspect could also explain failure of treatment with prepubertal patients, because they are often designed for adolescent who have reached a more advanced level of development of executive functions.

Given these facts, it is important to consider other methods of assessing prepubertal anorexia for future studies, which take into account the effect of age. Triangulation of data appears a promising avenue. This approach allows for a better understanding of the child, because each respondent provides information on different behaviors, which provides a more complete view of children (Phares 1997; Verhulst and Akkerhuis, 1989). The rate of agreement between different observers (patient, parent, clinician) would shed new light on the presence of personal difficulties in prepubertal participants, but also on their ability to self-assess, thereby confirming the validity of the measure.

This study is a step forward in the field of prepubertal anorexia. Rigorous evaluation of the participants and their parents by specialized pediatricians and the use of questionnaires with excellent psychometric properties assured good internal validity for the study. This is, to our knowledge, the first study of such large samples which compares prepubertal and pubertal patients on a number of psychological, family and social variables. Moreover, the results bring out innovative methodological considerations for future studies. However, the sample size allows us to detect an effect size of 0.70, which corresponds to a large difference between the groups (Cohen, 1988). Hence small or medium differences may have been missed. Likewise, the use of multiple statistical tests may increase the risk of a Type I error. However, considering that few significant differences between the groups were found, the scope of this potential limitation is restricted.

Conclusion

Is prepubertal anorexia a distinct subtype? The results of this study suggest that the participants in the group presenting prepubertal anorexia have a less severe form of the disease than the other group. An age effect may contribute to this result. Our results also indicate how prepubertal patients perceive themselves. Further studies on prepubertal anorexia may compare participants' and parents' perceptions, juxtapose their points of view and explore if development of executive functions can affect the perception of prepubertal patients concerning their difficulties.

Acknowledgments

This study was funded by the Fonds de recherche du Québec – Société et Culture (FQRSC). We acknowledge the collaboration of the Montreal Children's Hospital of McGill University Health Center, the Sainte-Justine University Hospital Center and the University Hospital Center of Sherbrooke, via the eating disorders data bank, the members of the bank's research teams and the members of the health care teams.

All authors of this manuscript declare that they have no conflict of interest.

References

- Abbate-Daga, G., Delsedime, N., Nicotra, B., Giovannone, C., Marzola, E., Amianto, F., & Fassino, S. (2013). Psychosomatic syndromes and anorexia nervosa. *BMC Psychiatry*, 13, 1-14. DOI : 10.1186/1471-244X-13-14
- Agras, W. S., & Robinson, A. H. (2008). Forty Years of Progress in the Treatment of the Eating Disorders. *Nordic Journal of Psychiatry*, 62(47), 19-24. DOI: 10.1097/chi.0b013e31802bd997
- Albert, E., Halfon, O., Moren-Simeoni, M. C., & Dugas, M. (1988). Étude comparative de deux groupes d'anorexiques mentaux examinés dans un service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. *Psychiatrie et Psychobiologie*, 3, 87-98.
- Alvin, P. (2007). *Anorexies et boulimies à l'adolescence – 3e édition*. Rueil-Malmaison : Doin.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Fifth Edition*. Washington, DC : American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (APA). (2003). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV-TR*. Washington, DC : American Psychiatric Association, c2000.
- Armsden, G. C., & Greenberg, M. T. (1987). The Inventory of Parent and Peer Attachment: Individual Differences and their Relationship to Psychological Well-being in Adolescence. *Journal of Youth and Adolescence*, 16(5), 427-454. DOI : 10.1007/BF02202939
- Arnow, B., Sanders, M. J., & Steiner, H. (1999). Premenarcheal versus Postmenarcheal Anorexia Nervosa: A Comparative Study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 4(3), 403-414.
- Beck, A. T., Steer, R. A., & Brown, G. K. (1996). *Beck Depression Inventory BDI-II Manual*. San Antonio : The Psychological Corporation.
- Bewell-Weiss, C. V., & Carter, J. C. (2010). Predictors of Excessive Exercise in Anorexia Nervosa. *Comprehensive Psychiatry*, 51, 566–571.
- Bostic, J. Q., Muriel, A. C., Hack, S., Weinstein, S., & Herzog, D. (1997). Anorexia Nervosa in a 7-year-old girl. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 18(5), 331-333. DOI : 10.1097/00004703-199710000-00008
- Breton, J. J., Bergeron, L., Valla, J. P., & Lépine, S. (1995). Do Children Aged 9 through 11 Years Understand the DISC Version 2.25 Questions? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 34(7), 946-954. DOI: 10.1097/00004583-199507000-00019

Bryant-Waugh, R., & Nicholls, D. (2011). Diagnosis and Classification of Disordered Eating in Childhood. In D. Le Grange & J. Lock (Eds), *Eating disorders in children and adolescents: A clinical handbook* (pp 107-125). New York : The Guilford Press.

Bryant-Waugh, R., Hankins, M. Shafran, R., Lask, B., & Fosson, A. (1996). A Prospective Follow-up of Children with Anorexia Nervosa. *Journal of Youth and Adolescence* , 25(4), 431-437. DOI : 10.1007/BF01537540

Bryant-Waugh, R., & Lask, B. (1995). Annotation : Eating Disorders in Children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36(2), 191-202.

Bulik, C. M. (2002). Eating Disorders in Adolescents and Young Adults. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America* , 11(2), 201-218. DOI : 10.1016/S1056-4993 (01) 00004-9

Bühren, K., Schwarte, R., Fluck, F., Timmesfeld, N., Krei, M., Egberts, K., Pfeiffer, E., Fleischhaker, C., Wewetzer, C., & Herpertz-Dahlmann, B. (2014). Comorbid Psychiatric Disorders in Female Adolescents with First-Onset Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review*, 22, 34-44. DOI : 10.1002/erv.2254

Chan Chee, C., Kovess, V., Valla, J. P., Allès-Jardel, M., Gras-Vincendon, A., Martin, C., Piquet, C., & Vantalon, V. (2003). Validation d'un questionnaire interactif sur la santé mentale des enfants de 6 à 11 ans. *Annales Médico Psychologiques* , 161, 439-445. DOI: 10.1016/S0003-4487 (03) 00028-3

Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*, 2nd edition. New Jersey : Lawrence Erlbaum associates.

Cook-Darzens, S. (2014). *Approches familiales des troubles du comportement alimentaire de l'enfant et de l'adolescent*. Toulouse, France : Érès.

Cook-Darzens, S. (2002). *Thérapie familiale de l'adolescent anorexique – Approche systémique intégrée*. Paris : Dunod.

Dozois, D. J. A., Dobson. K. S., & Ahnberg, J. L. (1998). A Psychometric Evaluation of the Beck Depression Inventory – II. *Psychological Assessment*, 10(2), 83-89.

Doyen, C. (2012). Les très jeunes anorexiques : diagnostic et évolution. *Médecine et enfance*, 32(3), 108-110.

Eddy, K. T., Dorer, D., Franko, D., Tahilani, K., Thompson-Brenner, H., & Herzog, D. B. (2008). Diagnostic Crossover in Anorexia Nervosa and Bulimia Nervosa: Implications for DSM-V. *The American Journal of Psychiatry*, 165(2), 245-250.

Eddy, K. T., Keel, P. K., Dorer, D. J., Delinsky, S. S., Franko, D. L., & Herzog, D. B. (2002). Longitudinal Comparison of Anorexia Nervosa Subtypes. *International Journal of Eating Disorders*, 31(2), 191-201.

Fairburn, C. G., & Harrison, P. J. (2003). Eating Disorders. *The Lancet*, 361(9355), 407-416. DOI : 10.1016/S0140-6736 (09) 61748-7

Fassino, S. Amianto, F., & Abbate-Daga, G. (2009). The Dynamic Relationship of Parental Personality Traits With the Personality and Psychopathology Traits of Anorectic and Bulimic Daughters. *Comprehensive Psychiatry*, 50, 232–239. DOI : 10.1016/j.comppsy.2008.07.010

Favaro, A., & Santonastaso, P. (2000). Self-Injurious Behavior in Anorexia Nervosa. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 188(8), 537-542. DOI : 10.1097/00005053-200008000-00010

Fedorowicz, Falissard, B., Foulon, C., Dardennes, R., Divac, S. M., Guelfi, J. D., & Rouillon, F. (2007). Factors Associated with Suicidal Behaviors in a Large French Sample of Inpatients with Eating Disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 40, 589–595. DOI : 10.1002/eat

Franklin, C., Streeter, C. L., & Springer, D.W. (2001). Validity of the FACES IV Family Assessment Measure. *Research on Social Work Practice*, 11(5), 576-596.

Galleli, K. A., Solanto, M. V., Hertz, S. H., & Golden, N. H. (1997). Eating-related and Comorbid Symptoms in Premenarchal Anorexia Nervosa. *Eating Disorders*, 5(4), 309-324. DOI : 10.1080/10640269708249237

Garner, D. M. (2004). *Eating Disorder Inventory-3*. Florida : Psychological Assessment Resources Inc.

Godart, N., Berthoz, S., Rein, Z., Perdereau, F., Lang, F., Venisse, J.-L. Halfon, O., Bizouard, P., Loas, G., Corcos, M., Jeammet, P., Flament, M., & Curt, F. (2006). Does the Frequency of Anxiety and Depressive Disorders Differ Between Diagnostic Subtypes of Anorexia Nervosa and Bulimia? *International Journal of Eating Disorders*, 39, 772–778. DOI : 10.1002/eat

Halberstadt, A. G., Cassidy, J., Stifter, C. A., Parke, R. D., & Fox, N. A. (1995). Self-expressiveness within the Family Context: Psychometric Support for a New Measure. *Psychological Assessment*, 7(1), 93-103.

Halmi, K. A. (2009). Anorexia Nervosa: An Increasing Problem in Children and Adolescents. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11 (1), 100-103.

Hsu, L. K. G. (1996). Outcome of Early Onset Anorexia Nervosa: What We Know ? *Journal of Youth and Adolescence*, 25(4), 563-568

Jacobs, B. W., & Isaacs, I. (1986). Pre-pubertal Anorexia Nervosa: A Retrospective Controlled Study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 27(2), 237-250. DOI : 10.1111/j.1469-7610.1986.tb02286.x

Jaite, C., Schneider, N., Hilbert, A., Pfeiffer, E., Lehmkuhl, U., & Salbach-Andrae, H. (2012). Etiological Role of Childhood Emotional Trauma and Neglect in Adolescent Anorexia Nervosa: A Cross-Sectional Questionnaire Analysis. *Psychopathology*, 45, 61-66. DOI : 10.1159/000328580

Jeammet, P., Hurvy, D., Rabreau, J. P., Piquard-Gauva, A., & Flavigny, H. (1984). Anorexie mentale et retard de croissance. *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 32(5-6), 221-239.

Kazdin, A. E. (2000). *Psychotherapy for Children and Adolescents – Directions for Research and Practice*. New York : Oxford University Press. 304 p.

Krug, I., Pinheiro, A. P., Bulik, C., Jiménez-Murcia, S., Granero, R., Penelo, E., Masuet, C., Agüera, Z., & Fernández-Aranda, F. (2009). Lifetime Substance Abuse, Family History of Alcohol Abuse/ Dependence and Novelty Seeking in Eating Disorders: Comparison Study of Eating Disorder Subgroups. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* , 63, 82–87. DOI : 10.1111/j.1440-1819.2008.01908.x

Lask, B., & Bryant-Wauch, R. (2007). *Eating Disorders in Childhood and Adolescence*, 3rd edition. New York : Routledge.

Lask, B., & Bryant-Waugh, R. (1992). Early-onset Anorexia and Related Eating Disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33(1), 281-300. DOI : 10.1111/j.1469-7610.1992.tb00864.x

Matsumoto, H., Saito, F., Shirai, H., Takeuchi, H., & Nishimoto, K. (2002). A Clinical Study of Anorexia Nervosa With Onset at Age 12 or Earlier. *Japanese Journal of Child and Adolescent Psychiatry*, 43(supplement), 44-55.

Matsumoto, H., Takei, N., Kawai, M., Saito, F., Kachi, K., Ohasi, Y., Takeuchi, H., & Mori, N. (2001). Differences of Symptoms and Standardized Weight Index Between Patients with Early-onset and Late-onset Anorexia Nervosa. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 104, 66-74.

Mattar, L., Huas, C., & Godard, N. (2012). Relationship between Affective Symptoms and Malnutrition Severity in Severe Anorexia Nervosa. *PLoS ONE*, 7(11), 1-6. DOI : 10.1371/journal.pone.0049380

Meilleur, D. (2012). Particularités cliniques et classification des troubles de la conduite alimentaire chez les enfants âgés entre huit et 13 ans : où en sommes-nous? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* , 60, 419-428. DOI : 10.1016/j.neurenf.2012.03.005

Milos, G., Spindler, A., Schnyder, U., & Fairburn, C. G. (2005). Instability of Eating Disorder Diagnoses: Prospective Study. *British Journal of Psychiatry*, 187, 573-578. DOI : 10.1192/bjp.187.6.573

Mouren-Simeoni, M. C., Fontanon, M., Bouvard, M. P., & Dugas, M. (1993). L'anorexie mentale chez l'enfant prépubère. *Revue canadienne de psychiatrie*, 38, 51-55.

National Institute of Mental Health. (2008). National Institute of Mental Health strategic plan (NIH Publication No. 08-6368). Retrieved January 15, 2014, from <http://www.nimh.nih.gov/about/strategic-planning-reports/nimhstrategic-plan-2008.pdf>

Nielsen, G. B., Lausch, B., & Thomsen, P. H. (1997). Three Cases of Severe Early Onset Eating Disorder: Are They Cases of Anorexia Nervosa? *Psychopathology*, 30, 49-52. DOI : 10.1159/000285028

Olson, D. H., Gorall, D. M., & Tiesel, J. W. (2006). *FACES IV Package-Administration Manual*. Minneapolis. Life Innovations, Inc.

Osman, A., Downs, W. R., Barrios, F. X., Kooper, B. A., Gutierrez, P. M., & Chiros, C. E. (1997). Factor Structure and Psychometric Characteristics of the Beck Depression Inventory- II. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 19(4), 359-376. DOI : 10.1007/BF02229026

Phares, V. (1997). Accuracy of Informants : Do Parents Think That Mother Knows Best ? *Journal of Abnormal Child Psychology*, 25(2), 165-171. DOI : 10.1023/A:1025787613984

Préville, M., Boyer, R., Potvin, L., Perreault, C., & Légaré, G. (1992). *La détresse psychologique : détermination de la fiabilité et de la validité de la mesure utilisée dans l'enquête de Santé Québec*. Enquête Santé Québec 1987, cahier de recherche n° 7, Ministère de la Santé et des Services Sociaux, Gouvernement du Québec.

Pryor, T., Wiederman, M. W., & McGilley. (1997). Clinical Correlates of Anorexia Nervosa Subtypes. *International Journal of Eating Disorders*, 19(4), 371-379.

Root, T. L., Pinheiro, A. P., Thornton, L., Strober, M., Fernandez-Aranda, F., Brandt, H., Crawford, S., Fichter, M. M., Halmi, K. A., Johnson, C., Kaplan, A. S., Klump, K. L., La Via, M., Mitchell, J., Woodside, B., Rotondo, A., Berrettini, W. H., Kaye, W. H., & Bulik, C. M. (2010). Substance Use Disorders in Women with Anorexia Nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 43:14-21. DOI : 10.1002/eat.20670

Salbach-Andrae, H., Lenz K., Simmendinger, N., Klinkowski, N., Lehmkuhl, U., & Pfeiffer, E. (2008). Psychiatric Comorbidities Among Female Adolescents with Anorexia Nervosa. *Child Psychiatry and Human Development*, 39, 261-272. DOI : 10.1007/s10578-007-0086-1

Simone, P., Pia, B., Raffaella, I., Gennaro, C., Antonella, G., & Capsula E. (2011). Early Onset Anorexia Nervosa : Case Report. *Capsula Eburnea*, 6, 47-49. DOI : 10.3269/1970-5492.2011.6.10

Speranza, M., Corcos, M., Loas, G., Stéphan, P., Guilbaud, O., Perez-Diaz, F., Venisse, J. L., Bizouard, P., Halfon, O., Flament, M., & Jeammet, P. (2005). Depressive Personality Dimensions and Alexithymia in Eating Disorders. *Psychiatry Research*, 135, 153-163. DOI

: 10.1016/j.psychres.2005.04.001

Steiner, H., Kwan, W., Shaffer, T. G., Walker, S., Miller, S., Sagar, A., & Lock, J. (2003). Risk and protective factors for juvenile eating disorders. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 12(11), 38-46. DOI : 10.1007/s00787-003-1106-8

Szabo, C. P. (1998). Eating Disorders and Adolescence. *Southern African Journal of Child and Adolescent Mental Health*, 10(2), 117-125. DOI : 10.1080/16826108.1998.9632355

Tanner, J. M. (1962). *Growth at Adolescence, with a General Consideration of the Effects of Hereditary and Environmental Factors upon Growth and Maturation from Birth to Maturity*, 2nd edition. Oxford : Blackwell Scientific Publications.

Valla, J.P., Bergeron, L., Bérubé, H., Gaudet, N., & St-Georges, M. (1994). A Structured Pictorial Questionnaire to Assess DSM-III-R-based Diagnoses in Children (6-11 years): Development, Validity and Reliability. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 22, 403-423. DOI : 10.1007/BF02168082

Van Autreve, S., De Baene, W., Baeken, C., van Heeringen, C., & Vervaet, M. (2013). Do Restrictive and Bingeing/Purging Subtypes of Anorexia Nervosa Differ on Central Coherence and Set Shifting? *European Eating Disorders Review*, 21, 308-314. DOI : 10.1002/erv.2233

Vandereycken, W., & Houdenhove, V. V. (1996). Stealing Behavior in Eating Disorders: Characteristics and Associated Psychopathology. *Comprehensive Psychiatry*, 37(5) 316-321. DOI : 10.1016/S0010-440X(96) 90012-7

Verhulst, F. C., & Akkerhuis, G. W. (1989). Agreement Between Parents' and Teacher Rating of Behavior/Emotional Problems of Children Aged 4-12. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(1), 123-136. DOI : 10.1111/1469-7610.ep11829862

Vervaet, M., Van Heeringen, C., & Audenaert, K. (2004). Personality-Related Characteristics in Restricting Versus Binging and Purging Eating Disordered Patients. *Comprehensive Psychiatry*, 45(1), 37-43. DOI : 10.1016/j.comppsy.2003.09.008

Walford, G., & McCune, N. (1991). Long-Term Outcome in Early-Onset Anorexia Nervosa. *The British Journal of Psychiatry : The Journal of Mental Science*, 159, 383-389. DOI : 10.1192/bjp.159.3.383

Watkins, B., & Lask, B. (2002). Eating Disorders in School-aged Children. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, 11(2), 185-199. DOI : 10.1016/S1056-4993(01) 00003-7

Wildes, J. E., Marcus, M. D., Crosby, R. D., Ringham, R. M., Marin Dapelo, M., Gaskill, J. A., & Forbush, K. T. (2011). The Clinical Utility of Personality Subtypes in Patients with Anorexia Nervosa. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 79 (5), 665-674. DOI : 10.1037/a0024597

CHAPITRE 5 – DISCUSSION

L'objectif général de la présente étude était de vérifier si les anorexiques prépubères se distinguent des anorexiques pubères sur un ensemble de caractéristiques psychologiques, familiales et sociales. La démarche de recherche privilégiée a été la suivante : d'abord, décrire certaines caractéristiques psychologiques, familiales et sociales d'un groupe d'anorexiques prépubères; ensuite, identifier parmi ces caractéristiques celles qui distinguent les anorexiques prépubères des anorexiques pubères.

Ce dernier chapitre comprend différentes sections dans lesquelles les éléments de discussion abordés dans les articles présentés précédemment (chapitres 3 et 4) seront approfondis. Dans l'ordre, sera discutée la question de la pertinence de la catégorisation en sous-types dans le champ des troubles mentaux. Suivra la présentation de la synthèse des résultats de la présente étude ainsi qu'une comparaison entre ces résultats et ceux des études recensées. Par la suite, sera discutée l'influence du jeune âge des anorexiques prépubères sur la qualité des réponses données dans les questionnaires utilisés. Il sera notamment question de l'influence des fonctions exécutives. La discussion portera par la suite sur la pertinence des sous-types d'anorexie reconnus actuellement. En dernier lieu, seront abordées les questions du cadre théorique utilisé dans la présente étude, de la triangulation des données, des forces, limites et retombées de cette étude.

5.1 UTILITÉ DE LA CATÉGORISATION EN SOUS-TYPE

La présente étude visait à vérifier l'hypothèse selon laquelle l'anorexie prépubère pourrait constituer un sous-type d'anorexie distinct d'anorexie. Les résultats indiquent que les anorexiques prépubères présentent davantage de difficultés sur le plan du profil psychologique que la population générale. Au plan familial et social, les résultats signalent l'absence de difficultés selon les résultats rapportés par les patients ou leurs parents. Comparativement aux anorexiques pubères, les prépubères présentent globalement un profil psychologique moins sévère, alors qu'aucune différence n'est observée aux plans familial et social. Ces résultats ne supportent pas l'hypothèse du sous-type distinct.

La question des sous-types est d'une grande importance dans le domaine des problèmes de santé mentale. D'ailleurs, plusieurs diagnostics comportent une classification en sous-types, par exemple le trouble du déficit de l'attention, la dépression majeure et le trouble des conduites (APA, 2013). Les sous-types réfèrent à une taxonomie, laquelle est primordiale pour mieux comprendre une problématique et intervenir de façon adéquate et ajustée aux besoins des personnes (Moffitt, 1993). La catégorisation en sous-type est généralement basée sur l'observation de distinctions importantes au niveau des manifestations du trouble, des facteurs associés ou encore du processus de développement de la problématique (APA, 2013; 2009; 1994; Moffitt, 1993).

Le trouble des conduites²¹, qui comporte deux sous-types, permet d'illustrer l'importance de cette catégorisation dans la compréhension et le traitement des problématiques. La comparaison entre le trouble des conduites et l'anorexie est intéressante, car la taxonomie développée par Moffitt (1993) est largement reconnue dans la littérature et son processus de développement respecte le processus de catégorisation en sous-type exposée à la section 2.1.

Le premier sous-type, le trouble des conduites précoce (qui débute pendant l'enfance), est associé à la présence de nombreux facteurs de risque individuels (exposition à des agents chimiques pendant la grossesse, tempérament difficile, etc.), familiaux (dépression de la figure maternelle, criminalité de la figure paternelle, instabilité du milieu de vie, etc.) et environnementaux (pauvreté, milieu criminalisé, etc.) qui interagissent dès la petite enfance et contribuent au développement précoce de la problématique. L'intervention préconisée auprès de ces jeunes devrait viser la réduction de l'impact de ces facteurs de risque. Dans le cas du deuxième sous-type, le trouble des conduites limité à l'adolescence (début pendant l'adolescence), est principalement associé à des facteurs de risque sociaux. Il concerne l'association du jeune à des pairs déviants et à un désir d'indépendance face aux figures d'autorité et au mimétisme social. L'intervention suggérée auprès de ces jeunes concerne

²¹ Patron répétitif et persistant de comportements dans lesquels les droits fondamentaux des autres ou les lois et normes sociales sont violés. Ces comportements se regroupent selon quatre dimensions principales : conduite agressive qui cause ou menace de préjudice physique d'autres personnes ou des animaux; conduite non agressive qui provoque la perte ou l'endommagement de biens; fraudes ou vols; violations graves de règles établies (APA, 2013).

les relations sociales entretenues par ceux-ci avec leurs pairs et la fonction du trouble des conduites sur le plan de leur insertion sociale et de leur autonomisation comme adolescent (APA, 2013; 2009; Moffitt, 1993). Cet exemple illustre bien que la catégorisation des troubles mentaux permet de développer des interventions spécifiques selon les sous-types.

À ce jour, les interventions proposées dans le domaine de l'anorexie ne sont pas différenciées selon les sous-types, sauf en ce qui a trait à la gestion des comportements de boulimies et de purgations. Ce trait clinique est absent dans la forme restrictive de la maladie, cette dimension n'est tout simplement pas abordée lors du traitement de cette forme d'anorexie. L'absence de différenciation majeure dans le traitement selon les différents sous-types d'anorexie pourrait expliquer, du moins en partie, le pronostic peu favorable des deux tiers (Bergh et al., 2002; Fairburn et Harrison, 2003; Patton et al., 2003; Steinhausen, 2002; Strober et al., 1997) des personnes atteintes de la maladie.

Comme pour le trouble des conduites, il est capital que des études soient réalisées afin d'identifier les différents profils cliniques d'anorexie, ce qui permettrait d'améliorer la spécificité des interventions dans ce domaine.

5.2 SYNTHÈSE DES RÉSULTATS ET COMPARAISON AVEC LES ÉTUDES ANTÉRIEURES

Cette section vise à faire une synthèse des principaux résultats de recherche et à comparer ces derniers aux études antérieures. Le tableau 1 présente cette synthèse selon les objectifs de l'étude, soit 1. décrire un groupe d'enfants présentant une anorexie prépubère sur la base de caractéristiques psychologiques, familiales et sociales généralement associées à l'anorexie; 2. identifier, parmi un ensemble de caractéristiques psychologiques, familiales et sociales généralement associées à l'anorexie, celles qui permettent de distinguer un groupe d'anorexiques prépubères d'un groupe groupe d'anorexiques pubères. Notons que pour le premier objectif de recherche, les participants prépubères sont comparés aux populations de référence décrites aux sections 2.6.3.1 à 2.6.3.6. Les résultats rapportés dans le tableau 1 sont ceux pour lesquels une différence statistique et clinique était observée.

Tableau 1 – Synthèse des résultats de l'étude

Variables	Objectif 1	Objectif 2
Variables psychologiques (répondants : participants)		
IMC	Prépubères > ¹ Population	Prépubères > Pubères
Recherche de minceur	Prépubères > Population	Prépubères = Pubères
Comportements boulimiques	Prépubères > Population	Prépubères < ² Pubères
Insatisfaction corporelle	Prépubères = ³ Population	Prépubères = Pubères
Faible estime de soi	Prépubères = Population	Prépubères < Pubères
Aliénation personnelle	Prépubères > Population	Prépubères = Pubères
Insécurité interpersonnelle	Prépubères > Population	Prépubères = Pubères
Aliénation interpersonnelle	Prépubères > Population	Prépubères < Pubères
Déficit d'introspection	Prépubères = Population	Prépubères < Pubères
Manque de régulation émotionnelle	Prépubères > Population	Prépubères = Pubères
Perfectionnisme	Prépubères > Population	Prépubères = Pubères
Ascétisme	Prépubères > Population	Prépubères = Pubères
Peur de la maturité	Prépubères > Population	Prépubères = Pubères
Sentiments dépressifs	Prépubères = Population	Prépubères < Pubères
Variables familiales (répondants : figures maternelles)		
Détresse psychologique	Prépubères = Population	Prépubères = Pubères
Ratio de cohésion	Prépubères = Population	Prépubères = Pubères
Ratio de flexibilité	Prépubères = Population	Prépubères = Pubères
Communication	Prépubères = Population	Prépubères = Pubères
Satisfaction	Prépubères = Population	Prépubères = Pubères
Expression des émotions positives	Prépubères = Population	Prépubères = Pubères
Expression des émotions négatives	Prépubères = Population	Prépubères = Pubères
Variables familiales (répondants : figures paternelles)		
Détresse psychologique	Prépubères = Population	Prépubères = Pubères
Ratio de cohésion	Prépubères = Population	Prépubères = Pubères
Ratio de flexibilité	Prépubères = Population	Prépubères = Pubères
Communication	Prépubères = Population	Prépubères = Pubères
Satisfaction	Prépubères = Population	Prépubères = Pubères
Expression des émotions positives	Prépubères = Population	Prépubères = Pubères
Expression des émotions négatives	Prépubères = Population	Prépubères = Pubères
Variables familiales (répondants : participants)		
Confiance (mère)	Prépubères = Population	Prépubères = Pubères
Communication (mère)	Prépubères = Population	Prépubères = Pubères
Aliénation (mère)	Prépubères = Population	Prépubères = Pubères
Confiance (père)	Prépubères = Population	Prépubères = Pubères
Communication (père)	Prépubères = Population	Prépubères = Pubères
Aliénation (père)	Prépubères = Population	Prépubères = Pubères
Variables sociales (répondants : participants)		
Confiance (amis)	Prépubères = Population	Prépubères = Pubères
Communication (amis)	Prépubères = Population	Prépubères = Pubères
Aliénation (amis)	Prépubères = Population	Prépubères = Pubères

¹ Indique que les participants prépubères présentent, en moyenne, plus de difficultés pour cette variable que le groupe auquel ils sont comparés. Dans le cas de l'IMC, être plus en difficulté signifie avoir un IMC plus faible.

² Indique que les participants prépubères présentent, en moyenne, moins de difficultés pour cette variable que le groupe auquel ils sont comparés.

³ Indique que les participants prépubères ne se distinguent pas cliniquement ou statistiquement du groupe auquel ils sont comparés pour cette variable.

5.2.1 Synthèse et comparaisons en regard du premier objectif de recherche

En ce qui concerne le premier objectif de recherche (article 1 - Description of psychological, familial and social aspects of prepubertal anorexia), les résultats de l'étude révèlent que les anorexiques prépubères ont en moyenne un IMC très faible et que ce dernier est significativement inférieur à celui des enfants de 12 ans provenant de la population générale. Ce résultat est cohérent avec les études descriptives recensées (Galleli et al., 1997; Matsumoto et al., 2002; Mouren-Simeoni et al., 1993) indiquant que les anorexiques prépubères présentent une perte de poids importante.

Au plan psychologique, les quelques comparaisons possibles avec les études recensées indiquent une incohérence entre les résultats pour les variables perfectionnisme et déficit d'introspection (Nielsen et al., 1997; Simone et al., 2011). En fait, les sujets des études de cas recensées présentaient des difficultés jugées importantes par les cliniciens pour ces variables, alors que le groupe d'anorexiques prépubères de la présente étude a, en moyenne, des difficultés jugées faibles selon le concepteur de l'outil (EDI-3 - Garner, 2004). Cette contradiction peut être attribuable, d'une part, à la faible validité externe des études de cas, ou d'autre part, à la différence des méthodes d'évaluation (jugement clinique versus questionnaires). En ce qui concerne la présence de sentiments dépressifs, les études recensées (Galleli et al., 1997; Matsumoto et al., 2002; Mouren-Simeoni et al., 1993) indiquaient ne permettaient pas d'identifier de tendance claire quant à la présence de sentiments dépressifs chez les anorexiques prépubères. Cette grande variabilité des conclusions des études recensées rend toute comparaison avec l'étude actuelle difficile.

En outre, les anorexiques prépubères de l'étude ne présentent pas de difficultés particulières pour les variables familiales et sociales. Les résultats très sommaires des études recensées rendent difficile toute comparaison sur ces plans. En effet, les variables mesurées ne sont pas exactement les mêmes, la plupart des résultats de la littérature à ces sujets sont tirés d'études de cas basées sur l'opinion de cliniciens.

5.2.2 Synthèse et comparaisons en regard du second objectif de recherche

Les résultats relatifs au second objectif de recherche (article 2 - Psychological, familial and social features that distinguish prepubertal and pubertal anorexia) permettent d'établir que l'IMC des anorexiques prépubères est inférieur à celui des anorexiques pubères. Ces résultats concordent avec les résultats des études comparatives recensées qui indiquent un IMC inférieur pour les prépubères (Albert et al., 1988; Mouren-Simeoni et al., 1993).

Quant aux variables psychologiques, les anorexiques prépubères de l'échantillon ont un profil moins sévère que les anorexiques pubères pour les variables comportements boulimiques, faible estime de soi, aliénation interpersonnelle et déficit d'introspection. Ce résultat correspond à celui obtenu par Arnow et al. (1999), Jacobs et Isaacs (1986) et Thibault (2009) pour la variable comportements boulimiques. Par ailleurs, les données suggèrent que les anorexiques prépubères ne se distinguent pas des anorexiques pubères pour les autres variables psychologiques mesurées (recherche de minceur, insatisfaction corporelle, aliénation personnelle, insécurité interpersonnelle, manque de régulation émotionnelle, perfectionnisme, ascétisme et peur de la maturité), ce qui concorde avec les conclusions d'Albert et al. (1988) et d'Arnow et al. (1999) qui s'étaient attardés aux variables aliénation personnelle et peur de la maturité. En ce qui concerne la dépression, les résultats indiquent que les anorexiques prépubères présentent moins de sentiments de cet ordre que les anorexiques pubères. Ce résultat est contradictoire avec les résultats d'Albert et al. (1988) et d'Arnow et al. (1999) qui arrivaient à une absence de distinctions entre les groupes. Or, ces études comportaient des petits groupes hétérogènes, ce qui limite les comparaisons.

Sur le plan des facteurs familiaux associés à l'anorexie prépubère, les résultats de l'étude indiquent que les figures maternelles et paternelles des anorexiques prépubères ne présentaient pas de détresse psychologique dans la semaine précédant l'évaluation et que les groupes ne se distinguent pas pour cette variable. Ce résultat semble contredire les résultats des études de Jacobs et Isaacs (1986) qui concluaient que davantage de parents d'anorexiques prépubères avaient un historique de problèmes de santé mentale. Toutefois,

les concepts de détresse psychologique et de problèmes de santé mentale diffèrent, notamment en terme d'intensité ou de symptomatologie, ce qui limite les comparaisons. Par ailleurs, les patients prépubères et pubères de l'étude ne se distinguent pas pour les variables relatives au fonctionnement familial, ce qui concorde avec les résultats de Thibault (2009) pour les variables cohésion et flexibilité familiale.

Enfin, en ce qui concerne les caractéristiques sociales, Thibault (2009) rapportait un meilleur attachement aux amis chez les anorexiques prépubères, lorsque comparés aux anorexiques pubères. Ce résultat sommaire ne permettait pas d'établir de tendance claire quant aux caractéristiques sociales des anorexiques prépubères. Les données de la présente étude indiquent que les anorexiques prépubères accordent une grande confiance à leurs amis et qu'elles communiquent de façon satisfaisante avec ces derniers. De plus, les résultats indiquent l'absence d'aliénation à l'égard des amis, ce qui signifie que les anorexiques prépubères ne présentent pas, en moyenne, de sentiment de colère ou de distance à l'égard de leurs amis. Les anorexiques prépubères ne se distinguent pas des patients pubères sur ces variables.

5.2.3 Principaux constats

Il est difficile de comparer la plupart des résultats de l'étude actuelle à ceux des études antérieures, car ces dernières portaient sur un nombre limité de variables et elles présentaient de plusieurs lacunes méthodologiques importantes. À cet égard, les résultats de la présente étude permettent de dresser un portrait beaucoup plus exhaustif que les études antérieures. De plus, les concepts mesurés sont parfois similaires, mais suffisamment distincts pour rendre ardues toutes comparaisons. Néanmoins, les quelques comparaisons possibles permettent de mettre en lumière que les résultats discordants sont le plus souvent le fait d'études de cas (Bostic et al., 1997; Nielsen et al., 1997; Simone et al., 2011) dans lesquelles l'évaluation des difficultés des anorexiques prépubères reposait sur le jugement de cliniciens, et non pas sur l'utilisation de questionnaires complétés par les anorexiques prépubères. Il est possible que les contradictions soient attribuables à la méthode de

recherche, ce qui soulève un questionnement sur la capacité, pour les anorexiques prépubères, d'identifier et rapporter leurs difficultés.

Les résultats de l'étude permettent de constater que le profil psychologique des anorexiques prépubères apparaît moins sévère que celui des anorexiques pubères. Il était pourtant naturel de s'attendre au contraire puisqu'un faible IMC est généralement associé à la présence de difficultés psychologiques plus importantes attribuables, entre autres, à l'effet de la privation alimentaire prolongée sur les systèmes biologiques du corps et sur les facteurs prédisposants de la maladie (APA, 2013; Garner, 2004; 1993). Ici, les associations entre le faible IMC et les difficultés psychologiques des participants prépubères ne sont pas significatives (corrélations de Pearson variant de -0,3 à 0,3; $p \geq 0,05$).

De plus, les résultats de l'étude indiquent que les anorexiques prépubères et pubères se distinguent très peu, ce qui laisse croire que l'anorexie prépubère constitue davantage une forme chronologiquement moins avancée de la maladie plutôt qu'un réel sous-type. Les quelques différences observées sont possiblement attribuables au jeune âge des prépubères. Les sections qui suivent traiteront de cette question.

5.3 EFFET POTENTIEL DE L'ÂGE SUR LES RÉPONSES AUX QUESTIONNAIRES

Le jeune âge des anorexiques prépubères peut avoir un effet sur leur capacité à reconnaître leurs difficultés, notamment lorsqu'ils sont invités à remplir des questionnaires portant sur leurs difficultés personnelles. À cet égard, Kazdin (2000) note que les enfants sont en mesure de décrire de façon fidèle des faits, mais rapportent plus difficilement l'impact de leurs difficultés. Ils auraient aussi moins de facilité à décrire les manifestations indirectes de leurs comportements, émotions et cognitions (Mash et Terdal, 1988). Ce comportement cognitif serait directement en lien avec le développement des fonctions exécutives chez les enfants.

5.3.1 Développement des fonctions exécutives

Les fonctions exécutives sont des processus cognitifs de haut niveau. Elles concernent notamment la capacité à planifier, à avoir un raisonnement flexible, à centrer son attention, à réguler les émotions et à inhiber certains comportements (Morton, 2013). Ces processus sont volontaires, plutôt qu'automatiques, et demandent des efforts cognitifs importants. Les fonctions exécutives se développent avec l'âge et sont liées à la maturation du cerveau. Leur développement commence à l'enfance, se raffine pendant l'adolescence et se finalise à l'âge adulte (début de la trentaine) (Nelson et al., 2008).

L'adolescence représente une période particulièrement marquante pour le développement du cerveau, notamment le développement du cortex préfrontal. La période de l'adolescence entraîne aussi une diminution de la matière grise et une augmentation de la matière blanche dans le cerveau, particulièrement dans les régions orbitofrontales (Morton, 2013; Nelson et al., 2008). Combinés aux changements hormonaux et physiques, ces changements structurels du cerveau contribuent à modifier la façon de se percevoir des adolescents tout comme leur perception de l'environnement (Hunter et al., 2012). La métacognition²² et plusieurs autres fonctions exécutives se développent ou se raffinent pendant l'adolescence, notamment la capacité à adopter une vision multifactorielle, la flexibilité cognitive, la vitesse de traitement de l'information, la capacité de résolution de problèmes, la planification stratégique et la régulation des émotions (Hunter et al., 2012; Morton, 2013). Ces compétences cognitives pourraient être liées à la capacité des adolescents à rapporter fidèlement leurs compétences et difficultés lorsqu'ils remplissent des questionnaires portant sur leurs caractéristiques psychologiques.

Tout comme l'adolescence, la moyenne enfance (6 – 12 ans) est une période cruciale pour le développement des fonctions exécutives. Cette période développementale correspond globalement à l'âge des anorexiques prépubères. Au cours de la moyenne enfance, la vitesse de traitement de l'information, la fluidité verbale, la capacité de considérer plusieurs

²² Capacité à évaluer différentes options ou points de vue et à baser une décision sur ces considérations (Hunter et al., 2012; Morton, 2013).

informations à la fois, ainsi que les habiletés de planification et d'organisation se développent. Cette période est aussi caractérisée par le développement de la capacité de concentration et de vigilance ainsi que par l'aptitude à réguler les émotions. Vers huit ans, la perception que l'enfant a de lui-même devient plus fidèle, car il y a une meilleure congruence entre la perception de soi et des indicateurs objectifs. Par conséquent, l'enfant améliore la conscience qu'il a de ses compétences dans différentes sphères et devient un meilleur juge de son fonctionnement. Toutefois, malgré cette amélioration, une tendance à surestimer ses compétences persiste. De plus, à cet âge, les enfants ont de la difficulté à adopter la perspective de quelqu'un d'autre (David et Kistner, 2000; Hunter et al., 2012) : ils demeurent centrés sur leur point de vue et cette tendance s'amplifie à la période prépubertaire. En effet, une légère régression des capacités de planification survient vers l'âge de 12 ou 13 ans, période correspondant à l'âge moyen du groupe d'anorexiques prépubères (moyenne = 12,1 ans; écart-type = 0,8) de l'étude. À cet âge précis (12 – 13 ans), la réflexion est caractérisée par la prudence et une analyse segmentée plutôt que l'adoption d'une vision d'ensemble. Cette régression momentanée des fonctions exécutives est liée à la prolifération des synapses du cerveau survenant au début du processus pubertaire. Ce patron de réflexion perdure quelques mois, mais laisse rapidement place à une réflexion plus nuancée (Hunter et al., 2012). Les caractéristiques du développement des fonctions exécutives à la moyenne enfance, et encore plus particulièrement les particularités observées vers 12 ans, pourraient expliquer pourquoi les anorexiques prépubères présentent des difficultés psychologiques qualifiées de légères par le concepteur de l'EDI-3 (Garner, 2004), notamment sur les plans de la faible estime de soi, de l'aliénation interpersonnelle, du déficit d'introspection et des sentiments dépressifs. En effet, ces concepts demandent une bonne capacité à s'auto-évaluer alors que la réflexion des enfants prépubères serait rigide, partielle et qu'ils peuvent avoir tendance à surestimer leurs capacités.

En somme, le manque de maturité des enfants sur le plan des fonctions exécutives peut avoir influencé d'une certaine façon les résultats obtenus dans le cadre de cette étude. Néanmoins, d'autres explications sont possibles. Notons le fait d'utiliser des questionnaires conçus pour des adolescents avec des enfants. Cette considération sera discutée de façon approfondie à la section 5.5.

5.3.2 Effet de l'âge sur les manifestations de la maladie

À ce jour, l'intérêt des chercheurs pour l'anorexie prépubère a beaucoup porté sur les manifestations de la maladie, ce qui a permis de constater que les enfants de ces études présentaient réellement une anorexie, malgré la présence de distinctions pour certains symptômes, notamment le refus d'hydratation, l'absence de distorsion de l'image corporelle et l'absence de comportements boulimiques (Bostic et al., 1997; Galleli et al., 1997; Matsumoto et al., 2002; Meilleur et al., 2014; Mouren-Simeoni et al., 1993; Nielsen et al., 1997; Simone et al., 2011). Il est probable que ces différences soient principalement attribuables à l'âge des sujets. Selon Cook-Darzens (2014), l'immaturation cognitive et émotionnelle influence l'expression de la maladie, ce qui nécessite d'adopter une définition plus souple du trouble en cas d'anorexie prépubère, afin de prendre en compte les variations induites par l'âge dans la présentation clinique du trouble.

En effet, l'APA (2013) rappelle dans le DSM 5 que la présentation clinique des problèmes de santé mentale peut varier selon l'âge et que les symptômes peuvent être exprimés différemment par les enfants. Par exemple, l'un des critères fondamentaux pour le diagnostic de dépression majeure consiste en une humeur dépressive ou une perte d'intérêt importante ou une perte de plaisir dans la plupart des activités. Toutefois, chez les enfants et les adolescents, l'humeur peut être irritable plutôt que triste et déprimée (APA, 2013). De plus, les adultes ayant un trouble dépressif rapportent des difficultés à penser, à se concentrer ou à prendre des décisions mineures. Ils sont facilement distraits ou se plaignent de trous de mémoire. Chez les enfants, une diminution marquée des résultats scolaires pourrait refléter des difficultés de concentration (APA, 2013). Des spécifications liées à l'âge sont également présentes dans le trouble d'anxiété généralisée. Alors que les manifestations chez les adultes correspondent à des préoccupations quotidiennes au sujet de la routine, des responsabilités, du travail ou de la santé des membres de la famille, les enfants tendent à présenter des inquiétudes au sujet de leur compétence ou de la qualité de leur performance (APA, 2013). Ces exemples illustrent l'importance de prendre en considération l'effet de l'âge lors de l'évaluation des manifestations des problèmes de santé mentale. Ces considérations sont quasi-absentes dans les dernières versions du DSM pour

le diagnostic d'anorexie. En effet, les seules références à l'âge concernent la perte de poids qui peut être substituée par une absence de prise de poids pendant la période de croissance (APA, 2013; 2009).

L'effet de l'âge sur le plan des manifestations du trouble n'a pas été considéré dans l'étude. En effet, puisque les participants répondaient aux critères diagnostiques du DSM IV (APA, 2003), la symptomatologie de l'anorexie n'a pas fait l'objet d'une évaluation systématique. Toutefois, il serait inexact de présumer que les participants ne présentent pas de comportements atypiques ou encore qu'ils présentent tous une distorsion de l'image corporelle. En effet, le troisième critère diagnostique²³ de l'anorexie comporte plusieurs éléments, mais ces derniers ne doivent pas tous être présents pour que le critère soit satisfait. Par exemple, une personne qui reconnaît la gravité de sa maigreur, mais dont l'estime personnelle est fortement liée à l'apparence et au contrôle du poids serait considérée comme présentant ce critère diagnostique.

Face à ces considérations, il serait pertinent de procéder à des études plus systématiques des manifestations de la maladie chez les patients prépubères afin de déterminer si ces différences sont le fait de cas exceptionnels ou s'ils caractérisent vraiment l'anorexie prépubère. Pour documenter ces aspects, une grille d'observation portant sur l'absence ou la présence des comportements typiques et atypiques des anorexiques prépubères pourrait être complétée par le pédiatre lors de l'évaluation initiale.

5.3.3 Effet de l'âge sur le cadre théorique

Actuellement, aucun cadre théorique portant sur l'anorexie prépubère n'est disponible dans la littérature, ce qui s'explique par l'état limité des connaissances dans ce champ. L'un des concepts clés du modèle explicatif de Garner (2004; 1993) est que l'anorexie est une réaction aux difficultés engendrées par les stress liés à l'adolescence. Or, les patients

²³ Altération de la perception du poids ou de la forme de son corps, influence excessive du poids ou de la forme corporelle sur l'estime de soi, ou déni de la gravité de la maigreur actuelle (APA, 2003).

prépubères ne sont pas encore directement exposés à ces événements de vie qui menacent l'équilibre personnel.

Néanmoins, tout comme les anorexiques pubères, les participants prépubères de l'étude obtiennent des scores élevés à la variable peur de la maturité. Ces résultats suggèrent que les anorexiques prépubères aimeraient être plus jeunes ou retourner à la sécurité que procure l'enfance et qu'elles considèrent que le temps le plus heureux dans la vie d'une personne est l'enfance (Garner, 2004). Ces résultats portent à croire que ce cadre peut être applicable à l'anorexie prépubère.

Avant de tirer cette conclusion, il importe toutefois de mener d'autres études afin de bien comprendre le processus de développement de l'anorexie prépubère et ainsi établir s'il est similaire à celui de l'anorexie pubère. Cette étape de recherche correspond à la dernière étape du processus d'élaboration des sous-types proposé par Cantwell, 1995; Robins et Guze, 1970; Wilfley et al., 2007 (section 2.1). De plus, le modèle théorique de Garner (2004; 1993) comprend plusieurs variables, dont certaines, notamment les aspects génétiques, n'ont pas été considérées dans cette étude pour de multiples motifs. Avant de déterminer l'adéquation du modèle de Garner (2004; 1993) à l'anorexie prépubère, il serait essentiel d'évaluer l'ensemble des variables prises en compte par ce dernier.

5.3.4 Corrélations entre l'âge et la présence de difficultés psychologiques

À la lumière des éléments de réflexion rapportés dans cette section, l'âge des anorexiques prépubères apparaît un enjeu central. Afin de poursuivre la réflexion sur cet aspect, la corrélation entre l'âge des participants et la présence de difficultés psychologiques (ajustement psychologique²⁴) a été testée. Elle est significative dans le groupe d'anorexiques pubère (corrélation de Pearson = 0,204; $p = 0,031$). Ce résultat est révélateur quant à l'effet potentiel de l'âge. En effet, le groupe d'anorexiques pubères comprend des

²⁴ Score global à l'EDI-3 (Garner, 2004) qui consiste en l'addition des neuf variables relatives aux traits psychologiques les plus fortement associés aux troubles alimentaires (faible estime de soi, aliénation personnelle, insécurité interpersonnelle, aliénation interpersonnelle, déficit d'introspection, manque de régulation émotionnelle, perfectionnisme, ascétisme, peur de la maturité (section 2.6.3.1))

participantes âgées de 11 à 18 ans et, par conséquent, des participants ayant des niveaux distincts de développement des fonctions exécutives. Cette corrélation est aussi significative lorsque les anorexiques prépubères et pubères de l'étude sont regroupés dans un même groupe (corrélation de Pearson = 0,26; $p = 0,003$). Ces résultats indiquent que plus les participants sont âgés, plus ils présentent de vulnérabilités psychologiques, ce qui peut soutenir l'hypothèse selon laquelle les patients plus jeunes reconnaissent moins leurs problématiques personnelles. Ce constat donne du poids à l'idée que les faibles difficultés psychologiques présentées par les anorexiques prépubères dans cette étude peuvent être attribuées aux difficultés de ces enfants à dresser un portrait réaliste de leurs vulnérabilités. Toutefois, il est possible que d'autres hypothèses puissent expliquer cette corrélation, notamment une durée de la maladie plus importante pour les anorexiques pubères comparativement aux anorexiques prépubères.

5.3.5 Difficultés associées au traitement des anorexiques prépubères

Plusieurs chercheurs et cliniciens s'étant attardés à l'anorexie prépubère rapportent que l'anorexie prépubère est plus difficile à traiter que l'anorexie pubère (Jeammet et al., 1984; Matsumoto et al., 2002; Meilleur, 2012), que le pronostic de l'anorexie prépubère est peu favorable et que le taux de mortalité chez ces patients est élevé (Bryant-Waugh et al., 1996a; Bryant-Waugh et Lask, 1995; Coouk-Darzens, 2014; Hsu, 1996; Walford et McCune, 1991). À la lumière des résultats de la présente étude et de la discussion de cette thèse, il appert que la résistance au traitement des prépubères est peut-être attribuable à leur jeune âge, à leur difficulté de mentaliser et à leur potentielle tendance à sous-estimer l'ampleur de leurs difficultés. En effet, les traitements dans le domaine des troubles alimentaires sont le plus souvent conçus pour des adolescents ou des adultes. Ces interventions sont donc ajustées au niveau de développement, notamment cognitif, des anorexiques pubères. Il est probable qu'une meilleure adéquation entre les traitements et le niveau de développement des fonctions exécutives des anorexiques prépubères permettrait d'améliorer leur réponse à l'intervention.

5.4 REMISE EN QUESTION DES SOUS-TYPES ACTUELS DE L'ANOREXIE

Il y a un consensus entre les chercheurs à l'effet que la population des enfants et des adolescents qui souffrent d'anorexie est diversifiée et composée de sous-groupes distincts (Thompson-Brenner, 2008). De nombreux efforts de catégorisation de cette population ont permis de regrouper les personnes souffrant d'anorexie sur la base des symptômes alimentaires. Actuellement, le DSM (APA, 2013; 2009; 1994) établit les distinctions entre les sous-types restrictif et boulimique uniquement sur la base des manifestations de la maladie. L'utilité de ces sous-types est de plus en plus remise en question dans la littérature, car les études récentes, notamment des études prospectives, n'ont pas permis de démontrer la présence de différences significatives entre les sous-types sur le plan des comorbidités psychiatriques, du rétablissement, des rechutes et du taux de mortalité (Wilfley et al., 2007). La recension des écrits sur les distinctions entre les anorexiques restrictives et boulimiques (section 1.6) a permis de constater que les sous-types se distinguent peu au niveau des facteurs psychologiques, familiaux et sociaux et que les distinctions observées semblent attribuables à la méthode de recherche. Cette classification a été fortement critiquée, notamment parce qu'elle ne tient pas compte du fait qu'une forte proportion de patients ayant reçu un diagnostic d'anorexie restrictive en début de suivi développent des conduites boulimiques et purgatives au fil du temps, et vice-versa (Wilfley et al., 2007). En effet, près de 70 % des anorexiques restrictives développent des conduites boulimiques avec le temps, ce qui suggère que l'anorexique boulimique constitue davantage une forme plus sévère et chronologiquement avancée d'anorexie qu'un réel sous-type (Anderluh et al., 2009; Eddy et al., 2008; Eddy et al., 2002; Fichter et al., 2006; Herpertz-Dahlmann et al., 1996; Milos et al., 2005; Strober et al., 1997; Van Son et al., 2010; Wilfley et al., 2007). Ces données indiquent également que près de 30 % des anorexiques restrictives demeurent restrictives lorsque la maladie perdure. Bref, ces changements de catégorie diagnostique récurrents et bidirectionnels (Eddy et al., 2008) suggèrent que ces deux sous-types d'anorexie représentent des phases alternatives durant la trajectoire psychopathologique de plusieurs patients et ne permettent pas d'identifier une appartenance à un sous-groupe déterminé (Eddy et al., 2002).

Cette mouvance et cette stabilité des diagnostics, tout comme l'influence potentielle de l'âge sur les manifestations de la maladie, remettent grandement en question la catégorisation en sous-type actuelle, car elle a une portée limitée sur le plan clinique et sur le développement d'interventions puisqu'elle ne permet pas de prédire la trajectoire psychopathologique à long terme de ces patients (Peat et al., 2009). Les études futures devraient s'attarder à identifier une méthode plus valide afin de catégoriser l'anorexie en sous-type (Wilfley et al., 2007).

Certains chercheurs proposent d'identifier des sous-groupes cliniques sur la base de variables plus stables dans le temps, telles les variables liées à la personnalité, qui pourraient être impliquées dans l'étiologie et le maintien des troubles alimentaires et qui seraient en lien avec l'engagement dans le traitement (Lavender et al., 2013; Wildes et al., 2011). Ces chercheurs proposent une classification composée de trois sous-groupes, soit les anorexiques « sous-contrôlées », « sur-contrôlées » et les « normales ». Le premier sous-groupe regroupe des personnes ayant d'importantes difficultés à réguler leurs émotions, une impulsivité importante, une forte tendance à rechercher les sensations fortes, des niveaux élevés d'agressivité ou d'hostilité ainsi qu'une tendance à se montrer imprudentes ou téméraires. Le sous-groupe « sur-contrôlé » est décrit comme regroupant des personnes inhibées tant au niveau interpersonnel qu'au niveau émotionnel, qui sont isolées et qui présentent des difficultés importantes en lien avec leur identité personnelle. Le sous-groupe dit « normal » comporte des anorexiques qui présentent des traits de personnalité moins pathologiques, bien que ce sous-groupe soit parfois caractérisé par un certain niveau de perfectionnisme et d'affects négatifs (Thompson-Brenner et al., 2005). Ces sous-groupes se distinguent aussi sur la nature et la sévérité des symptômes alimentaires (les personnes du groupe « sous-contrôlé » présentant davantage de symptômes boulimiques et celles du groupe « sur-contrôlé » présentant davantage de symptômes restrictifs); le niveau de fonctionnement dans la vie quotidienne (les personnes des groupes « sous-contrôlé » et « sur-contrôlé » présentant plus de difficultés sur ce plan); les comorbidités psychiatriques (les anorexiques des groupes « sous-contrôlé » et « sur-contrôlé » présentant plus de troubles reliés aux substances, de troubles de l'humeur et d'anxiété que le groupe dit « normal », les personnes du groupe « sous-contrôlé » présentant plus de troubles de

personnalité limite²⁵ ou histrionique²⁶ et les individus du groupe « sur-contrôlé » présentant plus de troubles de personnalité dépendante²⁷, évitante²⁸ et obsessionnelle²⁹); l'humeur quotidienne (les anorexiques « sur-contrôlées » ayant en général moins d'affects positifs et plus d'affects négatifs).

Cette proposition de redéfinition des sous-types est importante, car elle permettrait d'augmenter la spécificité des troubles en définissant des sous-groupes phénoménologiques (APA, 2013) et la réponse au traitement. À cet égard, les patients appartenant au sous-groupe « sous-contrôlé » répondaient moins bien aux interventions que les deux autres sous-groupes. Ils seraient plus enclins à l'abandon du traitement, à la réadmission en milieu hospitalier et au non-respect des conseils médicaux que les patients des deux autres sous-groupes (Lavender et al., 2013; Wildes et al., 2011). La validité de cette classification est démontrée chez les adultes, mais jusqu'à maintenant, une seule étude s'est attardée à vérifier cette classification auprès d'enfants et d'adolescentes souffrant d'anorexie (Thompson-Brenner et al., 2008). Cette dernière comporte des limites méthodologiques, ce qui freine la généralisation des résultats.

Cette classification apparaît prometteuse et des études supplémentaires portant sur son application avec les enfants et adolescents s'avèrent essentielles. Considérant que les données de l'étude actuelle indiquent de faibles différences entre les participants prépubères et pubères, il serait intéressant de vérifier si le moment d'apparition du trouble (avant ou après la puberté) a un effet sur le profil clinique et de tenter d'inclure cette considération dans la classification en sous-groupes des patientes anorexiques. D'ailleurs,

²⁵ Patron persistant et dominant d'instabilité dans les relations interpersonnelles, l'image de soi et présence d'une impulsivité marquée, se manifestant dans une variété de contextes (APA, 2013).

²⁶ Patron persistant d'émotivité excessive et de quête d'attention, se manifestant dans une variété de contextes (APA, 2013).

²⁷ Besoin envahissant et excessif que les autres prennent soin de soi, conduisant à l'adoption de comportement de soumission et à des craintes exagérées de perdre les personnes de l'entourage, se manifestant dans une variété de contextes (APA, 2013).

²⁸ Patron persistant d'inhibition sociale, de sentiment d'innéficacité et hypersensibilité face aux jugements des autres, se manifestant dans une variété de contextes (APA, 2013).

²⁹ Patron persistant de préoccupations à l'égard de la discipline, du perfectionnisme et du contrôle, au détriment de la flexibilité, la transparence et l'efficacité, se manifestant dans une variété de contextes (APA, 2013).

Cook-Darzens (2014) considère que la puberté est une variable importante à considérer lors de la catégorisation des sous-groupes cliniques. Cette avenue de catégorisation semble plus intéressante que le fait de considérer l'anorexie prépubère comme un sous-type distinct.

5.5 TRIANGULATION DES DONNÉES

Les résultats de recherche ainsi que la discussion permettent de mettre en lumière l'importance de poursuivre l'étude de l'anorexie prépubère, mais soulignent aussi les difficultés associées à l'évaluation de ces patients. Pour pallier au développement plus limité des fonctions exécutives des participants prépubères et à leurs difficultés à procéder à une auto-évaluation de leurs difficultés, la triangulation des données semble une avenue prometteuse. En effet, cette technique s'inscrit en continuité avec les recommandations de Garner (2004) qui propose cette méthode lorsque les participants obtiennent des scores qualifiés de faible aux différentes variables de l'EDI-3 (Garner, 2004), ce qui fut le cas dans l'étude. La triangulation des données s'apparente beaucoup à l'approche multi-répondants discutée au chapitre 2 (section 2.6.2.2.5), car cela implique que plusieurs répondants remplissent un même questionnaire et que les résultats soient comparés. Or, alors que dans l'approche multi-répondants les divergences de point de vue entre les répondants sont considérées comme des visions distinctes, mais complémentaires, la triangulation des données vise davantage la confrontation des points de vue afin de valider la perception de certains répondants. Cette approche permet une vision plus complète des enfants (Phares 1997; Verhulst et Akkerhuis, 1989).

Dans le cas de l'anorexie prépubère, il serait pertinent que le patient, ses parents, mais aussi l'intervenant responsable du suivi du trouble alimentaire remplissent un questionnaire portant sur les variables les plus fortement associées aux troubles alimentaires, comme l'EDI-3 (Garner, 2004). Le patient et son parent pourraient remplir le questionnaire en début de suivi, ce qui éviterait qu'ils soient influencés par les commentaires des différents intervenants rencontrés. Quant à l'intervenant psychosocial, il pourrait remplir ce questionnaire après trois mois de suivi. Il posséderait alors une connaissance suffisante de la situation pour remplir ce questionnaire, sans que la situation du patient ne se soit

beaucoup modifiée depuis le début du suivi. Cette avenue s'apparente à ce qui est déjà fait dans les recherches portant sur le trouble des conduites, où certains chercheurs font appel à des cliniciens expérimentés pour procéder à l'évaluation des jeunes (Rey et Plapp, 1990). Le taux de concordance entre les différents observateurs permettrait d'apporter un nouvel éclairage sur la présence de difficultés psychologiques chez les participants prépubères, mais aussi sur la capacité de ces derniers à s'auto-évaluer et ainsi vérifier la validité de la mesure. Actuellement, il est impossible de prédire le répondant le plus fiable. L'intérêt de cette démarche est d'abord de déterminer si les répondants arrivent à des résultats similaires. Dans le cas contraire, il serait intéressant de déterminer si les variables sur lesquelles les répondants se distinguent présentent des points communs : capacité d'abstraction, capacité à considérer plusieurs points de vue, dimensions relatives aux pensées ou sentiments, etc. Il serait alors possible de discuter des différents points de vue que les répondants possèdent sur les difficultés du patient.

Le fait de questionner de multiples répondants pour des variables plus intériorisées telles la faible estime de soi ou l'aliénation personnelle peut sembler contradictoire avec les recommandations recensées sur l'utilisation de questionnaires avec des enfants (section 2.6.2). Or, considérant la proximité parent-enfant qui caractérise la période 6 – 12 ans (Parke et Buriel, 2008), le parent serait un témoin fidèle des cognitions et émotions de l'enfant. À cet égard, Achenbach (1991) considère que le parent est sans contredit une source fiable concernant les compétences et problèmes de l'enfant.

5.6 FORCES ET LIMITES

Cette étude constitue une avancée importante dans le champ de l'anorexie prépubère et jette un nouvel éclairage sur la question de la spécificité du trouble. À ce jour, il s'agit de la seule étude portant sur un nombre important de patients prépubères dont le diagnostic correspond réellement aux critères du DSM IV (APA, 2009) et dont l'évaluation du développement pubertaire a été effectuée par un pédiatre. De plus, le groupe de comparaison est de taille importante, ce qui augmente la puissance de l'étude, et les patientes de ce groupe ont été évaluées avec la même rigueur que les patients prépubères.

Le fait que tous les participants de l'étude aient été évalués à l'aide d'instruments de mesure reconnus pour leurs qualités psychométriques constitue une autre force de cette étude. À cet égard, le souci accordé aux choix des questionnaires utilisés afin qu'ils répondent aux recommandations des chercheurs et cliniciens sur l'utilisation de questionnaires auto-complétés témoigne de la rigueur de la méthodologie de recherche. Ces constats confèrent à l'étude une forte validité interne et externe. En effet, les résultats obtenus sont davantage généralisables à l'ensemble des anorexiques prépubères ayant reçu des services spécialisés que ceux des études antérieures. Par conséquent, tant le groupe d'anorexiques prépubères que celui d'anorexiques pubères est représentatif des populations enfants et adolescentes anorexiques. De plus, l'évaluation de plusieurs variables psychologiques, familiales et sociales permet de dresser un portrait exhaustif de l'anorexie prépubère. Le fait que les figures maternelles et paternelles aient rempli certains questionnaires permet de constater que les anorexiques prépubères présentent peu de difficultés d'ordre familial et que les résultats obtenus sont comparables à ceux des figures maternelles et paternelles d'anorexiques pubères. En outre, la discussion des résultats permet d'envisager plusieurs avenues méthodologiques prometteuses pour les études futures.

Cette étude comporte aussi certaines limites. L'une d'elles a trait au faible effectif de patients prépubères, ce qui limite la capacité à dresser un portrait fidèle de cette population et à identifier ce qui la distingue des patientes pubères. Malgré le souci accordé au choix des questionnaires et à la modification de certaines échelles de Likert, le fait d'utiliser avec des enfants des questionnaires conçus pour des adolescents constitue un biais potentiel à cette étude. Il s'agit du seul biais spécifique au groupe d'anorexiques prépubères. Un biais relatif à la méthode d'échantillonnage est présent dans les groupes de patients prépubères et pubères. Le fait que le recrutement soit effectué dans des CHU limite la généralisation aux populations recevant des services spécialisés. Il est possible que cette population se distingue, notamment sur le plan de la sévérité ou de la durée de la maladie, de celle recevant d'autres types de services. Or, cette limite est présente dans la majorité des études portant sur les troubles alimentaires. L'absence de contrôle de durée de la maladie tant pour les patients prépubères que pubères représente une autre limite. Or, elle est fréquente dans

les études portant sur les troubles alimentaires considérant la difficulté que représente le contrôle de ce biais. Une autre limite potentielle concerne l'absence de contrôle de la mouvance entre les sous-types d'anorexie. Inclure les anorexiques pubères restrictives et boulimiques dans un seul groupe permet toutefois de limiter ce biais.

5.7 RETOMBÉES DE L'ÉTUDE

Cette étude aura des retombées cliniques immédiates dans les CHU ayant contribué à cette recherche. En effet, une synthèse de cette thèse de doctorat sera acheminée aux médecins responsables des différentes cliniques de troubles alimentaires des CHU ayant participé à l'étude afin qu'ils partagent ces résultats avec leur équipe respective. Le développement limité des fonctions exécutives des anorexiques prépubères, leur tendance potentielle à sous-estimer leurs difficultés de même que les effets potentiels de ces caractéristiques sur le traitement pourraient être discutés. L'effet potentiel de l'âge sur les manifestations de la maladie pourrait aussi être abordé afin de sensibiliser les médecins à cet aspect et ainsi favoriser une meilleure identification des patients ayant une anorexie prépubère. La triangulation des données pourrait également être envisagée puisque cette approche pourrait être utilisée par les cliniciens afin de valider les propos rapportés par les anorexiques prépubères lors du traitement.

La diffusion des connaissances se fera également par le biais des publications issues de cette thèse. Celles-ci contribueront à mieux faire connaître l'anorexie prépubère aux cliniciens œuvrant dans le domaine des troubles alimentaires. Comme dans le cas du trouble des conduites, une meilleure connaissance des facteurs de risque associés à l'anorexie prépubère permettra aux cliniciens d'orienter leurs interventions. En effet, l'absence de difficultés majeures au plan familial chez les anorexiques prépubères permet de conclure que les interventions ne devraient pas viser à modifier le fonctionnement des familles, mais plutôt à utiliser la famille comme soutien dans l'intervention. De plus, des activités de sensibilisation à l'anorexie prépubère et aux spécificités de cette population menées auprès de médecins de famille permettraient de favoriser le dépistage auprès de jeunes populations. En effet, la littérature fait état que la problématique de l'anorexie

prépubère est souvent peu connue par les médecins généralistes (Bryant-Waugh et al., 1991; Karwautz et al., 1997; Pinhas et al., 2011) et que le diagnostic est souvent posé tardivement, après l'élimination d'autres troubles de nature physique (Coork-Darzens, 2014).

En outre, les résultats ainsi que la discussion proposent des avenues intéressantes pour la poursuite des études dans le champ de l'anorexie prépubère. Les études futures devraient viser à recruter davantage d'anorexiques prépubères malgré le défi que cela représente. Aussi, malgré le souci accordé au choix des instruments de mesure, certains d'entre eux (EDI-3 – Garner, 2004; BDI-II - Beck et al., 1996; IPPA - Armsden et Greenberg, 1987) n'ont pas été normés auprès d'enfants de la population générale. Des études futures pourraient viser le développement de ces normes. Ces études devraient également s'attarder aux manifestations de la maladie et considérer la triangulation des données afin de valider la perception que les anorexiques prépubères entretiennent à leur égard. L'état de privation alimentaire des anorexiques prépubères devrait aussi être documenté afin de mieux comprendre son impact sur les fonctions exécutives et, par conséquent, sur la capacité de raisonnement de ces patients. L'effet de l'âge sur les manifestations de la maladie devrait aussi être documenté. En outre, cette étude s'inscrit en continuité avec le courant de remise en question des sous-types actuels de l'anorexie. À cet effet, les résultats de la présente étude apportent une contribution au débat concernant l'hypothèse de la spécificité de l'anorexie prépubère.

CONCLUSION

L'objectif général de cette étude était d'identifier si les anorexiques prépubères se distinguaient des anorexiques pubères sur un ensemble de caractéristiques psychologiques, familiales et sociales. Plus spécifiquement, deux objectifs étaient poursuivis, soit : 1. décrire un groupe d'enfants présentant une anorexie prépubère sur la base de caractéristiques psychologiques, familiales et sociales généralement associées à l'anorexie; 2. identifier, parmi un ensemble de caractéristiques psychologiques, familiales et sociales généralement associées à l'anorexie, celles qui permettent de distinguer un groupe d'anorexiques prépubères d'un groupe d'anorexiques pubères.

La proportion d'anorexiques prépubères ayant reçu des soins dans les différents CHU participant à l'étude est de 13,8 %. Les garçons représentent près de 10 % de cet échantillon. Les résultats indiquent que les anorexiques prépubères présentent des IMC très faibles ainsi que des difficultés psychologiques qualifiées de faibles ou typiques. Par ailleurs, les patients prépubères ne présentent pas de difficulté pour les variables familiales et sociales mesurées et ne se distinguent pas des anorexiques pubères sur ces plans. Les principales différences observées entre les groupes sont au niveau des caractéristiques psychologiques. Alors que les anorexiques prépubères apparaissent moins en difficulté sur les variables comportements boulimiques, faible estime de soi, aliénation interpersonnelle, déficit d'introspection et sentiments dépressifs que les anorexiques pubères, aucune différence n'est observée pour les autres variables mesurées.

Ces résultats apportent un nouvel éclairage à la question de la spécificité de l'anorexie prépubère, car ils laissent présager un profil clinique moins sévère pour ces patients. Ces résultats sont relativement cohérents avec les quelques études recensées, mais ces dernières comportent d'importantes lacunes méthodologiques et leurs résultats sont difficilement généralisables, ce qui limite les comparaisons effectuées entre cette littérature et les résultats de la présente étude. Par ailleurs, le profil psychologique moins sévère des anorexiques prépubères est contraire aux observations des cliniciens quant à la réponse au traitement, au pronostic et à la mortalité des anorexiques prépubères. Il est possible que

cette contradiction soit attribuable à l'effet potentiel de l'âge des anorexiques prépubères, ce qui implique un développement limité des fonctions exécutives des patients prépubères et une tendance à sous-estimer l'ampleur de leurs difficultés. Cette hypothèse explicative est soutenue par la présence d'une association significative et positive entre les difficultés psychologiques et l'âge des participants de l'étude. L'effet de l'âge pourrait aussi expliquer les distinctions relevées dans la littérature sur le plan de la symptomatologie distincte (refus d'hydratation, absence de distorsion de l'image corporelle, absence de boulimie) présentée par les anorexiques prépubères. En somme, l'effet de l'âge semble être une hypothèse explicative des différences entre l'anorexie prépubère et pubère plus prometteuse que le fait de considérer l'anorexie prépubère comme un sous-type distinct.

Les études futures pourraient avoir recours à la triangulation des données afin de mieux documenter le profil clinique des patients prépubères. Considérant le peu de littérature scientifique portant sur cette question, la triangulation des données apparaît prometteuse afin d'apporter un nouvel éclairage sur la question de l'utilisation de questionnaires avec des participants prépubères. Il s'avère aussi essentiel de développer des valeurs de référence auprès de participants prépubères pour les instruments de mesure portant sur les variables les plus fortement associées à l'anorexie. De même, des études comparant des anorexiques prépubères à des enfants prépubères de la population générale permettraient de déterminer si les anorexiques prépubères présentent des caractéristiques particulières. Il serait aussi intéressant de documenter de façon systématique les manifestations de la maladie chez les anorexiques prépubères afin de déterminer si les différences rapportées dans la littérature sont exceptionnelles ou si elles sont partagées par la plupart des patients. De plus, conformément aux travaux de Cantwell (1995), Robins et Guze (1970) et Wifley et al. (2007) sur le développement des sous-types, les études futures devraient avoir pour objectif l'étude des variables biologiques associées à la maladie ainsi que l'exploration de l'histoire de vie des patients et leur réceptivité au traitement. Concernant ce dernier aspect, des études longitudinales, portant sur des échantillons de taille appréciables, décrivant l'évolution des anorexiques prépubères au plan symptomatologique, des caractéristiques psychologiques, familiales, sociales et du pronostic constitueraient une avancée majeure dans ce champ de recherche. En somme, il importe de poursuivre les études portant sur

l'anorexie prépubère afin de bien circonscrire les différents profils cliniques des anorexiques, ce qui s'inscrit en continuité avec la remise en question dans la littérature des sous-types. Une meilleure distinction des différents profils permettra d'offrir des interventions plus ajustées aux besoins des patients.

REMERCIEMENTS

Dans un premier temps, je veux remercier mes directeurs de recherche, madame Gina Bravo et monsieur Robert Pauzé. Madame Bravo a fait preuve d'une grande générosité à mon égard en acceptant de me diriger, même si mon projet s'inscrivait hors de son champ de recherche habituel. Tout au long de mes études, elle a su me transmettre sa grande rigueur et me faire progresser avec ses commentaires constructifs. Quant à monsieur Pauzé, il me guide depuis plusieurs années. Depuis le tout début, il est un mentor, un modèle et un sage conseiller. Son influence a été déterminante dans ma vie. Merci pour le soutien, l'écoute, la considération et la générosité.

Je remercie également les professeures Linda Bell, Lise Gauvin et Marielle Ledoux pour leurs commentaires judicieux. J'ai aussi une pensée pour les professeurs Thérèse Besnard et Jean-Pascal Lemelin qui m'ont soutenu et conseillé. Je reconnais également l'appui du Fonds de recherche sur la Société et la Culture.

La collaboration de plusieurs acteurs a été essentielle pour la réalisation de ma thèse de doctorat : CHUS, CHU Sainte-Justine et CUSM par le biais de la Banque de données des Troubles de la conduite alimentaire; membres des équipes de recherche; membres des Cliniques des troubles alimentaires. Un merci spécial aux pédiatres Éric Lavoie et Caroline Pesant pour le soutien et toutes les réponses d'ordre médical auxquelles ils ont répondu pendant la durée de mes études. Je remercie également les docteurs Jean-Yves Frappier et Giuseppina Di Meglio pour leur soutien.

Je souhaite remercier tous les patients et les parents qui ont accepté de participer à ce projet de recherche. Je tiens également à remercier les patients et les familles dont j'ai effectué le suivi à la Clinique des troubles alimentaires du CHUS. Votre parcours m'a permis de développer une compréhension plus fine et humaine des troubles alimentaires.

J'ai une pensée toute spéciale pour mes parents, dont l'amour et la confiance me portent depuis toujours. Leurs encouragements et leur support inconditionnel pendant tout ce

processus ont été un levier précieux pour moi. Ces années d'études ont aussi été plus légères grâce à l'écoute, au soutien et au sens de l'humour de ma grande amie Sabrina. Ses encouragements ont été d'une grande importance dans les moments plus difficiles ou intenses. Enfin, je remercie mes amis proches, notamment Cristelle, qui ont toujours su m'encourager.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Abbate-Daga, G., Delsedime, N., Nicotra, B., Giovannone, C., Marzola, E., Amianto, F. et Fassino, S. (2013) Psychosomatic Syndromes and Anorexia Nervosa. *BMC Psychiatry*, 13, 1-14.

Achenbach, T. M. (2006). As Others See Us : Clinical and Research Implications of Cross-Informant Correlations for Psychopathology. *Current Directions in Psychological Sciences*, 15, 94-98.

Achenbach, T. M., McConaughy, S. H. et Howell, C. T. (1987). Child / Adolescent Behavioral and Emotional Problems: Implications of Cross-Informant Correlations for Situational Specificity. *Psychological Bulletin*, 101(2), 213-232.

Achenbach, T. M. (1991). *Manual of the Child Behavior Checklist/4 - 18 and 1991 Profile*. Burlington, VT : University of Vermont Department of Psychiatry.

Agence de la santé publique du Canada. (2002). *Rapport sur les maladies mentales au Canada*. Santé Canada.

Agras, W. S. et Robinson, A. H. (2008). Forty Years of Progress in the Treatment of the Eating Disorders. *Nordic Journal of Psychiatry*, 62(47), 19-24.

Agras, W. S., Stewart, M., Bryson, S., Hammer, L. D. et Kraemer, H. (2007). Childhood Risk Factors for Thin Body Preoccupation and Social Pressure to Be Thin. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 46(2), 171-178.

Albert, E., Halfon, O., Moren-Simeoni, M. C. et Dugas, M. (1988). Étude comparative de deux groupes d'anorexiques mentaux examinés dans un service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. *Psychiatrie et Psychobiologie*, 3, 87-98.

Alessi, N. E., Krahn, D., Brehm, D. et Wittekindt, J. (1989). Case Study of Prepubertal Anorexia Nervosa and Major Depressive Disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28(3), 380-384.

Alvin, P. (2012). L'anorexie, une clinique du développement : croissance, puberté, premières règles. *Médecine et Enfance*, 32(3), 100-106.

Alvin, P. (2007). *Anorexies et boulimies à l'adolescence – 3e édition* . Rueil-Malmaison : Doin.

Alvin, P. (2001). *Anorexies et boulimies à l'adolescence*. Rueil-Malmaison : Doin.

American Psychiatric Association - APA. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Fifth Edition*. Washington, DC : American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association - APA. (2011). *Mini DSM-IV-TR : critères diagnostiques : version française complétée des codes CIM-10*. Paris : Masson.

American Psychiatric Association - APA. (2009). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM-IV-TR*. Washington, DC : American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association - APA. (2003). *DSM-IV-TR : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris : Masson.

American Psychiatric Association. – APA (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 4th Edition, Text Revision – DSM-IV-TR*. Washington, DC : American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association - APA. (1996). *DSM-IV-TR : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris : Masson.

American Psychiatric Association - APA. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM-IV*. Washington, DC : American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association - APA. (1987). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM III-R*. Washington, DC : American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association - APA. (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM III*. Washington, DC : American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association - APA. (1968). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM II*. Washington, DC : American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association - APA. (1952). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington, DC : American Psychiatric Association.

Anastasi, A. (1994). Les normes et l'interprétation des scores de tests. In A. Anastasi, *Introduction à la psychométrie*. Montréal : Guérin Universitaire.

Anderluh, M., Tchanturia, K., Rabe-Hesketh, S., Collier, D. et Treasure, J. (2009). Lifetime Course of Eating Disorders: Design and Validity Testing of a New Strategy to Define the Eating Disorders Phenotype. *Psychological Medicine*, 39, 105–114.

Arcelus, J., Mitchell, A. J., Wales, J. et Nielsen, S. (2011). Mortality Rates in Patients With Anorexia Nervosa and Other Eating Disorders - A Meta-analysis of 36 Studies. *Archives of General Psychiatry*, 68(7), 724-731.

Armsden, G. C., Greenberg, M. T. (1987). The *Inventory of Parent and Peer Attachment* : Individual Differences and their Relationship to Psychological Well-being in Adolescence. *Journal of Youth and Adolescence*, 16(5), 427-454.

- Arnou, B., Sanders, M. J. et Steiner, H. (1999). Premenarcheal versus Postmenarcheal Anorexia Nervosa : A Comparative Study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 4(3), 403-414.
- Attia, E. (2010). Anorexia Nervosa : Current Status and Future Directions. *Annual Review of Medicine*, 61, 425-435.
- Beck, A. T., Steer, R. A. et Brown, G. K. (1996). *Beck Depression Inventory y BDI-II Manual*. San Antonio : The Psychological Corporation.
- Beitchman, J. H. et Corradini, A. (1988). Self-Report Measures for Use with Children : A Review and Comment. *Journal of Clinical Psychology*, 44(4), 477-490.
- Bergen, A. W., Yeager, M., Welch, R., Ganjei, J. K., Deep-Soboslay, A., Haque, K., Bree, M. B. M., Goldman, D., Berrettini, W. H. et Kaye, W. H. (2003). Candidate Gene Analysis of the Price Foundation Anorexia Nervosa Affected Relative Pair Dataset. *Current Drug Targets - CNS and Neurological Disorders*, 2(1), 41-51.
- Bergh, C., Brodin, U., Lindberg, G. et Södersten, P. (2002). Randomized Controlled Trial of a Treatment for Anorexia and Bulimia Nervosa. *Proceeding of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 99(14), 9486-9491.
- Bewell-Weiss, C. V. et Carter, J. C. (2010). Predictors of Excessive Exercise in Anorexia Nervosa. *Comprehensive Psychiatry*, 51, 566–571.
- Black, D. W. et Andreasen, N. C. (2011). *Introductory Textbook of Psychiatry – Fifth Edition*. Washington, DC : American Psychiatric Association.
- Boileau, B. (2000). À propos des troubles des conduites alimentaires chez l'enfant d'âge de latence. *P.R.I.S.M.E.*, 32, 164-167.
- Bostic, J. Q., Muriel, A. C., Hack, S., Weinstein, S. et Herzog, D. (1997). Anorexia Nervosa in a 7-Year-Old Girl. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 18(5), 331-333.
- Bouvard, M. (2008). *Échelles et questionnaires d'évaluation chez l'enfant et l'adolescent*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier/Masson.
- Breton, J. J., Bergeron, L., Valla, J.-P., Berthiaume, C. et Gaudet, N. (1999). Quebec Child Mental Health Survey : Prevalence of DSM-III-R Mental Health Disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 40 (3), 375-84.
- Breton, J. J. Bergeron, L., Valla, J. P. et Lépine, S. (1995). Do Children Aged 9 through 11 Years Understand the DISC Version 2.25 Questions ? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 34(7), 946-954.
- Bruch, H. (1980). Brief Communication - Preconditions for the Development of Anorexia Nervosa. *Psychoanalysis*, 40(2), 169-172.

- Bruch, H. (1979). *L'énigme de l'anorexie*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Bryant-Waugh, R. et Nicholls, D. (2011). Diagnosis and Classification of Disordered Eating in Childhood. In D. Le Grange et J. Lock (Éds), *Eating Disorders in Children and Adolescents: A Clinical Handbook* (p. 107-125). New York : The Guilford Press.
- Bryant-Waugh, R., Hankins, M., Shafran, R., Lask, B. et Fosson, A. (1996a). A Prospective Follow-up of Children with Anorexia Nervosa. *Journal of Youth and Adolescence* , 25(4) 431-437.
- Bryant-Waugh, R., Cooper, P. J., Taylor, C. et Lask, B. (1996 b). The Use of the Eating Disorder Examination with Children : A Pilot Study. *International Journal of Eating Disorder*, 19(4), 391-397.
- Bryant-Waugh, R. et Lask, B. (1995). Annotation : Eating Disorders in Children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36(2), 191-202.
- Bryant-Waugh, R., Lask, B., Shafran, R. et Fosson, A. (1991). Do Doctors Recognise Eating Disorders in Children ? *Archives of Disease in Childhood*, 67(1), 103-105.
- Bryant-Waugh, R., Knibbs, J., Fosson, A., Kaminski, Z. et Lask, B. (1988). Long Term Follow Up of Patients With Early Onset Anorexia Nervosa. *Archives of Disease in Childhood*, 63(1), 5-9.
- Bühren, K., Schwarte, R., Fluck, F., Timmesfeld, N., Krei, M., Egberts, K., Pfeiffer, E., Fleischhaker, C., Wewetzer, C. et Herpertz-Dahlmann, B. (2014). Comorbid Psychiatric Disorders in Female Adolescents with First- Onset Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review*, 22, 34-44.
- Bulik, C. M. (2002). Eating Disorders in Adolescents and Young Adults. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 11(2), 201-218.
- Calam, R., Waller, G., Slade, P. et Newton, T. (1990). Eating Disorders and Perceived Relationships with Parents. *International Journal of Eating Disorders*, 9(5), 479-485.
- Cantwell, D. P. (1995). Introduction and Overview. In B. J. Kaplan et V. A. Sadock (dir.), *Comprehensive Textbook of Psychiatry – VI* (p. 2151-2154). Baltimore : Williams and Wilkins.
- Casaer, M. P., Mesotten, D., Hermans, G., Wouters, P. J., Schetz, M., Meyfroidt, G., Van Cromphaut, S., Ingels, C., Meersseman, P., Muller, J., Vlasselaers, D., Debaveye, Y., Desmet, L., Dubois, J., Van Assche, A., Vanderheyden, S., Wilmer, A. et Van den Berghe, G. (2011). Early Versus Late Parenteral Nutrition in Critically Ill Adults. *The New England Journal of Medicine*, 365, 506-517.

Casper, R. C. et Troiani, M. (2001). Family Functioning in Anorexia Nervosa Differs by Subtype. *International Journal of Eating Disorders*, 30(3), 338-342.

Casper, R. C. (1986). The Pathophysiology of Anorexia and Bulimia Nervosa. *Annual Review of Nutrition*, 6, 299-316.

Chambry, J., Corcos, M., Guilbaud, O. et Jeammet, P. (2002). L'anorexie mentale masculine : réalités et perspectives. *Annales de médecine interne*, 153(3), 61-67.

Chan Chee, C., Kovess, V., Valla, J. P., Allès-Jardel, M., Gras-Vincendon, A., Martin, C., Piquet, C. et Vantalon, V. (2003). Validation d'un questionnaire interactif sur la santé mentale des enfants de 6 à 11 ans. *Annales Médico Psychologiques*, 161, 439-445.

Chan, J. L. et Mantzoros, C. S. (2005). Role of Leptin in Energy-Deprivation States : Normal Human Physiology and Clinical Implications for Hypothalamic Amenorrhoea and Anorexia Nervosa. *The Lancet*, 366, 74-85.

Chopra, I. J. (1976). An Assessment of Daily Production and Significance of Thyroidal Secretion of 3, 3', 5'-Triiodothyronine (Reverse T3) in Man. *The Journal of Clinical Investigation*, 58(1), 32-40.

Ciccolo, E. B. F et Johnsson, P. (2002). Personality and Self-Concept in Subgroups of Patients With Anorexia Nervosa and Bulimia Nervosa. *Social Behavior and Personality*, 30(4), 347-358.

Clausen, L., Rosenvinge, J. H., Friborg, O. et Rokkedal, K. (2011). Validating the Eating Disorder Inventory-3 (EDI-3): A Comparison Between 561 Female Eating Disorders Patients and 878 Females from the General Population. *Journal of Psychopathology and Behavior Assessment*, 33, 101-110.

Collins, W. J. (1894). Anorexia Nervosa. *The Lancet*, 1, 202-203.

Cook-Darzens, S. (2014). *Approches familiales des troubles du comportement alimentaire de l'enfant et de l'adolescent*. Toulouse, France : Érès.

Cook-Darzens, S. (2002). *Thérapie familiale de l'adolescent anorexique – Approche systémique intégrée*. Paris : Dunod.

Cunha, A. I., Relvas, A. P. et Soares, I. (2009). Anorexia Nervosa and Family Relationships : Perceived Family Functioning, Coping Strategies, Beliefs, and Attachment to Parents and Peers. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 9(2), 229-240.

Currin, L., Schmidt, U., Treasure, J. et Jick, H. (2005). Time Trends in Eating Disorder Incidence. *The British Journal of Psychiatry*, 186, 132-135.

- Darcy, A. M., Katz, S., Fitzpatrick, K. K., Forsberg, F., Utzinger, L. et Lock, J. (2010). All Better? How Former Anorexia Nervosa Patients Define Recovery and Engaged in Treatment. *European Eating Disorders Review*, 18, 260-270.
- Dardennes, R. M., Zizzarri, P., Tolle, V., Foulon, C., Kipman, A., Romo, L., Iancu-Gontard, D., Boni, C., Sinet, P. M., Bluet, M. T., Estour, B., Mouren, M. C., Guelfi, J. D., Rouillon, F., Gorwood, P. et Epelbaum, J. (2007). Family Trios Analysis of Common Polymorphisms in the Obestatin - Ghrelin, BDNF and AGRP Genes in patients with Anorexia nervosa: Association with Subtype, Body-mass Index, Severity and Age of Onset. *Psychoneuroendocrinology*, 32, 106–113.
- David, C. F. et Kistner, J. A. (2000). Do Positive Self-Perceptions Have a “Dark Side”? Examination of the Link Between Perceptual Bias and Aggression. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 28(4), 327-337.
- Davison, K. K., Markey, C. N. et Birch, L. L. (2003). A Longitudinal Examination of Girls’ Weight Concerns. *The International Journal of Eating Disorders*, 33(3), 320-332.
- Doyen, C. (2012). Les très jeunes anorexiques : diagnostic et évolution. *Médecine et enfance*, 32(3), 108-110.
- Doyen, C., Léger, J., Bignami, L., Cook-Darzens, S., Acquaviva, E., Asch, M. et Mouren, M. C. (2011). Long Term Outcome in Prepubertal Anorexia Nervosa : A 10 Year Retrospective Follow-Up French Study. Manuscrit non publié.
- Dozois, D. J. A., Dobson, K. S. et Ahnberg, J. L. (1998). A Psychometric Evaluation of the Beck Depression Inventory – II. *Psychological Assessment*, 10(2), 83-89.
- Eddy, K. T., Dorer, D., Franko, D., Tahilani, K., Thompson-Brenner, H. et Herzog, D. B. (2008). Diagnostic Crossover in Anorexia Nervosa and Bulimia Nervosa: Implications for DSM-V. *The American Journal of Psychiatry*, 165(2), 245-250.
- Eddy, K. T., Keel, P. K., Dorer, D. J., Delinsky, S. S., Franko, D. L. et Herzog, D. B. (2002). Longitudinal Comparison of Anorexia Nervosa Subtypes. *International Journal of Eating Disorders*, 31(2), 191-201.
- Emanuelli, F., Ostuzzi, R., Cuzzolaro, M., Baggio, F., Lask, B. et Waller, G. (2004). Family Functioning in Adolescent Anorexia Nervosa : A Comparison of Family Members’ Perceptions. *Eating and Weight Disorders*, 9(1), 1-6.
- Engel G. L. (1977). The Need for a New Medical Model - A challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136.
- Espina, A., Alda, I. O. et Ortgo, A. (2003). Dyadic Adjustment in Parents of Daughters with an Eating Disorder. *European Eating Disorders Review*, 11, 349-362.
- Fairburn, C. G. et Harrison, P. J. (2003). Eating Disorders. *The Lancet*, 361(9355), 407-416.

Fassino, S. Amianto, F., Abbate-Daga, G. (2009). The Dynamic Relationship of Parental Personality Traits With the Personality and Psychopathology Traits of Anorectic and Bulimic Daughters. *Comprehensive Psychiatry*, 50, 232–239.

Favaro, A. et Santonastaso, P. (2000). Self-Injurious Behavior in Anorexia Nervosa. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 188(8), 537-542.

Fedorowicz, Falissard, B., Foulon, C., Dardennes, R., Divac, S. M., Guelfi, J. D. et Rouillon, F. (2007). Factors Associated with Suicidal Behaviors in a Large French Sample of Inpatients with Eating Disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 40, 589–595.

Fichter, M. M., Quadflieg, N. et Hedlund, S. (2006). Twelve-Year Course and Outcome Predictors of Anorexia Nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 39, 87-100.

Fisher, M. (2003). The Course and Outcomes of Eating Disorders in Adults and in Adolescents: A Review. *Adolescent Medicine*, 14, 148-158.

Foreyth, J. P. et Mikhail, C. (1997). Anorexia Nervosa and Bulimia Nervosa. In E. J. Mash et L. G. Terdal (dir.), *Assessment of Childhood Disorders – 3th edition* (p. 683-716). New York : Guilford Press.

Fornari, V., Wlodarczyk-Bisaga, K., Matthews, M., Sandberg, D., Mandel, R. S et Katz, J. L. (1999). Perception of Family Functioning and Depressive Symptomatology in Individuals With Anorexia Nervosa or Bulimia Nervosa. *Comprehensive Psychiatry*, 40(6), 434-441.

Fortin, M. F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche – Méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal : Chenelière Éducation.

Franklin, C., Streeter, C.L. et Springer, D.W. (2001). Validity of the FACES IV Family Assessment Measure. *Research on Social Work Practice*, 11(5), 576-596.

Galleli, K. A., Solanto, M. V., Hertz, S. H. et Golden, N. H. (1997). Eating-related and Comorbide Symptoms in Premenarchal Anorexia Nervosa. *Eating Disorders*, 5(4), 309-324.

Garner, D. M. (2004). *Eating Disorder Inventory-3*. Floride : Psychological Assessment Resources Inc.

Garner, D. M. (1993). Pathogenesis of Anorexia Nervosa. *The Lancet*, 341(8861), 1631-1635.

Garner, D. M. (1991). *Eating Disorder Inventory-2*. Floride : Psychological Assessment Resources Inc.

- Garner D. M. et Garfinkel P. E. (1985). *Handbook of Psychotherapy for Anorexia Nervosa and Bulimia*. New York : Guilford Press.
- Gilchrist, P. N., Ben-Tovim, D. I., Hay, P. J., Kalucy, R. S. et Walker, M. K. (1998). Eating Disorders Revisited I: Anorexia Nervosa. *Medical Journal of Australia*, 169(8), 438-441.
- Godart, N., Berthoz, S., Rein, Z., Perdereau, F., Lang, F., Venisse, J.-L. Halfon, O., Bizouard, P., Loas, G., Corcos, M., Jeammet, P., Flament, M. et Curt, F. (2006). Does the Frequency of Anxiety and Depressive Disorders Differ Between Diagnostic Subtypes of Anorexia Nervosa and Bulimia ? *International Journal of Eating Disorders*, 39, 772-778.
- Gordon, I., Lask, B., Bryant-Waugh, R., Christie, D. et Timimi, S. (1997). Childhood-Onset Anorexia Nervosa : Toward Identifying a Biological Substrate. *International Journal of Eating Disorders*, 22(2), 159-165.
- Gorwood, P., Wohl, M. et Purper, D. (2003). Génétiques des pathologies psychiatriques de l'enfant et de l'adolescent. *EMC Psychiatrie*, 1(1), 4-14.
- Grave, R. D. (2011). Eating Disorders : Progress and Challenges. *European Journal of Internal Medicine*, 22, 153-160.
- Halberstadt, A. G., Cassidy, J., Stifter, C. A., Parke, R. D. et Fox, N. A. (1995). Self-Expressiveness Within the Family Context : Psychometric Support for a New Measure. *Psychological Assessment*, 7(1), 93-103.
- Halmi, K. A., Bellace, D., Berthod, S., Ghosh, S., Berrettini, W., Brandt, H. A., Bulik, C. M., Crawford, S. Fichter, M. M., Johnson, C. L., Kaplan, A., Kaye, W. H., Thornton, L., Treasure, J., Woodside, B. et Strober, M. (2012). An Examination of Early Childhood Perfectionism Across Anorexia Nervosa Subtypes. *International Journal of Eating Disorders*, 45, 800-807.
- Halmi, K. A. (2009). Anorexia Nervosa : An Increasing Problem in Children and Adolescents. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11 (1), 100-103.
- Hamama, L. et Ronen, T. (2009). Children's Drawings as a Self-report Measurement. *Child and Family Social Work*, 14, 90-102.
- Haslam, M., Mountford, V., Meyer, C. et Geller, G. (2008). Invalidating childhood environments in anorexia and bulimia nervosa. *Eating Behaviors*, 9(3), 313-318.
- Hebebrand, J., Muller, T. D., Holtkamp, K. et Herpertz-Dahlmann, B. (2007). The Role of Leptin in Anorexia Nervosa : Clinical Implications. *Molecular Psychiatry*, 12, 23-35.
- Hennekens, C. H., Buring, J. E. et Mayrent, S. L. (1998). *Épidémiologie en médecine*. Paris : Éditions Frison-Roche.
- Herman, B. (1999). Prise en charge des dénutritions graves des anorexies mentales. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 47(7-8), 322-329.

- Herpertz-Dahlmann, B. M., Wewetzer, C., Schulz, E. Remschmidt, H. (1996). Course and Outcome in Adolescent Anorexia Nervosa. *International Journal of Eating Disorders* , 19(4), 335-345.
- Hjern, A., Lindberg, L. et Lindblad, F. (2006). Outcome and Prognostic Factors for Adolescent Female In-Patients With Anorexia Nervosa: 9- to 14-Year Follow-Up. *British Journal of Psychiatry*, 189, 428-432.
- Hodes, M. (1993). Anorexia Nervosa and Bulimia Nervosa in Children. *International Review of Psychiatry*, 5, 101-108.
- Hoek, H. W. (2006). Incidence, Prevalence and Mortality of Anorexia Nervosa and Other Eating Disorders. *Current Opinion In Psychiatry*, 19(4), 389-394.
- Hoek, H. W. et Van Hoeken, D. (2003). Review of the Prevalence and Incidence of Eating Disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 34(4), 383-396.
- Hoek, H. W. (1993). Review of the Epidemiological Studies of Eating Disorders. *International Review of Psychiatry*, 5, 61-74.
- Hsu, L. K. G. (1996). Outcome of Early Onset Anorexia Nervosa : What we Know ? *Journal of Youth and Adolescence*, 25(4), 563-568
- Huas, C., Caille, A., Godart, N., Foulon, C., Pham-Scottez, A., Divac, S., Dechartres, A., Lavoisy, G., Guelfi, J. D., Rouillon, F. et Falissard, B. (2011). Factors Predictive of Ten-Year Mortality in Severe Anorexia Nervosa Patients. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 63, 62-70.
- Hunter, S. J., Edidin, P. J. et Hinkle, C. D. (2012). The Developmental Neuropsychology of Executive Functions. In S. J. Hunter et E. P. Sparrow. (Éds). *Executive Function and Dysfunction : Identification, Assessment and Treatment* (p. 17-36). Cambridge, UK : Cambridge University Press.
- Hudson, J. I., Hiripi, E., Pope, H. G. et Kessler, R. C. (2006). The Prevalence and Correlates of Eating Disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Archives of General Psychiatry*, 68(7), 328-358.
- Jacobi, C., Hayward, C., Zwaan, M., Kraemer, H. C. et Agras, W. S. (2004). Coming to Terms With Risk Factors for Eating Disorders : Application of Risk Terminology and Suggestions for a General Taxonomy. *Psychological Bulletin*, 130(1), 19-65.
- Jacobs, M. J., Roesch, S., Wonderlich, S. A., Crosby, R., Thornton, L., Wilfley, D. E., Berrettini, W. H., Brandt, H., Crawford, S., Fichter, M. M., Halmi, K. A., Johnson, C., Kaplan, A. S., LaVia, M., Mitchell, J. E., Rotondo, A., Strober, M., Woodside, D. B., Kaye, W. H. et Bulik, C. M. (2008). Anorexia Nervosa Trios: Behavioral Profiles of Individuals With Anorexia Nervosa and Their Parents. *Psychological Medicine*, 39, 451-461.

Jacobs, B. W. et Isaacs, I. (1986). Pre-pubertal Anorexia Nervosa : A Retrospective Controlled Study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 27(2), 237-250.

Jaite, C., Schneider, N., Hilbert, A., Pfeiffer, E., Lehmkuhl, U. et Salbach-Andrae, H. (2012). Etiological Role of Childhood Emotional Trauma and Neglect in Adolescent Anorexia Nervosa : A Cross-Sectional Questionnaire Analysis. *Psychopathology*, 45, 61-66.

Jeammet, P., Hurvy, D., Rabreau, J. P., Piquard-Gauva, A. et Flavigny, H. (1984). Anorexie mentale et retard de croissance. *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 32(5-6), 221-239.

Kaplan, A. S. et Woodside, D. B. (1987). Biological Aspects of Anorexia Nervosa and Bulimia Nervosa. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(5), 645-653.

Karwautz, A., De Zwaan, M., Wöber-Bingöl, C., Wöber, C. et Friedrich, M. H. (1997). Awareness of Early Onset Anorexia Nervosa. *Eating and Weight Disorders*, 2(3), 138-143.

Katzman, D. K., Christensen, B., Young, A. R. et Zipursky, R. B. (2001). Starving the Brain : Structural Abnormalities and Cognitive Impairment in Adolescents with Anorexia Nervosa. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry*, 6(2), 146-152.

Kaye, W. H., Frank, G., K., Bailer, U. F. et Henry, S. E. (2005). Neurobiology of Anorexia Nervosa : Clinical Implications of Alterations of the Function of Serotonin and Other Neuronal Systems. *International Journal of Eating Disorders*, 37, 15-19.

Kaye, W., Strober, M., Stein, D. et Gemdall, K. (1999). New Directions in Treatment and Research of Anorexia and Bulimia Nervosa. *Biological Psychiatry*, 45(10), 1285-1292.

Kazdin, A. E. (2000). *Psychotherapy for Children and Adolescents – Directions for Research and Practice*. New York : Oxford University Press.

Kerem, N. C. et Katzman, D. K. (2003). Brain Structure and Function in Adolescents with Anorexia Nervosa. *Adolescent Medicine*, 14(1), 109-118.

Keski-Rahkonen, A., Hoek, H. W., Susser, E. S., Linna, M. S., Sihvola, E., Raevuori, A., Bulik, C. M., Kaprio, J. et Rissanen, A. (2007). Epidemiology and Course of Anorexia Nervosa in the Community. *The American Journal of Psychiatry*, 164, 1259-1265.

Keys, A., Brozek, J., Henschel, A., Mickelsen, O. et Taylor, H. L. (1950). *The Biology of Human Starvation*. Minnesota : The University of Minnesota Press.

Kleifield, E. I., Sunday, S., Hurt, S. et Halmi, K. A. (1994). The Tridimensional Personality Questionnaire : An Exploration of Personality Traits in Eating Disorders. *Journal of Psychiatric Research*, 28(5), 413-423.

Klein, K. A. et Walsh, B. T. (2003). Eating Disorders. *International Review of Psychiatry*, 15, 205-216.

Klump, K. L., Bulik, C. M., Kaye, W. H., Treasure, J. et Tyson, E. (2009). Academy for Eating Disorders Position Paper: Eating Disorders Are Serious Mental Illnesses. *International Journal of Eating Disorders*, 42(2), 97-103.

Klump, K. L. et Gobrogge, K. L. (2005). A Review and Primer of Molecular Genetic Studies of Anorexia Nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 37, 43-48.

Klump, K. L., Kaye, W. H. et Strober, M. (2001). The Evolving Genetic Foundations of Eating Disorders. *The Psychiatric Clinics of North America*, 4(2), 215-225.

Kohn, M. et Goden, N. H. (2001). Eating Disorders in Children and Adolescents - Epidemiology, Diagnosis and Treatment. *Paediatrics Drugs*, 3(2), 91-99.

Kovess, V. et Valla, J. P. (2002). Approche de la santé mentale des enfants en milieu scolaire. In Bailly, D., Bouvard, M., Casadebaig, F., Corcos, M., Fombonne, É., Gorwood, P., Gressens, P., Krebs, M.-O., Le Normand, M.-T., Martinot, J.-L., Ouakil-Purper, D., de Schonen, M.-S. et Verdoux, H. Troubles mentaux – Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent. Expertise collective. Paris : Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale).

Krug, I., Pinheiro, A. P., Bulik, C., Jiménez-Murcia, S., Granero, R., Penelo, E., Masuet, C., Agüera, Z. et Fernández-Aranda, F. (2009). Lifetime Substance Abuse, Family History of Alcohol Abuse/ Dependence and Novelty Seeking in Eating Disorders: Comparison Study of Eating Disorder Subgroups. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 63, 82-87.

Landt, M., Furth, E., Meulenbelt, I., Slagboom, P., Bartels, M., Boomsma, D. et Bulik, C. (2005). Eating Disorders: From Twin Studies to Candidate Genes and Beyond. *Twin Research and Human Genetics*, 8(5), 467-482.

Larose, S. et Boivin, M. (1991). Étude de la validité théorique de l'Inventaire d'attachement Parents-Adolescent(e) auprès d'une population d'élèves du collégial. Communication présentée au XIV^{ième} congrès annuel de la Société Québécoise de Recherche en Psychologie.

Lask, B. et Bryant-Waugh, R. (2007). *Eating Disorders in Childhood and Adolescence 3rd edition*. New York : Routledge.

Lask, B. et Bryant-Waugh, R. (1992). Early-Onset Anorexia and Related Eating Disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33(1), 281-300.

Latzer, Y., Hochdorf, Z., Bachar, E. et Canetti, L. (2002). Attachment Style and Family Functioning as Discriminant Factors in Eating Disorders. *Contemporary Family Therapy*, 24(4), 581-599.

- Latzer, Y. et Gaber, L. B. (1998). Pathological Conflict Avoidance in Anorexia Nervosa : Family Perspective. *Contemporary Family Therapy : An International Journal* , 20(4), 539-551.
- Lavender, J. M., Wonderlich, S. A., Crosby, R. D., Engel, S. G., Mitchell, J. E., Crow, S. J., Peterson, C. B. et Le Grange, D. (2013). Personality-Based Subtypes of Anorexia Nervosa: Examining Validity and Utility Using Baseline Clinical Variables and Ecological Momentary Assessment. *Behaviour Research and Therapy*, 51(8), 512-517.
- Lawson, E. A. et Klibanski, A. (2008). Endocrine Abnormalities in Anorexia Nervosa. *Nature Clinical Practice Endocrinology and Metabolism*, 4(7), 407-414.
- Le Heuzey, M. F. (2011). Troubles du comportement alimentaire du jeune enfant. In M. C. Mouren, C. Doyen, M. F. Le Heuzey et S. Cook-Darzens (Éds), *Troubles du comportement alimentaire de l'enfant : Du nourrisson au pré-adolescent* (p.31-36). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Löwe, B., Zipfel, S., Buchholz, C., Dupont, Y., Reas, D.L. et Herzog. W. (2001). Long-Term Outcome of Anorexia Nervosa in a Prospective 21-Years Follow-Up Study. *Psychological Medicine*, 31, 881-890.
- Madden, S., Morris, A., Zurynski, Y. A., Kohn, M. et Elliot, E. J. (2009). The Burden of Eating Disorders in 5-13 Years Old Children in Australia. *Medical Journal of Australia*, 190, 410-414.
- Marieb, E. N. et Hoehn, K. (2010). *Anatomie et psychologie humaines, 4e édition*. Saint Laurent : ERPI.
- Mash, E. J. et Terdal., L. C. (1988). Behavioral Assessment of Child and Family Disturbance. In E. J. Mash et L. G. Terdal (Dir.), *Behavioral Assessment of Childhood Disorders* (2nd edition., p. 3-65). New York : Guilford Press.
- Matsumoto, H., Saito, F., Shirai, H., Takeuchi, H. et Nishimoto, K. (2002). A Clinical Study of Anorexia Nervosa With Onset at Age 12 or Earlier. *Japanese Journal of Child and Adolescent Psychiatry*, 43(supplement), 44-55.
- Matsumoto, H., Takei, N., Kawai, M., Saito, F., Kachi, K., Ohasi, Y., Takeuchi, H. et Mori, N. (2001). Differences of Symptoms and Standardized Weight Index Between Patients with Early-onset and Late-onset Anorexia Nervosa. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 104, 66-74.
- Mattar, L., Huas, C. et Godard, N. (2012). Relationship Between Affective Symptoms and Malnutrition Severity in Severe Anorexia Nervosa. *PLoS ONE*, 7(11), 1-6.
- Mayes, R. et Horwitz, A. V. (2005). DSM-III and the Revolution in the Classification of Mental Illness. *Journal of the History of the Behavioral Sciences*, 41(3), 249-267.
- Meilleur, D., Jamouille, O., Taddeo, D. et Frappier, J.-Y. (2014). Caractéristiques comportementales et personnelles chez des enfants âgés de 8 à 12 ans ($n = 215$) présentant

un problème alimentaire : étude rétrospective. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 62, 278–286.

Meilleur, D. (2012). Particularités cliniques et classification des troubles de la conduite alimentaire chez les enfants âgés entre huit et 13 ans : où en sommes-nous? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 60, 419-428.

Milos, G., Spindler, A., Schnyder, U. et Fairburn, C. G. (2005). Instability of Eating Disorder Diagnoses : Prospective Study. *British Journal of Psychiatry*, 187, 573-578.

Misra, M., Aggarwal, A., Miller, K. K., Almazan, C., Worley, M., Soyka, L. A., Herzog, D. B. et Klibanski, A. (2004). Effects of Anorexia Nervosa on Clinical, Hematologic, Biochemical, and Bone Density Parameters in Community-Dwelling Adolescent Girls. *Pediatrics*, 114(6), 1574-1583.

Moffitt, T. E. (1993). Adolescence-Limited and Life-Course-Persistent Antisocial Behavior: A Developmental Taxonomy. *Psychological Review*, 100(4), 674-701.

Mond, J. M., Hay, P. J., Rodgers, B., Owen, C. et Beumont, P. J. V. (2005). Assessing Quality of Life in Eating Disorder Patients. *Quality of Life Research*, 14, 171–178.

Moreno, J. K., Selby, M. J., Aved, K. et Besse, C. (2000). Differences in Family Dynamics among Anorexic, Bulimic, Obese and Normal Woman. *Journal of Psychotherapy in Independent Practice*, 1, 75-87.

Morton, J.B. (2013). Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants – Fonctions exécutives. Document téléaccessible à l'adresse : <http://www.enfant-encyclopedie.com/sites/default/files/dossiers-complets/fr/fonctions-executives.pdf> (consulté le 19 février 2015).

Mouren-Simeoni, M. C., Fontanon, M., Bouvard, M. P. et Dugas, M. (1993). L'anorexie mentale chez l'enfant prépubère. *Revue canadienne de psychiatrie*, 38, 51-55.

Muhlau, M., Gaser, C., Ilg, R., Conrad, B., Leibl, C., Cebulla, M.H., Backmund, H., Gerlinghoff, M., Lommer, P., Schnebel, A., Wohlschläger, A. M., Zimmer, C. et Nunnemann, S. (2007). Gray Matter Decreases of the Anterior Cingulate Cortex in Anorexia Nervosa. *American Journal of Psychiatry*, 164, 1850–1857.

Neinstein, L. S. (2002). *Adolescent Health Care – A Practical Guide, 4th édition*. Philadelphie : Lippincott Williams and Wilkins.

Nelson, C. A., Thomas, K. M. et De Haan, M. (2008). Neural Bases of Cognitive Development. In W. Damon et R. M. Lerner (Éds), *Child and Adolescent Development An Advanced Course* (p.19-53). New Jersey : John Wiley & Sons, Inc., Hoboken.

Nicholls, D. (2007). Aetiology. In B. Lask et R. Bryant-Waugh (Éds), *Eating Disorders in Childhood and Adolescence* 3rd ed. (p. 51-74). New York : Routledge/Taylor & Francis Group.

Nielsen, G. B., Lausch, B. et Thomsen, P. H. (1997). Three Cases of Severe Early Onset Eating Disorder : Are They Cases of Anorexia Nervosa ? *Psychopathology*, 30, 49-52.

North, C., Gowers, S. et Byram, V. (1995). Family Functioning in Adolescent Anorexia Nervosa. *The British Journal of Psychiatry*, 167(5), 673-678.

Oliosi, M. et Grave, R. D. (2003). A Comparison of Clinical and Psychological Features in Subgroups of Patients with Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review* , 11, 306-314.

Olson, D. H., Gorall, D. M. et Tiesel, J. W. (2006). *FACES IV Package-Administration Manual*. Minneapolis. Life Innovations, Inc.

Osman, A., Downs, W. R., Barrios, F. X., Kooper, B. A., Gutierrez, P. M. et Chiros, C. E. (1997). Factor Structure and Psychometric Characteristics of the Beck Depression Inventory- II. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 19(4), 359-376.

O'Shaughnessy, R. (2009). Attachment Research and Eating Disorders : A Review of the Litterature. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 14(4), 559-574.

Pahl, J., Pirke, K. M., Schweiger, U., Warnhoff, M., Gerlinghoff, M. Brinkmann, W. et Krieg, C. (1985). Anorectic Behavior, Mood, and Metabolic and Endocrine Adaptation to Starvation in Anorexia Nervosa during Inpatient Treatment. *Biological Psychiatry*, 20(8), 874-887.

Parke, R. D. et Buriel, R. (2008). Socialization in the Family: Ethnic and Ecological Perspectives. In W. Damon et R. M. Lerner (Éds), *Child and Adolescent Development An Advanced Course* (p.95-138). New Jersey : John Wiley & Sons, Inc., Hoboken.

Patton, G. C., Coffey, C. et Sawyer, S. M. (2003). The Outcome of Adolescent Eating Disorders: Findings From the Victorian Adolescent Health Cohort Study. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 12(11), 25-29.

Patton, G. C., Selzer, R., Coffey, C., Carlin, J. B. et Wolfe, R. (1999). Onset of Adolescent Eating Disorders : Population Based Cohort Study Over 3 Years. *British Medical Journal*, 318 (7186), 765-768.

Pauzé, R. et Charbouillot, B. (2001). *L'anorexie chez les adolescentes*. Ramonville : Érès.

Peat, C., Mitchell, J., Hoek, H. W., Wonderlich, S. A. (2009). Validity and Utility of Subtyping Anorexia Nervosa : Eating Disorders in DSM-V. *The International Journal of Eating Disorders*, 42(7), 590-694.

Pfau, P. R. et Rombeau, J. L. (2000). Nutrition. *The Medical Clinics of North America*, 84(5), 1209-1230.

Phares, V. (1997). Accuracy of Informants : Do Parents Think That Mother Knows Best ? *Journal of Abnormal Child Psychology*, 25(2), 165-171.

Piaget, J. (1962). Le temps et le développement intellectuel de l'enfant. In J. Piaget *Rencontres internationales de Genève* (p. 143-171). Neuchâtel : La Baconnière.

Pieri, L. F. et Campbell, D. A. (1999). Understanding the Genetic Predisposition of Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review*, 7, 84-95.

Pinhas, L., Morris, A., Crosby, R. D. et Katzman, D. K. (2011). Incidence and Age-Specific Presentation of Restrictive Eating Disorders in Children - A Canadian Paediatric Surveillance Program Study. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 165(10), 895-899.

Pinheiro, A. P., Root, T. et Bulik, C. M. (2009). The Genetics of Anorexia Nervosa : Current Findings and Future Perspectives. *International Journal of Child and Adolescent Health*, 22(2), 153-164.

Polito, A., Fabbri, A., Ferro-Luzzi, A., Cuzzolaro, M., Censi, L., Ciarapica, D., Fabbrini, E. et Giannini, D. (2000). Basal Metabolic Rate in Anorexia Nervosa: Relation to Body Composition and Leptin Concentrations. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 71, 1495-502.

Prévaille, M., Boyer, R., Potvin, L., Perreault, C. et Légaré, G. (1992). *La détresse psychologique : détermination de la fiabilité et de la validité de la mesure utilisée dans l'enquête de Santé Québec*. Enquête Santé Québec 1987, cahier de recherche n° 7, Ministère de la Santé et des Services Sociaux, Gouvernement du Québec.

Pryor, T., Wiederman, M. W. et McGilley. (1997). Clinical Correlates of Anorexia Nervosa Subtypes. *International Journal of Eating Disorders*, 19(4), 371-379.

Ravi, S., Forsberg, S., Fitzpatrick, K. et Lock, J. (2009). Is There a Relationship Between Parental Self-Reported Psychopathology and Symptom Severity in Adolescents with Anorexia Nervosa ? *Eating Disorders*, 17, 63-71.

Rey, J. M. et Plapp, J. M. (1990). Quality of Perceived Parenting in Oppositional and Conduct Disordered Adolescents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 29(3), 382-385.

Reyes-Rodriguez, M. L., Holle, A. V., Ulman, T. F., Thornton, M. L., Klump, K. L., Brandt, H., Crawford, S., Fichter, M. M., Halmi, K. A., Huber, T., Johnson, C., Jones, I., Kaplan, A. S., Mitchell, J. A., Strober, M., Treasure, J., Woodside, B., Berrettini, W. H., Kaye, W. H. et Bulik, C. M. (2011). Posttraumatic Stress Disorder in Anorexia Nervosa. *Psychosomatic Medicine*, 73, 491-497.

- Rhee, K. E., Appugliese, D. P., Prisco, A., Kaciroti, N. A., Corwyn, R. F., Bradley, R. H. et Lumeng, J. C. (2010). Controlling Maternal Feeding Practices Associated with Decreased Dieting Behavior in Sixth-Grade Children. *Journal of the American Dietetic Association*, 110, 619-623.
- Roberts, M.E., Tchanturia, K., Stahl, D., Southgate, L. et Treasure, J. (2007). A Systematic Review and Meta-Analysis of Set-Shifting Ability in Eating Disorders. *Psychological Medicine*, 37, 1075–1084.
- Robin, A. L., Gilroy, M. et Dennis, A. B. (1998). Treatment of Eating Disorders in Children and Adolescents. *Clinical Psychology Review*, 18(4), 421-446.
- Robins, E. et Guze, S. B. (1970). Establishment of Diagnostic Validity in Psychiatric Illness: Its Application to Schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 126(7), 983-986.
- Rosen D. (2003). Eating Disorders in Children and Young Adolescents: Etiology, Classification, Clinical Features, and Treatment. *Adolescent Medicine*, 14(1), 49–59.
- Root, T. L., Pinheiro, A. P., Thornton, L., Strober, M., Fernandez-Aranda, F., Brandt, H., Crawford, S., Fichter, M. M., Halmi, K. A., Johnson, C., Kaplan, A. S., Klump, K. L., La Via, M., Mitchell, J., Woodside, B., Rotondo, A., Berrettini, W. H., Kaye, W. H. et Bulik, C. M. (2010). Substance Use Disorders in Women with Anorexia Nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 43, 14–21.
- Rostowska, T., Rosrowski, J. et Lewandowska-Walter, A. (2009). Neuropsychological and Family Factors conditioning Anorexia Nervosa. *Acta Neuropsychologica*, 7(4), 264-282.
- Rosval, L., Steiger, H., Bruce, K., Israel, M., Richardson, J. et Aubut, M. (2006). Impulsivity in Women With Eating Disorders: Problem of Response Inhibition, Planning, or Attention? *International Journal of Eating Disorders*, 39, 590-593.
- Salbach-Andrae, H., Lenz K., Simmendinger, N., Klinkowski, N., Lehmkuhl, U. et Pfeiffer, E. (2008). Psychiatric Comorbidities Among Female Adolescents with Anorexia Nervosa. *Child Psychiatry and Human Development*, 39, 261–272.
- Schur, E. A., Sanders, M. et Steiner, H. (2000). Body Dissatisfaction and Dieting in Young Children. *International Journal of Eating Disorders*, 27, 74–82.
- Shaffer, D. R., Wood, E. et Willoughby, T. (2002). *Developmental psychology: Childhood and adolescence* (1^{re} éd.). Scarborough : Nelson.
- Shojaei, T., Wazana, A., Pitrou, I., Gilbert, F., Bergeron, L., Valla, J.-P. et Kovess-Masfety, V. (2009). Psychometric Properties of the Dominic Interactive in a Large French Sample. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 54(11), 767-776.
- Sim, L. A., Homme, J. H., Lteif, A. I., Vande Voort, J. L., Schak, K. M. et Ellingson, J. (2009). Family Functioning and Maternal Distress in Adolescent Girls with Anorexia Nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 42, 531-539.

Simone, P., Pia, B., Raffaella, I., Gennaro, C., Antonella, G. et Capsula E. (2011). Early Onset Anorexia Nervosa : Case Report. *Capsula Eburnea*, 6, 47-49.

Smith, S. R. (2007). Making Sense of Multiple Informants in Child and Adolescent Psychopathology – A Guide for Clinicians. *Journal of Psychoeducational Assessment* , 25(2), 139-149.

Smolla, N., Valla, J.-P., Bergeron, L., Berthiaume, C. et St-Georges, M. (2004). Development and Reliability of a Pictorial Mental Disorders Screen for Young Adolescents. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(12), 828-837.

Speranza, M., Corcos, M., Loas, G., Stephan, P., Guilbaud, O., Perez-Diaz, F., Venisse, J. L., Bizouard, P., Halfon, O., Flament, M. et Jeammet, P. (2005). Depressive Personality Dimensions and Alexithymia in Eating Disorders. *Psychiatry Research*, 135, 153–163.

Speranza, M., Corcos, M., Godart, N., Loas, G., Guilbaud, O., Jeammet, P. et Flament, M. (2001). Obsessive Compulsive Disorders in Eating Disorders. *Eating Behaviors*, 2, 193–207.

Steinhausen, H. C. (2009). Outcome of Eating Disorders. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 18(1), 225-242.

Steinhausen, H. C. (2002). The Outcome of Anorexia Nervosa in the 20th Century. *American Journal of Psychiatry*, 159(8), 1284-1293.

Steiner, H., Kwan, W., Shaffer, T. G., Walker, S., Miller, S., Sagar, A. et Lock, J. (2003). Risk and Protective Factors for Juvenile Eating Disorders. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 12(11), 38-46.

Stern, S. L., Dixon, K. N., Jones, D., Lake, M., Nemzer, E. et Sansone, R. (1989). Family Environment in Anorexia Nervosa and Bulimia. *International Journal of Eating Disorders*, 8(1), 25-31.

Stewart, J. L., Lynn, M. R. et Mishel, M. H. (2005). Evaluating Content Validity for Children’s Self-Report Instruments Using Children as Content Expert. *Nursing Research*, 54(6), 414-418.

Stice, E., Marti, C. N. et Rhode, P. (2013). Prevalence, Incidence, Impairment, and Course of the Proposed DSM-5 Eating Disorder Diagnoses in an 8-Year Prospective Community Study of Young Women. *Journal of Abnormal Psychology*, 122(2), 445-457.

Strober, M. et Peris, T. (2011). The Role of Family Environment in Etiology – A Neuroscience Perspective. In D. Le Grange et J. Lock (Éds), *Eating Disorders in Children and Adolescents: A Clinical Handbook* (p.63-89). New York : The Guilford Press.

Strober, M., Freeman, R., Lampert, C., Diamond, J. et Kaye, W. (2000). Controlled Family Study of Anorexia Nervosa and Bulimia Nervosa : Evidence of Shared Liability and Transmission of Partial Syndrome. *The American Journal of Psychiatry*, 157(3), 393-401.

Strober, M., Freeman, R. et Morrell, W. (1997). The Long-Term Course of Severe Anorexia Nervosa in Adolescent: Survival Analysis of Recovery, Relapse, and Outcome Predictors Over 10-15 Years in Prospective Study. *International Journal of Eating Disorders*, 22(4), 339-360.

Swanson, S. A., Crow, S. J., Le Grange, D., Swendsen, J. et Merikangas, K. R. (2011). Prevalence and Correlates of Eating Disorders in Adolescents. *Archives of General Psychiatry*, 68(7), 714-723.

Swenne, I. et Engstro, I. (2005). Medical Assessment of Adolescent Girls With Eating Disorders: An Evaluation of Symptoms and Signs of Starvation. *Acta Paediatrica*, 94, 1363-1371.

Szabo, C. P. (1998). Eating Disorders and Adolescence. *Southern African Journal of Child and Adolescent Mental Health*, 10(2), 117-125.

Tanner, J. M., Whitehouse, R. H. et Takaishi, M. (1966). Standards from Birth to Maturity for Height, Weight, Height Velocity, and Weight Velocity : British Children, Part II. *Archives of Disease in Childhood*, 41(220), 613-635.

Tanner, J. M. (1962). *Growth at Adolescence : With a General Consideration of the Effects of Hereditary and Environmental Factors Upon Growth and Maturity from Birth to Maturity— 2nd edition*. Oxford : Blackwell Scientific Publications.

Thibault, I. (2009). Étude comparative des caractéristiques alimentaires, personnelles, sociales et familiales visant à établir si les anorexiques prépubères se distinguent des adolescentes anorexiques restrictives et des adolescentes anorexiques boulimiques. Mémoire de maîtrise en psychoéducation, Université de Sherbrooke, Québec.

Thompson-Brenner, H., Eddy, K. T., Franko, D., Dorer, D., Vashchenko, M., Kass, A., et Herzog, D. B. (2008). Personality Classification for Eating Disorders: A Longitudinal Study. *Comprehensive Psychiatry*, 49(6), 551-560.

Thornton, L. M., Mazzeo, S. E. et Bulik, C. M. (2011). The Heritability of Eating Disorders : Methods and Current Findings. In Adan, R. A. H. et Kaye, W. H. (ed.), *Behavioral Neurobiology of Eating Disorders* , (p.141-156). New York, NY : Springer-Verlag Publishing.

Treasure, J., Claudino, A. M. et Zucker, N. (2010). Eating Disorders. *The Lancet*, 375(9714), 583-593.

Treasure, J. (2007). Getting Beneath the Phenotype of Anorexia Nervosa : The Search for Viable Endophenotypes and Genotypes. *La revue canadienne de psychiatrie* , 52(4), 212-219.

- Unoka, Z., Tölgyes, T., Czobor, P. et Simon, L. (2010). Eating Disorder Behavior and Early Maladaptive Schemas in Subgroups of Eating Disorders. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 198(6), 425-431.
- Valla, J.-P., Kovess, V., Chan Chee, C., Berthiaume, C., Vantalou, V., Piquet, C., Gras-Vincendon, A., Martin, C. et Alles-Jardel, M. (2002). A French Study of the Dominic Interactive. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 37(9), 441–448.
- Valla, J.-P., Bergeron, L. Smolla, N. (2000). The Dominic-R : A Pictorial Interview for 6- to 11-Year-old Children. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39(1), 85-93.
- Valla, J.-P., Bergeron, L. Bidaut-Russell, M., St-Georges, M. et Gaudet, N. (1997). Reliability of the Dominic-R: A Young Child Mental Health Questionnaire Combining Visual and Auditory Stimuli. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38(6), 717-724.
- Valla, J.-P., Bergeron, L., Bérubé, H., Gaudet, N. et St-Georges, M. (1994). A Structured Pictorial Questionnaire to Assess DSM-III-R-based Diagnoses in Children (6-11 years) : Development, Validity and Reliability. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 22, 403-423.
- Van Autreve, S., De Baene, W., Baeken, C., Van Heeringen, C. et Vervaet, M. (2013). Do Restrictive and Bingeing/Purging Subtypes of Anorexia Nervosa Differ on Central Coherence and Set Shifting? *European Eating Disorders Review*, 21, 308-314.
- Vandereycken, W. et Houdenhove, V. V. (1996). Stealing Behavior in Eating Disorders: Characteristics and Associated Psychopathology. *Comprehensive Psychiatry*, 37(5), 316-321.
- Van Son, G. E., Van Hoeken, D., Van Furth, E. F., Donker, G. A. et Hoek, H. F. (2010). Course and Outcome of Eating Disorders in a Primary Care-Based Cohort. *International Journal of Eating Disorders*, 43, 130-138.
- Verhulst, F. C. et Akkerhuis, G. W. (1989). Agreement Between Parents' and Teacher Reating of Behavior/Emotional Problems of Children Aged 4-12. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(1), 123-136.
- Vervaet, M., Van Heeringen, C. et Audenaert, K. (2004). Personality-Related Characteristics in Restricting Versus Binging and Purging Eating Disordered Patients. *Comprehensive Psychiatry*, 45(1), 37-43.
- Vidovic, V., Juresa, V., Begovac, I., Mahnik, M., Tocilj, G. (2005). Perceived Family Cohesion, Adaptability and Communication in Eating Disorders. *European Eating Disorders Review*, 19, 19-28.

Walford, G. et McCune, N. (1991). Long-Term Outcome in Early-Onset Anorexia Nervosa. *The British Journal of Psychiatry : The Journal of Mental Science*, 159, 383-389.

Watkins, B. et Lask, B. (2002). Eating Disorders in School-aged Children. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, 11(2), 185-199.

Wildes, J. E., Marcus, M. D., Crosby, R. D., Ringham, R. M., Marin Dapelo, M., Gaskill, J. A. et Forbush, K. T. (2011). The Clinical Utility of Personality Subtypes in Patients with Anorexia Nervosa. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 79 (5), 665-674.

Wilfley, D. E., Bishop, M. E., Wilson, G. E. et Agras, W. S. (2007). Classification of Eating Disorders: Toward DSM-V. *International Journal of Eating Disorders*, 40(S), 123-129.

Wilkins, J. (2012). *Adolescentes anorexiques : Plaidoyer pour une approche clinique humaine*. Montréal, Québec : Les presses de l'Université de Montréal.

Willms, J. D., Tremblay, M. S. et Katzmarzyk, P. T. (2003). Geographic and Demographic Variation in the Prevalence of Overweight Canadian Children. *Obesity Research*, 11(5), 668-673.

Woodside, D. B., Bulik, C. M., Halmi, K. A., Fitcher, M. M., Kaplan, A., Berrettini, W. H., Strober, M. Treasure, J., Lilienfeld, L., Klump, K. et Kaye, W. H. (2002). Personality, Perfectionism and Attitudes Toward Eating in Parents of Individuals with Eating Disorders. *The International Journal of Eating Disorders*, 31(3), 290-299.

Wooley, M. E., Bowen, G. L. et Bowen, N. K. (2004). Cognitive Pretesting and the Developmental Validity of Child Self-Report Instruments : Theory and Applications. *Research on Social Work Practice*, 14(3), 191-200.

Zink, C. F. et Weinberger, D. R. (2010). Bedside To Bench - The Rewards of Self starvation. *Nature Medicine*, 16(12), 1382-1383.

ANNEXE A
TABLEAUX SYNTHÈSES DES ÉTUDES DESCRIPTIVES

Alessi, N. E., Krahn, D., Brehm, D. et Wittekindt, J. (1989). Case Study of Prepubertal Anorexia Nervosa and Major Depressive Disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28(3), 380-384.

Dispositif de recherche	Méthodologie			Résultats
	Collecte de données	Instruments de mesure utilisés	Variables évaluées	
Étude descriptive Étude de cas	Questionnaires pour les caractéristiques individuelles. Non précisé pour les caractéristiques familiales (semble être des observations, entrevues ou notes au dossier)	<i>Eating Attitude Test</i> (Garner et Garfinkel, 1979).	Restrictions alimentaires	Score : 38 (score maximal : 40), présence de restrictions alimentaires Score : 16 (score maximal : 21), présence de préoccupations alimentaires Score : 6 (score maximal : 18), peu de préoccupations pour le poids Score total : 60 (score maximal : 79), présence d'un problème alimentaire Score total : 76 (score maximal : 113), dépression majeure Présence d'anorexie Présence de dépression majeure Le père et la mère se décrivent comme perfectionnistes, obsessifs et régulièrement à la diète
Échantillon			Préoccupations alimentaires	
1 fille Âge : 9 ans Échantillonnage : sujet traité au <i>Diagnostic and Research Unit</i> du <i>Department of Psychiatry</i> de l'Université du Michigan			Préoccupations pour le poids	
Critères d'inclusion		Score total		
Anorexie : DSM III (APA, 1980) Prépuberté : critères de Tanner (1962) (le sujet se situe entre les stades 1 et 2)		<i>Children's Depression Rating Scale</i> (Poznanski et al., 1979) DSM III (APA, 1980) Pas d'instrument (aucune précision quant à l'utilisation de grilles de lecture)	Présence de dépression	
Limites				
Méthode de collecte de données non-précisée pour les caractéristiques familiales 1 sujet donc analyser les résultats avec prudence				

Mouren-Simeoni, M. C., Fontanon, M., Bouvard, M. P. et Dugas, M. (1993). L'anorexie mentale chez l'enfant prépubère. *Revue canadienne de psychiatrie*, 38, 51-55.

Dispositif de recherche	Méthodologie			Résultats
	Collecte de données	Instruments de mesure utilisés	Variables évaluées	
Étude descriptive Étude transversale	Analyse rétrospective des dossiers médicaux	Aucun instrument (aucune précision quant à l'utilisation de grilles de lecture)	Manifestations d'anorexie	Perte de poids lors de la première consultation psychiatrique (s'accompagne de comportements habituels chez les anorexiques : restriction alimentaires, dissimuler des aliments, les couper en petits morceaux) : 100 % des sujets Perte de poids moyenne : 20 % (varie entre 10 % et 40 %) Craintes de prendre du poids : 100 % des sujets Exercices excessifs : 46 % des sujets Refus d'hydratation : 38 % des sujets Vomissements : 15 % des sujets Laxatifs : 0 % des sujets Distorsion de l'image corporelle : 0 % des sujets
Échantillon				
13 (7 filles; 6 garçons) Âge moyen : 10,8 ans Échantillonnage : tous les dossiers traités au <i>Service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent</i> de l'Hôpital Robert Debré entre 1977 et 1988 qui répondent aux critères d'anorexie et de prépuberté de l'étude				
Critères d'inclusion				
Anorexie : perte substantielle de poids, souvent accompagnée d'un exercice excessif, crainte exagérée de prendre du poids. «Des critères précis qui définissent la perte de poids n'ont pas été utilisés car il n'existe pas de données valides sur le paramètre exigible des anorexiques prépubères» (Mouren-Simeoni et al., 1993). Prépuberté : Tanner (1962)			Arrêt de croissance Présence de comorbidités psychiatriques Facteurs précipitants Caractéristiques des parents	Arrêt de croissance : 31 % des sujets Symptomatologie dépressive : 85 % des sujets Symptomatologie obsessionnelle : 46 % des sujets Présence de facteurs de stress (décès, déménagements, séparation des parents, etc.) : 61,5 % des sujets Difficultés alimentaires (anorexie ou obésité) : 46 % des mères Dépression (mère ou père) : 54 % des cas

Limites

Analyse rétrospective des dossiers médicaux sans grille de décodage
Aucun instrument de mesure
Proportions semblent importantes, mais 13 sujets donc analyser les résultats avec prudence

Bostic, J. Q., Muriel, A. C., Hack, S., Weinstein, S. et Herzog, D. (1997). Anorexia Nervosa in a 7-year-old girl. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 18(5), 331-333.

Dispositif de recherche	Méthodologie			Résultats
	Collecte de données	Instruments de mesure utilisés	Variables évaluées	
Étude descriptive Étude de cas	Questionnaires pour certaines caractéristiques. Non précisé pour d'autres caractéristiques (semble être des observations, entrevues ou notes au dossier)	Pas d'instrument (aucune précision quant à l'utilisation de grilles de lecture)	Manifestations d'anorexie	Perte de 19 % du poids Refus d'alimentation Absence de vomissements Distorsion de l'image corporelle
Échantillon				
1 fille				
Âge : 7 ans				
Échantillonnage : non-précisé				
Critères d'inclusion				
Anorexie : Anorexie : Bryant-Waugh (1992) :		<i>Eating Attitude Test – Children Version</i> (Garner et al., 1982)	Score total (seule échelle rapportée par les auteurs)	Score de 67 (score maximal : 78; seuil clinique de 20 et +), suggère la présence d'anorexie
a) évitement alimentaire		<i>Children's Depression Inventory</i> (Kovacs, 1985)	Dépression (score global)	Score de 8 (score maximal : 54; seuil clinique non précisé par les auteurs), suggère l'absence de dépression
b) perte de poids ou absence de prise de poids lors de la période de préadolescence en l'absence de tout autre trouble de santé physique ou mentale		Pas d'instrument (aucune précision quant à l'utilisation de grilles de lecture)	Caractéristiques des parents	Mère avec antécédents de trouble obsessionnel-compulsif et dépressions (2) post-partum. Père avec historique de dépression Parents présentant des difficultés conjugales et effectuant une thérapie de couple
c) 2 ou plus des critères suivants :		Pas d'instrument (aucune précision quant à l'utilisation de grilles de lecture)	Réseau social	Délaissée par ses pairs
- préoccupations pour le poids				
- préoccupations pour les calories ingérées				
- distorsion de l'image corporelle				
- peur de prendre du poids				
- vomissements provoqués				
- exercice excessif				
- usage de laxatifs				

Prépuberté : âge				
Limites				
Méthode de collecte des données non-précisée pour les variables : manifestations d'anorexie, caractéristiques des parents et réseau social 1 sujet donc analyser les résultats avec prudence				

Galleli, K. A., Solanto, M. V., Hertz, S. H. et Golden, N. H. (1997). Eating-related and Comorbide Symptoms in Premenarchal Anorexia Nervosa. *Eating Disorders*, 5(4), 309-324.

Dispositif de recherche	Méthodologie			Résultats	
	Collecte de données	Instruments de mesure utilisés	Variables évaluées		
Étude descriptive Étude transversale	Questionnaires pour certaines caractéristiques. Non précisé pour d'autres caractéristiques (semble être une analyse rétrospective des dossiers médicaux)	<i>Children's Eating Attitudes Test</i> (Maloney et al., 1988)	Score moyen (comprends 4 sous-échelles : restrictions alimentaires, préoccupations alimentaires, boulimies, préoccupations au sujet du poids)	Score moyen : 18,1 ± 14,4 (score maximal : 78; seuil clinique : 20 et +). Sur la base de ces résultats, en moyenne les sujets ne présenteraient pas d'anorexie. 45 % de l'échantillon correspond aux critères d'anorexie de cet instrument de mesure.	
Échantillon			<i>Child Behavior Checklist</i> (Achenbach et al., 1983)		Présence d'autres problèmes de santé mentale (seule la sous-échelle dépression est rapportée par les auteurs)
15 (13 filles; 2 garçons) Âge moyen: 10,9 ans Échantillonnage : tous les sujets prépubères admis dans le programme <i>Eating Disorders Center at Schneider Children's Hospital</i> entre septembre 1991 et mai 1994 qui répondent aux critères de prépuberté et d'anorexie de l'étude		<i>Diagnostic Interview Schedule for Children and Adolescent</i> (Costello et al., 1984)			Peur de devenir obèse Distorsion de l'image corporelle Anorexie Trouble obsessionnel-compulsif
Critères d'inclusion					<i>Childrens's Depression Inventory</i> (Kovacs, 1985)
Anorexie : poids 15 % inférieur à ce qui est attendu compte tenu de l'âge et de la taille des sujets, au moment de la rencontre d'évaluation Prépuberté : critères de Tanner (1962)		<i>Leyton Obsessionnal Inventory</i> (Berg et al.,	Comportements obsessifs et compulsifs		

		1986) Pas d'instrument (aucune précision quant à l'utilisation de grilles de lecture)	Caractéristiques familiales	clinique : 15 et +), absence de comportements obsessifs-compulsifs chez les sujets Conflits conjugaux : 46 % des sujets Membres de la famille avec antécédents de problèmes de santé : 20 % des sujets
Limites				
Méthode de collecte de données non-précisée pour la variable caractéristique familiale Analyse rétrospective des dossiers médicaux sans grille de lecture Proportions semblent importantes, mais 13 sujets donc analyser les résultats avec prudence				

Nielsen, G. B., Lausch, B. et Thomsen, P. H. (1997). Three Cases of Severe Early Onset Eating Disorder : Are They Cases of Anorexia Nervosa ? *Psychopathology*, 30, 49-52.

Dispositif de recherche	Méthodologie			Résultats
	Collecte de données	Instruments de mesure utilisés	Variables évaluées	
Étude descriptive Étude de cas	Questionnaires pour certaines caractéristiques. Non précisé pour d'autres caractéristiques (semble être des observations, entrevues ou notes au dossier)	Pas d'instrument (aucune précision quant à l'utilisation de grilles de lecture)	Manifestations d'anorexie	Perte de poids : 3 sujets Restrictions alimentaires : 3 sujets Exercice excessif : 1 sujet Distorsion de l'image corporelle : aucun sujet Centration sur les règles : 3 sujets Difficultés dans l'identification et l'expression des émotions : 3 sujets Familles rigides, cohésives, surprotectrices : 3 sujets
Échantillon				
3 (2 filles; 1 garçon)				
Âges : 9, 10 et 11 ans				
Échantillonnage : tous enfants admis au <i>Children's Psychiatric Hospital in Arhus</i> pendant une période de 6 mois et présentant une anorexie prépubère				
Critères d'inclusion	Pas d'instrument (aucune précision quant à l'utilisation de grilles de lecture)	Centration sur les règles Identification et expression des émotions	Caractéristiques familiales	
Anorexie : CIM-10 (World Health Organization, 1992), DSM III (APA, 1980) et Lask et Bryant-Waugh (1992)				
Prépuberté : âge	Limites			
Évaluation de développement pubertaire selon l'âge seulement Méthode de collecte de données non-précisée pour les variables manifestations d'anorexie et caractéristiques familiales Les résultats des instruments de mesure sont très peu détaillés absence de référence de l'instrument utilisé ce qui rend l'interprétation des résultats difficile 3 sujets donc analyser les résultats avec prudence				

Matsumoto, H., Saito, F., Shirai, H., Takeuchi, H. et Nishimoto, K. (2002). A Clinical Study of Anorexia Nervosa With Onset at Age 12 or Earlier. <i>Japanese Journal of Child and Adolescent Psychiatry</i>, 43(supplement), 44-55.				
Dispositif de recherche	Méthodologie			Résultats
	Collecte de données	Instruments de mesure utilisés	Variables évaluées	
Étude descriptive Étude transversale	Analyse rétrospective des dossiers médicaux	Évaluation de tous les sujets à l'admission selon 5 critères : préoccupations alimentaires, vomissements, exercices excessifs, usage de laxatifs, problèmes de santé mentale selon les critères du DSM-IV (APA, 1994). Mais aucune précision quant à l'utilisation de grilles de lecture	Manifestations d'anorexie Présence de comorbidités psychiatriques Présence de facteurs précipitants	Préoccupations alimentaires : 100 % des sujets Exercices excessifs : 53,8 % des sujets Abus de laxatifs : 0 % des sujets Vomissements : 7,7 % des sujets Dépression : 15,4 % des sujets Trouble obsessionnel-compulsif : 15,4 % des sujets Humiliation par les pairs : 23,1 % des sujets Problèmes à l'école (type de problèmes non-spécifié par les auteurs) : 15,4 % des sujets Abus par le père (type d'abus non spécifié par les auteurs) : 7,7 % des sujets Conflits conjugaux : 15,4 % des sujets Séparation des parents : 7,7 % des sujets
Échantillon				
13 filles Âge moyen : 11 ans Échantillonnage : tous les sujets de 12 ans et moins admis dans le programme <i>National Sanatorium Tenryu Hospital</i> entre avril 1991 et mars 1997				
Critères d'inclusion				
Anorexie : DSM IV (APA, 1994) Prépuberté : âge				
Limites				
Analyse rétrospective des dossiers médicaux sans grille de lecture Proportions semblent importantes, mais 13 sujets donc analyser les résultats avec prudence				

Simone, P., Pia, B., Raffaella, I., Gennaro, C., Antonella, G. et Capsula E. (2011). Early Onset Anorexia Nervosa : Case Report. <i>Capsula Eburnea</i>, 6, 47-49.				
Dispositif de recherche	Méthodologie			Résultats
	Collecte de données	Instruments de mesure utilisés	Variables évaluées	
Étude descriptive Étude de cas	Non précisé (semble être des observations, entrevues ou notes au dossier)	Aucun instrument (aucune précision quant à l'utilisation de grilles de lecture)	Manifestations du trouble Caractéristiques individuelles	Distorsion de l'image corporelle Préoccupations pour le poids et la forme du corps Peur de prendre du poids Rituels alimentaires (couper la nourriture en petits morceaux avant de manger) Exercice excessif Comportements impulsifs (les auteurs ne précisent pas lesquels) Perfectionnisme Dépression Faible estime personnelle Attitude agressive et opposante face aux parents
Échantillon				
1 fille Âge : 10 ans Échantillonnage : sujet traité en mars 2008, aucune précision supplémentaire disponible				
Critères d'inclusion				
Anorexie : DSM IV (APA, 1994) Prépuberté : non-précisé				
Limites				
Méthode de collecte des données non-précisée Aucun instrument de mesure 1 sujet donc analyser les résultats avec prudence				

Meilleur, D., Jamouille, O., Taddeo, D. et Frappier, J.-Y. (2014). Caractéristiques comportementales et personnelles chez des enfants âgés de 8 à 12 ans (n = 215) présentant un problème alimentaire : étude rétrospective. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 62, 278–286.				
Dispositif de recherche	Méthodologie			Résultats
	Collecte de données	Instruments de mesure utilisés	Variables évaluées	
Étude descriptive Étude transversale	Analyse rétrospective des dossiers médicaux	Grilles de lecture (ne sont pas décrites)	Restriction alimentaire	95 % des enfants de l'échantillon.
Échantillon			Évitement alimentaire	52 %
215 enfants			Comportements alimentaires atypiques	Couper sa nourriture en petits morceaux lors des repas (19,1 %), manger souvent les mêmes. Aliments (17,3 %) et manger les aliments dans un certain ordre (11,1 %).
Critères d'inclusion			Crainte de prendre du poids	69,4 %
Enfants ayant reçu des soins pour des difficultés alimentaires au cours d'une période de 15 ans. Les symptômes associés à un trouble organique ont été exclus.			Image corporelle	46,6 % disent se trouver gros, 30 % se considèrent comme étant normaux et 19 % verbalisent se trouver maigres
Puberté : âge	Évènements stressants avant le début de la maladie	5,8 % à 22,7 % selon le type d'évènements		
Anorexie : selon des mots clés relatifs à la maladie (perte de poids, difficulté/problème/trouble alimentaire, anorexie, anorexie atypique, refus de manger, refus alimentaire, phobie alimentaire, boulimie, vomissements, retard de croissance, retard staturo-pondéral, arrêt de croissance, absence de gain de poids).	Relations familiales	59 % mentionnent entretenir de bonnes relations avec leurs parents		
Prépuberté : âge	Relations sociales	62,6 % disent avoir plusieurs amis et ils décrivent leur relation avec eux comme étant satisfaisante (77,5 %)		

Limites				
Analyse rétrospective Pas d'instruments standardisés Patients n'ont pas tous le diagnostic d'anorexie				

ANNEXE B
TABLEAUX SYNTHÈSES DES ÉTUDES COMPARATIVES

Jacobs, B. W. et Isaacs, I. (1986). Pre-pubertal Anorexia Nervosa : A Retrospective Controlled Study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 27(2), 237-250.

Dispositif de recherche	Méthodologie			Résultats
	Collecte de données	Instruments de mesure utilisés	Variables évaluées	
Étude comparative Étude transversale	Analyse rétrospective des dossiers médicaux. À l'admission dans le programme de soins, tous les sujets étaient évalués de la même façon.	Grille de lecture élaborée par les auteurs. Chaque variable comprenait plusieurs items. Les auteurs ont fait l'analyse des dossiers. L'accord inter-juges devait être de 95 % et plus pour que l'item soit admis. Ce seuil a été atteint dans 84 % des cas.	Ratio filles-garçons Usage de laxatifs Consultations médicales avant l'apparition du trouble (items non précisés par les auteurs) Difficultés alimentaires lors de l'enfance (items : problèmes alimentaires lorsque le sujet était bébé, problèmes alimentaires à l'âge préscolaire, problèmes lors des repas après 5 ans, mais avant le début de l'anorexie, peur de devenir gros avant le début de l'anorexie) Problèmes d'adaptation avant l'apparition de l'anorexie (items : hypocondrie, insomnie, terreurs nocturnes, anxiété, dépression, rituels, obsessions, ruminations)	Différences non significatives ($p > 0,05$) entre les groupes. La proportion de garçons n'est pas statistiquement plus élevée chez les AP que chez les APost. Il y a moins d'AP que d'APost qui utilisent des laxatifs (différences significatives entre les groupes, $p < 0,05$). Il y a plus d'AP que d'APost qui ont déjà consulté un pédiatre avant d'être référés dans le programme de soins (différences significatives entre les groupes, $p < 0,05$). AP ont un niveau de difficultés alimentaires lors de l'enfance (avant l'apparition de l'anorexie) significativement plus élevé que les APost (différences significatives entre les groupes, $p < 0,05$). Les items sur lesquels les groupes se distinguent ne sont pas précisés par les auteurs. AP ont présenté davantage de problèmes d'adaptation avant l'apparition de l'anorexie que les APost (différences significatives entre les groupes, $p < 0,001$). Les items sur lesquels les groupes se distinguent ne sont pas précisés par les auteurs.
<p>Échantillons</p> <p>Anorexiques prépubères (AP) 20 (14 filles; 6 garçons) Âge moyen : 11,2 ans Échantillonnage : tous les cas d'anorexie prépubère traités au <i>Children and Adolescent Department of the Maudsley Hospital</i> entre 1963 et 1981</p> <p>Anorexiques postpubères (APost) 20 (19 filles; 1 garçon) Âge moyen : 14,3 ans Échantillonnage : les auteurs ont fait une liste de tous les cas d'anorexie traités au <i>Children and Adolescent Department of the Maudsley Hospital</i> entre 1963 et 1981. Puis, pour chaque cas d'anorexie prépubère inclus à l'étude, le cas suivant sur la liste était sélectionné pour l'échantillon d'adolescents.</p>				

Critères d'inclusion				
<p>Anorexie : adaptation des critères de Morgan et Russell (1975) :</p> <p>A) Perte de poids substantielle qui occasionne un évitement alimentaire, souvent accompagné d'exercice excessif</p> <p>B) Peur exagérée et envahissante de devenir obèse</p> <p>Puberté : examen physique par un médecin</p>			<p>Anxiété sexuelle (items : peur de la maturité, peur de la sexualité, peur de tomber enceinte)</p> <p>Problèmes alimentaires dans la famille immédiate ou élargie (items : antécédents de diètes, de préoccupations alimentaires, d'obésité ou de troubles alimentaires)</p> <p>Fonctionnement familial (items : conflits intra-familiaux, manque de chaleur dans les contacts, surprotection, pratiques parentales incohérentes, difficultés de communication, situations familiales inhabituelles, stress)</p>	<p>Différences non significatives ($p > 0,05$) entre les groupes. Les AP ne se distinguent pas APost au niveau de l'anxiété sexuelle.</p> <p>La proportion de membres des familles immédiates et élargies ayant des problèmes alimentaires est plus importante chez les AP comparativement aux APost (différences significatives entre les groupes, $p < 0,05$). Les items sur lesquels les groupes se distinguent ne sont pas précisés par les auteurs.</p> <p>Différences non significatives ($p > 0,05$) entre les groupes. Les familles d'AP ne se distinguent pas des familles d'APost au niveau du fonctionnement familial.</p>
Limites				
<p>Aucune distinction quant aux sous-types (restrictif ou boulimique) des anorexiques postpubères</p> <p>Analyse rétrospective des dossiers médicaux, mais avec grille de lecture</p> <p>Aucun instrument de mesure</p> <p>Auteurs ne précisent pas les items pour la variable consultations médicales avant l'apparition du trouble</p> <p>Auteurs ne précisent pas les dimensions sur lesquelles se distinguent les groupes pour certaines catégories de variables (difficultés alimentaires lors de l'enfance, problèmes d'adaptation avant l'apparition de l'anorexie et problèmes alimentaires dans la famille immédiate ou élargie)</p> <p>Résultats à interpréter avec prudence car taille des groupes limités (AP 20 sujets et APost 20 sujets)</p> <p>Absence de calcul de puissance de l'étude</p>				

Albert, E., Halfon, O., Moren-Simeoni, M. C. et Dugas, M. (1988). Étude comparative de deux groupes d'anorexiques mentaux examinés dans un service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. <i>Psychiatrie et Psychobiologie</i> , 3, 87-98.				
Dispositif de recherche	Méthodologie			Résultats
	Collecte de données	Instruments de mesure utilisés	Variables évaluées	
Étude comparative Étude transversale	Analyse rétrospective des dossiers médicaux.	Aucun instrument (aucune précision quant à l'utilisation de grilles de lecture)	Développement pubertaire	8 filles sur 9 filles du groupe 1 présentent une aménorrhée primaire. 1 fille sur 9 filles du groupe 1 présente une aménorrhée secondaire. Tous les garçons (5) du groupe 1 ne présentent aucun signe de développement pubertaire. 27 filles sur 36 filles du groupe 2 présentent une aménorrhée secondaire. 9 filles sur 36 filles du groupe 2 présentent une aménorrhée primaire et le garçon de l'échantillon est pubère.
Échantillons			Manifestations d'anorexie	Pas de différence entre les groupes 1 et 2 au niveau de l'exercice physique, les vomissements, les crises de boulimie, la prise de laxatifs et les plaintes somatiques (aucune précision supplémentaire disponible). Les sujets du groupe 1 présentent une perte moyenne de poids inférieure à la perte moyenne de poids des sujets du groupe 2. La différence est significative ($p < 0,01$) (aucune précision supplémentaire disponible).
Groupe 1 14 (9 filles; 5 garçons) Âge moyen : 10,9 ans (varie de 3 ans 7 mois à 12 ans 10 mois) Échantillonnage : tous les sujets anorexiques ayant consulté pour une première fois l' <i>Hôpital Hérold</i> entre le 1 ^{er} janvier 1979 et le 31 juillet 1986. Pour ce groupe, la période de recrutement a été élargie afin d'avoir un échantillon comportant suffisamment de sujets.			Dépression	12 sujets sur 14 sujets du groupe 1 et 22 sujets sur 37 sujets du groupe 2 sont dépressifs. La différence entre les groupes n'est pas significative ($p > 0,01$)
Groupe 2 37 (36 filles; 1 garçon) Âge moyen : 16 ans (varie de 13 ans à 22 ans et 6 mois) Échantillonnage : tous les sujets anorexiques ayant consulté pour une première			Trouble de la personnalité	10 sujets sur 14 sujets du groupe 1 et 16 sujets sur 37 sujets du groupe 2 présentent un trouble de personnalité (toutes catégories représentées sauf les personnalités schizoïde et évitante). La différence entre les groupes est significative ($p < 0,02$), il y a donc plus de sujets du groupe 1 que de sujets du groupe 2 qui présentent un trouble de personnalité.

<p>fois l'Hôpital Hérold entre le 1^{er} janvier 1984 et le 31 juillet 1986.</p>			<p>Sévérité des stress psychosociaux</p> <p>Antécédents psychiatriques familiaux</p>	<p>Aucune différence significative entre les groupes 1 et 2 ($p > 0,01$) (aucune précision supplémentaire disponible).</p> <p>Groupe 1 : 17,8 % des parents présentent un trouble psychiatrique (aucune précision supplémentaire disponible)</p> <p>Groupe 2 : 12,2 % des parents présentent un trouble psychiatrique (aucune précision supplémentaire disponible). La différence entre les groupes est non-significative (aucune précision supplémentaire disponible).</p>
Critères d'inclusion				
<p>Anorexie : DSM III (APA, 1980) Puberté : aménorrhée</p>				
Limites				
<p>Développement pubertaire déterminé selon aménorrhée primaire et secondaire</p> <p>Un sujet du groupe 1 est pubère</p> <p>Certains sujets (9 filles sur 36) du groupe 2 semblent prépubères.</p> <p>Aucune distinction quant aux sous-types (restrictif ou boulimique) des sujets du groupe 2</p> <p>Analyse rétrospective des dossiers médicaux sans grille de lecture</p> <p>Aucun instrument de mesure</p> <p>Évaluation de la présence de trouble de la personnalité chez des sujets de moins de 18 ans alors que les troubles de la personnalité ne peuvent être diagnostiqués avant l'âge de 18 ans.</p> <p>Résultats à interpréter avec prudence car taille des groupes limités (AP 14 sujets et APost 37 sujets)</p> <p>Absence de calcul de puissance de l'étude</p>				

Arnow, B., Sanders, M. J. et Steiner, H. (1999). Pr emenarchéal versus Postmenarchéal Anorexia Nervosa : A Comparative Study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 4(3), 403-414.

Dispositif de recherche	Méthodologie			Résultats
	Collecte de données	Instruments de mesure utilisés	Variables évaluées	
Étude comparative Étude transversale	Analyse rétrospective des dossiers médicaux. À l'admission dans le programme de soins, tous les sujets étaient évalués de la même façon.	<i>Eating Disorders Inventory</i> (Garner et al., 1983)	Recherche de minceur	AP obtiennent un score moyen (7,16) significativement inférieur à celui des APost (14,39). Les ANP font moins de restrictions que les APost (valeur t : -3,4; valeur p : 0,001).
Échantillons			Boulimie	AP obtiennent un score moyen (0,52) inférieur à celui des APost (5,1). Les AP font moins de boulimies que les APost (valeur t : -3,9; valeur p : 0,0004).
Anorexiques prépubères (AP) 14 filles Âge moyen : 10,9 ans Échantillonnage : tous les cas d'anorexie prépubère traités au <i>Lucile Salter Packard Children Hospital</i> entre 1983 et 1987			Insatisfaction corporelle	AP obtiennent un score moyen (11,76) comparable à celui des APost (13,94). Les AP et les APost ne se distinguent pas pour l'insatisfaction corporelle (valeur t : -0,9; valeur p : 0,36).
Anorexiques postpubères (APost) 12 filles Âge moyen : 16,9 ans Échantillonnage : échantillon aléatoire parmi les 69 cas d'adolescentes anorexiques (stades 3 à 5 de Tanner, 1962) traités au <i>Lucile Salter Packard Children Hospital</i> entre 1983 et 1987			Faible estime de soi	AP obtiennent un score moyen (4,44) significativement inférieur à celui des APost (10,39). Les AP présentent une meilleure estime d'elles-mêmes que les APost (valeur t : -3,8; valeur p : 0,0005).
			Perfectionnisme	AP obtiennent un score moyen (6,04) comparable à celui des APost (5,28). Les AP et les APost ne se distinguent pas pour le perfectionnisme (valeur t : 0,6; valeur p : 0,57).
			Aliénation interpersonnelle	AP obtiennent un score moyen (3,1) comparable à celui des APost (5,8). Les AP et les APost ne se distinguent pas pour l'aliénation interpersonnelle (valeur t : -1,8; valeur p : 0,07).
			Déficit d'introspection	AP obtiennent un score moyen (5,04) significativement inférieur à celui des APost (9,17). Les AP présentent un

Critères d'inclusion				déficit d'introspection moins important que les APost (valeur t : -3,8; valeur p : 0,0005).
<p>Anorexie : trouble alimentaire selon le DSM III R (APA, 1987) Prépuberté : critères de Tanner (1962)</p> <p>Sexe : seules les sujets féminin ont été inclus dans cette étude</p>		<p><i>Slade Anorexia Behavior Scale</i> (Slade, 1973)</p> <p><i>Beck Depression Inventory</i> (Beck et al., 1961)</p> <p><i>Defense Style Questionnaire</i> (Bond et al., 1983)</p> <p><i>Spielberger State Trait Anxiety Inventory</i> (Spielberger et al., 1970)</p> <p><i>Nowicki-Strickland Locus of Control</i> (Nowicki et Strickland, 1973)</p> <p><i>Marlowe-Crowne</i></p>	<p>Peur de la maturité</p> <p>Comportements alimentaires problématiques</p> <p>Intensité des symptômes dépressifs</p> <p>Style 1 : défenses immatures Style 2 : distorsions cognitives Style 3 : sacrifice de soi Style 4 : défenses matures</p> <p>Niveau d'anxiété</p> <p>Tendance à avoir recours à l'attribution interne ou à l'attribution externe</p> <p>Besoin d'approbation</p>	<p>AP obtiennent un score moyen (4,48) comparable à celui des APost (5,33). Les AP et les APost ne se distinguent pas pour la peur de la maturité (valeur t : -0,7; valeur p : 0,48).</p> <p>AP obtiennent un score moyen (14,9) comparable à celui des APost (12,5). Les AP et les APost ne se distinguent pas au niveau des comportements alimentaires problématiques (valeur t : 1,6; valeur p : 0,1).</p> <p>AP obtiennent un score moyen (15,17) comparable à celui des APost (16,9). Les AP et les APost ne se distinguent pas pour l'intensité des symptômes dépressifs (valeur t : -0,4; valeur p : 0,66).</p> <p>AP obtiennent un score moyen comparable à celui des APost pour les 4 styles défensifs du questionnaire (Style 1 valeur t : -1,6; valeur p : 0,1; Style 2 valeur t : -0,2; valeur p : 0,84; Style 3 valeur t : 1,3; valeur p : 0,21; Style 4 valeur t : -0,3; valeur p : 0,76). Les AP et les APost ne se distinguent pas pour les styles défensifs.</p> <p>AP obtiennent un score moyen (42,9) comparable à celui des APost (40,3). Les AP et les APost ne se distinguent pas pour le niveau d'anxiété (valeur t : 0,7; valeur p : 0,51).</p> <p>AP obtiennent un score moyen (10,9) inférieur à celui des APost (14,4). Les AP ont davantage tendance à attribuer leurs succès à leurs caractéristiques personnelles que les APost (valeur t : -3,9; valeur p : 0,0002).</p>

		<i>Social Desirability Scale</i> (Crowne et Marlowe, 1970)	sociale	AP obtiennent un score moyen (16,6) supérieur à celui des APost (14,8). Les AP présentent un besoin d'approbation sociale plus important que les APost (valeur t : 1,9; valeur p : 0,05).
Limites				
<p>Aucune distinctions quant aux sous-types (restrictif ou boulimique) des anorexiques postpubères</p> <p>Analyse rétrospective des dossiers médicaux</p> <p>Résultats à interpréter avec prudence car taille des groupes limités (AP 14 sujets et APost 12 sujets)</p> <p>Absence de calcul de puissance de l'étude</p> <p>Auteurs notent certaines distinctions entre les anorexiques prépubères et postpubères, mais ne peuvent déterminer si ces différences sont significatives par manque de puissance au plan statistique.</p>				

Thibault, I., Pauzé, R., Beuregard, C., La voie, E., Pesant, C. et Mercier, M. (soumis). Characteristics that Distinguish Prepubertal Anorexia, Adolescent Restrictive Anorexia and Adolescent Binge-Eating/Purging Anorexia – Case Study				
Dispositif de recherche	Méthodologie			Résultats
	Collecte de données	Instruments de mesure utilisés	Variables évaluées	
Étude comparative Étude de cas	Analyse rétrospective des dossiers médicaux. À l'admission dans le programme de soins, tous les sujets étaient évalués de la même façon par un assistant de recherche.	<i>Eating Disorders Inventory – 3</i> (Garner, 2004)	Désordres alimentaires (comprend 3 sous-échelles : recherche de minceur, boulimie et insatisfaction corporelle)	AP obtiennent un score moyen (37) inférieur aux AR (44) et les AR obtiennent un score moyen inférieur aux AB (53). Les AP semblent présenter moins de désordres alimentaires que les AR et AB.
Échantillons			Difficultés d'ajustement psychologique (comprend 9 sous-échelles : faible estime de soi, aliénation interpersonnelle, déficit d'introspection, manque de régulation émotionnelle, perfectionnisme, ascétisme, peur de la maturité, aliénation personnelle et insécurité personnelle)	
Anorexiques prépubères (AP) 2 filles; 1 garçon			Alexithymie	AP obtiennent un score moyen (56) comparable aux AR (67), mais inférieur aux AB (80) (seuil clinique : 67 et +). Les AP et les AR semblent présenter moins de difficultés sur le plan de l'alexithymie que les AB.
Âge : 11, 12 et 11 ans		<i>Revised Toronto Alexithymia Scale</i> (Taylor et al., 1992)	Estime de soi	AP obtiennent un score moyen (21,0) inférieur aux AR et les AR obtiennent un score moyen (44,3) inférieur aux AB (56,3) (seuil clinique : 30 et +). Les AP semblent présenter une meilleure estime de soi que les AR et les AB.
Échantillonnage : tous les cas d'anorexie prépubère traités entre 2006 et 2009 au <i>Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke</i>		<i>Index of Self-Esteem</i> (Comeau et Boisvert, 1985)	Sentiments dépressifs	AP obtiennent un score moyen (5,6) inférieur aux AR et
Adolescentes anorexiques restrictives (AR) 3 filles		<i>Beck Depression Inventory</i> (Beck		
Âge : 14, 14 et 15 ans				

<p>Adolescentes anorexiques boulimiques (AB) 3 filles</p> <p>Âge : 15, 16 et 16 ans</p> <p>Échantillonnage AR et AB : cas AR et AB âgés d'au plus 16 ans et présentant les indices de masse corporelle (IMC) les plus faibles traités entre 2006 et 2009 au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke</p>		<p>et al., 1996)</p> <p><i>FACES IV</i> (Olson et al., 2006)</p> <p>Indice de détresse psychologique de l'enquête Santé-Québec (Prévillé et al., 1992)</p>	<p>Ratio de cohésion Ratio de flexibilité</p> <p>Détresse psychologique des mères</p>	<p>les AR obtiennent un score moyen (27,0) inférieur aux AB (21,6). (Score 0-13 : dépression minimale; score 14-19 : dépression faible, score 20-28 : dépression modérée; score 29-63 : dépression sévère). Les AP semblent présenter moins de sentiments dépressifs que les AR et AB.</p> <p>ANP, ANR et ANB obtiennent des scores comparables. AP, AR et AB obtiennent des scores comparables.</p> <p>Les mères des AP obtiennent un score moyen (2,0) supérieur aux mères des AR (1,8) et des AB (1,7) (seuil clinique : 2,15 et +). Les mères des AP semblent présenter davantage de détresse psychologique que les mères des AR et des AP.</p>
Critères d'inclusion				
<p>Anorexie : DSM-IV-TR (APA, 2003)</p> <p>Puberté : critères de Tanner (1962) et âge</p>		<p><i>Inventory of Parent and Peer Attachment</i> (Armsden, et Greenberg, 1987)</p>	<p>Attachement à la mère</p> <p>Attachement au père</p> <p>Attachement aux amis</p>	<p>AP obtiennent un score moyen (70,7) comparable aux AR (72,0), mais inférieur aux AB (53,3) (score variant entre 28 et 140; un score faible est un indice d'attachement insécure). Les AP et les AR semblent présenter un meilleur attachement à la mère que les AB.</p> <p>AP obtiennent un score moyen (65,0) comparable aux AR (67,5), mais inférieur aux AB (53,3) (score variant entre 28 et 140; un score faible est un indice d'attachement insécure). Les AP et les AR semblent présenter un meilleur attachement au père que les AB.</p> <p>AP obtiennent un score moyen (66,3) supérieur aux AR (46,0) et aux AB (51,0) (score variant entre 25 et 125; un score faible est un indice d'attachement insécure). Les AP et les AR semblent présenter un meilleur attachement aux amis que les AB.</p>
Limites				
<p>Les résultats sont présentés sous forme de score moyen, mais échantillons de 3 sujets 9 sujets donc analyser les résultats avec prudence</p>				

ANNEXE C
AUTORISATION ÉTHIQUE ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DU
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE SHERBROOKE

APPROBATION

Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

MEMBRES DU COMITÉ :

BERNIER, Louise, LL.D. juriste, professeure, UdeS
BOUFFARD, Nicole, infirmière, rep. scientifique, V-présidente
BRODEUR, Louise, B.F.A. représentante du public
CHENEL, Vanessa, M.A. représentante en éthique
CISSÉ, Aboubacar, D.Sc. professeur, FMSS
CLOUTIER, Sylvie, M.Sc. pharmacienne, CHUS
CLOUTIER, Yvan, Ph.D. représentant en éthique, extérieur
CORRIVEAU, Robert, représentant du public
CÔTÉ, Anne-Marie, M.D. néphrologie, CHUS
CUMYN, Annabelle, MDCM, M.H., P.E, CHUS, Présidente
CYR, Claude, M.D. pédiatrie, CHUS
DESPATIS, Marc-Antoine, M.D. chirurgie vasculaire, CHUS
DESROSIERS, Sylvie, M.A. B.A.A., rep. en éthique, extérieur
ECHAVE, Pablo, M.D. anesthésiste, CHUS

FORTIN, Gilberte, Inf. représentante en éthique, extérieur
GRÉGOIRE, Nathalie, LL.M. avocate, extérieur
JOSEPH, Marie-Claude, rés. sc. cliniques, rep. scientifique, CHUS
LAUZIÈRE, Denise, avocate extérieure
LEBLOND, Julie, M. Sc. pharmacienne, CHUS
MASSE, Vincent, résident infectiologie/microbiologie, rep. scientifique, CHU
MÉNARD, Julie, Ph. D. représentante scientifique, CRC
NAUD, Marie-George, C.Ps. représentante du public
POIRIER, Marie-Sol, M.Sc., Ph.D.(c) rep. éthique / scientifique, V-président
QUENNEVILLE, Julie, M.Sc pharmacienne, CHUS
ROUSSEAU, Marie-Pierre, M. Sc. pharmacienne, CHUS
SAVARD, Anne-Marie, LL.D. avocate, professeure, UdeS
VIGNEAULT, Raymonde, représentante du public

En raison de son implication dans le projet de recherche, la personne suivante, membre du comité d'éthique, n'a pas participé à son évaluation ou à son approbation : S/O

Approbation demandée par: Dre Caroline Pesant

Pour le projet # 07-083-R7

Identification de variables sociales, familiales et personnelles les plus fortement associées à la réussite d'une intervention multidimensionnelle chez les jeunes âgés de 17 ans présentant un trouble alimentaire.

Approbation donnée en réunion plénière du Comité le 18 novembre 2014 pour 12 mois

- Protocole complet : Version octobre 2011
- formulaire de consentement principal :
- Autre formulaire de consentement :
- Questionnaire(s) :
- Amendement # : _____ Date amendement : _____
- Autre : Renouvellement d'approbation jusqu'au 18 novembre 2015

En ce qui concerne l'essai clinique visé, à titre de représentant du Comité d'éthique de la recherche, je certifie que:

1. La composition de ce comité d'éthique satisfait aux exigences pertinentes prévues dans le titre 5 de la partie C du Règlement sur les aliments et drogues.
2. Le comité d'éthique de la recherche exerce ses activités de manière conforme aux bonnes pratiques cliniques, et
3. Ce comité d'éthique a examiné et approuvé le formulaire de consentement et le protocole d'essai clinique qui sera mené par le chercheur susmentionné, au lieu d'essai indiqué. L'approbation et les opinions du présent comité ont été consignées par écrit.

Signé par:

Nicole Bouffard, Inf.
Vice-présidente du comité

18 novembre 2014

Date de signature



Centre hospitalier universitaire
de Sherbrooke
3001, 12^e avenue nord
Sherbrooke (Qc) J1H 5N4



Centre hospitalier
universitaire de Sherbrooke

Centre de
recherche clinique
Étienne-Le Bel



UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE
Faculté d'Éducation et
Faculté de Médecine et des
Sciences de la Santé

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT A LA RECHERCHE

Titre du projet:	Identification de variables sociales, familiales et personnelles les plus fortement associées à la réussite d'une intervention multidimensionnelle chez les jeunes âgés de 8 à 17 ans présentant un trouble alimentaire
Numéro du projet	07-083
Chercheurs principaux	Dr Éric Lavoie MD, pédiatre, CHUS Dre Caroline Pesant MD, pédiatre, CHUS
Chercheur(s) associé(s):	Dre Carmen Beauregard MD, pédopsychiatre, CHUS Marie Mercier, psychologue, CHUS Robert Pausé Ph.D, École de service social de l'Université Laval Isabelle Thibault, psychoéducatrice

Nous sollicitons votre participation et celle de votre enfant à un projet de recherche puisque votre enfant est actuellement suivi par la clinique des troubles alimentaires du CHUS. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients pour vous et votre enfant, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

Lors de votre première rencontre avec le Dr. Éric Lavoie ou la Dr. Caroline Pesant, celui-ci ou celle-ci vous a présenté le programme d'intervention que nous privilégions dans le traitement des dysfonctions alimentaires chez les enfants, les adolescentes et les adolescents au CHUS à Fleurimont.

INTRODUCTION

Le programme des dysfonctions alimentaires du CHUS a vu le jour en juin 2006. Ce programme, basé sur les données probantes dans le domaine des dysfonctions alimentaires chez les enfants et les adolescents, prévoit une démarche d'évaluation systématique des caractéristiques sociales, familiales et personnelles des jeunes référés à l'aide de questionnaires validés et d'entrevues familiales. Cette démarche d'évaluation rigoureuse est conforme et même supérieure à la très grande majorité des programmes recensés. La collecte des données par questionnaires et par entrevues vise à faire un portrait complet de la situation du jeune et de sa famille afin d'élaborer une hypothèse explicative de la dysfonction alimentaire et d'identifier les cibles d'intervention à privilégier. Dans le cadre de ce programme, les informations colligées sont résumées sous forme d'un rapport clinique informatisé et sont présentées séparément aux jeunes et aux parents avant la rencontre bilan afin de les préparer à cette rencontre et d'identifier des informations que l'un ou l'autre souhaite garder confidentielles. Suite à cette rencontre le psychologue responsable de la situation clinique réorganise l'information et la résume sous forme de carte conceptuelle. C'est cette carte conceptuelle qui est présentée aux parents et au jeune lors de la rencontre bilan qui a généralement lieu lors de la cinquième semaine de suivi (ci-joint un exemple de carte conceptuelle). Comme vous le savez, c'est sur la base de cette carte conceptuelle que les intervenants impliqués élaborent le plan d'intervention pour les semaines à venir. Ce plan d'intervention doit être approuvé par les jeunes et les parents avant d'être mis en application. Des ajustements au plan d'intervention peuvent alors être apportés en tenant compte des points de vue des jeunes et des parents. L'objectif du programme est d'arriver à établir un contrat thérapeutique qui convient à chacun.

Par le présent formulaire, nous vous demandons la permission d'utiliser les données recueillies à l'aide des questionnaires que vous et votre enfant avez complétés, lors de la phase de l'évaluation, ainsi que 6,12, 24,36,48 et 60 mois après votre entrée dans le programme. Ces données nous permettront de réaliser une étude ayant pour objectifs :

- 1) d'évaluer l'efficacité de notre intervention sur l'évolution des jeunes et des familles 6,12, 24, 36, 48 et 60 mois suivant leur entrée dans le programme ;
- 2) d'identifier les caractéristiques des jeunes et des familles qui démontrent une plus faible réponse au traitement ou qui abandonnent le traitement en cours de route ;
- 3) d'identifier les caractéristiques sociales, familiales et personnelles des jeunes qui sont les plus fortement associées au succès de notre intervention et d'apporter éventuellement des ajustements au traitement que nous privilégions actuellement à la clinique des dysfonctions alimentaires du CHUS

DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Si vous acceptez de participer à cette étude, les informations recueillies à partir de ces questionnaires complétés au moment de l'évaluation et 6,12, 24,36,48 et 60 mois après l'entrée dans le programme seront transférées dans une banque de données consacrée à la recherche et seront traitées par une professionnelle de recherche

associée à notre programme. La collecte des données se fait à l'aide de questionnaires en ligne. Les questionnaires aux 6, 12, 24, 36, 48 et 60 mois vous seront envoyés à votre adresse courriel. Ces questionnaires pourront être complétés à votre domicile sur votre propre ordinateur. Si vous n'avez pas d'ordinateur, une étudiante de deuxième cycle en psychoéducation se présentera à votre domicile pour compléter avec vous les questionnaires.

CONFIDENTIALITÉ

Durant la participation au programme de dysfonction alimentaire, les renseignements cliniques de votre enfant ainsi que les réponses aux questionnaires seront recueillis et consignés dans un dossier de recherche, puis dans une base de données. Seuls les données nécessaires à la bonne conduite de l'étude seront recueillies et utilisées à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques de l'étude décrits dans ci-dessus.

Ces renseignements peuvent comprendre des informations contenues dans le dossier médical de votre enfant, tels son état de santé passé et présent, ses habitudes de vie ainsi que les résultats de tous les tests, examens ou procédures qu'il aura subis lors de sa participation au programme.

Afin de préserver l'identité et la confidentialité de ces renseignements, vous et votre enfant ne serez identifiés que par un numéro de code. La clé du code reliant vos noms au dossier et aux données de recherche sera conservée par le chercheur responsable de l'étude.

De plus, tous les renseignements colligés et fournis dans vos réponses aux différents questionnaires demeureront confidentiels. Ces informations ne seront vues que par les professionnels impliqués dans l'intervention et par l'assistante recherche. Tous les dossiers de recherche seront gardés sous clé et seront détruits 5 ans après la fin de la recherche par déchiquetage. Les bases de données dans lesquelles les informations ont été entrées seront également détruites 5 ans après la fin de la recherche.

Les données de l'étude pourront être publiées dans des revues médicales ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Toute communication, publication ou rapport découlant de cette étude, présentera des résultats de groupe (pourcentages et moyennes) et ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre d'identifier les participants.

À des fins de surveillance et de contrôle, le dossier de recherche ainsi que les dossiers médicaux de votre enfant, s'il y a lieu, pourraient être consultés par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS ou par des organismes gouvernementaux mandatés par la loi. Toutes ces personnes et organismes adhèrent à une stricte politique de confidentialité.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Il n'y a à notre connaissance aucun risque à participer à cette recherche puisqu'elle s'inscrit dans le cadre de l'intervention régulière proposée par le programme des dysfonctions alimentaires du CHUS.

FINANCEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Le chercheur a reçu des fonds du Centre de recherche clinique Étienne-LeBel pour démarrer ce projet de recherche. Les fonds obtenus couvrent les frais reliés au démarrage de cette recherche. D'autres demandes de fonds sont à prévoir.

BÉNÉFICES ANTICIPÉS

Vous ou votre enfant ne retirerez aucun bénéfice personnel de la participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine des traitements de l'anorexie mentale.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET RETRAIT DE L'ÉTUDE

Votre participation et celle de votre enfant à cette étude est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser de participer ou de vous retirer en tout temps, sans avoir à donner de raison, en faisant connaître votre décision au chercheur ou à l'un des assistants de recherche.

Votre décision de ne pas participer à l'étude ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur les soins fournis par la suite à votre enfant ou sur vos relations avec le médecin et les autres intervenants.

Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous ou votre enfant, nous cesserons de compiler les données de recherche, mais les données déjà compilées jusque là seront tout de même conservées pour analyse.

INDEMNISATION EN CAS DE PRÉJUDICE ET DROITS DU SUJET

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé, sans frais de votre part.

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le commanditaire ou l'établissement où se déroule ce projet de recherche de leur responsabilité civile et professionnelle.

COMPENSATION

Les participants ne recevront aucune compensation financière pour leur participation à cette étude.

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES

Le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, nous nous engageons à lui soumettre pour approbation toute révision et toute modification apportée au protocole de recherche ou au formulaire d'information et de consentement.

Si vous désirez rejoindre l'un des membres de ce comité vous pouvez communiquer avec le Service de soutien à l'éthique de la recherche du CHUS au numéro 819-346-1110, poste 12856.

PERSONNES-RESSOURCES

Pour toute question concernant la présente étude, vous pouvez contacter Dr Eric Lavoie, CHUS. Tél. : 346-1110, poste 14644.

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec la Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du CHUS au (819) 346-1110 poste 14525.

CONSENTEMENT

Je déclare avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement, particulièrement quant à la nature de notre participation. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Par conséquent, j'accepte que les renseignements colligés dans le cadre de notre participation (mon enfant et moi-même) au programme de la clinique des Troubles alimentaires du CHUS-Fleurimont soient utilisés dans un but de recherche, tel que décrit dans le présent formulaire.

Nom de l'enfant (lettres moulées)	Assentiment de l'enfant capable de comprendre la nature du projet (signature)	Date
--------------------------------------	---	------

Assentiment verbal de l'enfant incapable de signer mais capable de comprendre la nature de ce projet : Oui _____ Non _____

Nom de la mère* (lettres moulées)	Signature de la mère	Date
--------------------------------------	----------------------	------

Nom du père* (lettres moulées)	Signature du père	Date
-----------------------------------	-------------------	------

Nom du témoin (lettres moulées)	Signature du témoin	Date
------------------------------------	---------------------	------

*Le ou les parent(s) signe(nt) le formulaire en tant que participant(s) et pour donner leur consentement à la participation de leur enfant. S'il est d'accord, l'enfant peut donner son assentiment, mais cela n'est pas obligatoire.

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

Je certifie qu'on a expliqué aux sujets de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que j'ai répondu aux questions que les sujets de recherche avaient à cet égard et que j'ai clairement indiqué qu'ils demeurent libres de mettre un terme à leur participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre copie signée aux sujets de recherche.

Nom du chercheur (lettres moulées)	Signature du chercheur	Date
---------------------------------------	------------------------	------

ANNEXE D
AUTORISATION ÉTHIQUE ET FORMULAIRES DE CONSENTEMENT DU
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE SAINTE-JUSTINE

Le 22 mars 2011

Docteur Jean-Yves Frappier
Médecine adolescents
Étage 7 Bloc 2



CHU Sainte-Justine

*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

OBJET: Titre du projet: Banque de données: troubles de la conduite alimentaire
No. de dossier: 3217

Responsables du projet: Jean-Yves Frappier M.D., chercheur principal. Collaborateurs:
Danielle Taddeo, Robert Pausé, Dominique Meilleur et Delphine Collin Vézina

Cher Docteur,

Votre projet cité en rubrique a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche en date du 21 mars 2011. Vous trouverez ci-joint la liste des documents approuvés ainsi que vos formulaires d'information et de consentement estampillés dont nous vous prions de vous servir d'une copie pour distribution. Notez que pour une collaboration avec un (ou plusieurs) tiers (institutions ou entreprises privées) impliquant des transferts de fonds et/ou données et/ou matériel biologique, une entente (contrat) doit être conclue avec le Bureau des ententes de recherche (BER).

Tous les projets de recherche impliquant des sujets humains doivent être réexaminés annuellement et la durée de l'approbation de votre projet sera effective jusqu'au 21 mars 2012. Notez qu'il est de votre responsabilité de soumettre une demande au comité pour que votre projet soit renouvelé avant la date d'expiration mentionnée. Il est également de votre responsabilité d'aviser le comité dans les plus brefs délais de toute modification au projet ainsi que de tout effet secondaire survenu dans le cadre de la présente étude.

Nous vous souhaitons bonne chance dans la réalisation de votre projet et vous prions de recevoir nos meilleures salutations.

Jean-Marie Therrien, Ph.D., éthicien
Président du Comité d'éthique de la recherche

JMT/cp
cc:BER



FORMULAIRE D'INFORMATION ET D'ASSENTIMENT adolescente/adolescent

Trouble de la conduite alimentaire chez les enfants/adolescentes/adolescents: Facteurs de risque et de protection, troubles concomitants et évolution des symptômes suite à la prise en charge clinique

Chercheurs: Dr Jean-Yves Frappier, pédiatre CHU Sainte-Justine, Dr Danielle Taddeo, pédiatre CHU Sainte-Justine, Robert Pauzé PhD, professeur, Université Laval, Dominique Meilleur PhD, professeure, Université de Montréal, Delphine Collin Vézina, PhD, professeure, Université McGill

Nous sollicitons ta participation et celle de tes parents à une étude menée par des chercheurs de la section de médecine de l'adolescence du CHU Sainte-Justine en collaboration avec des chercheurs de plusieurs universités du Québec. Cette étude porte sur les facteurs sociaux qui contribuent au développement et au maintien des symptômes liés à la présence d'un trouble de la conduite alimentaire. Nous voulons également savoir comment les services offerts à la Clinique permettent d'aider ces jeunes.

Cette étude nous permettra de constituer une banque de données sur les jeunes pris en charge au CHU Sainte-Justine pour un trouble de la conduite alimentaire. Une banque de données permet d'informatiser les données cliniques ou les données des questionnaires complétés par tous les jeunes et leurs parents qui ont donné leur consentement pour participer à l'étude. Ces données permettront de répondre à certaines questions de recherche qui ont pour but de mieux comprendre et de mieux prendre en charge les troubles de la conduite alimentaire. Cette banque de données ne contient aucune donnée nominative permettant de l'identifier. La mise en commun des données permettra d'analyser l'ensemble de ceux et celles qui participent à la recherche. Ces analyses permettront, entre autres, de répondre aux objectifs de la recherche décrits ci-dessous.

Cette étude ne bénéficie actuellement d'aucune subvention de recherche.

Objectifs de l'étude

Les objectifs de cette étude, pour des enfants/adolescentes/adolescents de 8 à 17 ans qui consultent au CHU Sainte-Justine pour un trouble de la conduite alimentaire sont les suivants :

- créer une banque de données qui pourra être utilisée par notre équipe de recherche ou d'autres chercheurs
- identifier les facteurs liés aux symptômes
- tracer différents profils d'enfants/adolescentes/adolescents de 8 à 17 ans qui présentent un trouble de la conduite alimentaire
- suivre l'évolution de leurs caractéristiques et de leurs symptômes sur 5 ans après le début de la prise en charge

Déroulement de l'étude

Les soins usuels qui te sont offerts à la clinique sont les suivants :

- Évaluation initiale par le médecin, infirmière, etc.
- Administration de questionnaires lors de la prise en charge initiale

- Suivi par le médecin et l'infirmière et collecte de données cliniques et de laboratoire, si indiqué
- Hospitalisation si indiquée
- Évaluation et prise en charge, si indiquée, par d'autres professionnels

Si tu décides de participer, ta collaboration consistera :

- à compléter les mêmes questionnaires que tu viens de compléter après 6 mois, 12 mois et à toutes les années qui suivent pendant 5 ans. Ces questionnaires pourront être complétés soit ici même à l'hôpital ou encore à ton domicile. Nous te demanderons de compléter des questionnaires, au sujet notamment de tes émotions et sentiments, de ton réseau social, des façons que tu utilises pour te sentir mieux quand tu as des difficultés, des relations avec ta famille, et des événements difficiles que tu aurais pu vivre. Il te faudra environ 2 heures pour compléter tous les questionnaires. Tu es libre de ne pas répondre à tous les questionnaires. Tes parents compléteront aussi des questionnaires à ton sujet, à propos d'eux et de vos relations familiales. Les questionnaires que tu viens de compléter seront aussi inclus dans la recherche.

Un résumé des résultats obtenus aux questionnaires sera remis au médecin traitant et aux professionnels impliqués. Si tu es encore suivi au CHU Sainte-Justine, ce résumé permettra à l'équipe d'orienter les décisions cliniques et de mieux te soutenir. Ils pourront discuter ces résultats avec toi. Si tu n'es plus suivi(e) au CHU Sainte-Justine, le résumé sera tout de même remis au médecin traitant impliqué au début du suivi. Celui-ci ou un autre intervenant de l'équipe qui était impliqué prendra connaissance du rapport et vérifiera si le problème s'aggrave ou si de nouveaux problèmes sont apparus. Si tel est le cas, il communiquera avec toi (et tes parents si tu as alors moins de 14 ans) pour évaluer la situation et ton désir de consulter et proposer une ou des références, si tu n'es pas déjà pris(e) en charge ailleurs.

En plus, des informations cliniques seront aussi recueillies à partir du dossier médical de la Clinique ou durant l'hospitalisation (s'il y a lieu) (poids, nombre de visites, tests de laboratoire, état de santé, etc.)

Enfin, les intervenants rencontrés (médecin, psychologue, psychiatre, travailleuse sociale, etc.) compléteront quelques données sur les entrevues faites (nombre d'entrevues, types d'intervention, participation, etc.).

Avantages de l'étude

Le fait de compléter des questionnaires peut te permettre de mieux te connaître et de faire savoir à ton médecin et à l'équipe ce qui te préoccupe. Le fait de recueillir ces informations sur l'ensemble des adolescents/adolescentes qui présentent un trouble de la conduite alimentaire nous permettra de mieux les aider.

Inconvénients et risques

Un désavantage possible lorsque tu complèteras ces questionnaires, serait de te rappeler des épisodes désagréables de ta vie. Si tu as besoin de parler, ton médecin traitant de la Clinique de l'adolescente du CHU Sainte-Justine, t'orientera vers les personnes qui pourront t'aider. Il est important que tu saches que la loi nous oblige à dévoiler aux autorités toute situation d'abus ou de négligence qui mettrait ta sécurité ou ton développement en danger.

Confidentialité

Les informations recueillies dans le cadre de cette étude seront gardées confidentielles sauf exception de la loi.

Les données informatisées sont conservées sous forme codée, sans nom, dans une banque de données informatisées par le Groupe de recherche sur les inadaptations sociales de l'enfance de l'Université de Sherbrooke, sauf pour le court résumé des résultats qui sera remis au médecin

traitant et à l'équipe, lui permettant de mieux t' aider. Une copie de ces données informatisées est aussi conservée à la section de médecine de l'adolescence du CHU Sainte-Justine sous clé (clé USB cryptée et à accès restreint) et dans un ordinateur sécurisé par le chercheur principal.

Les données informatisées codées (ou sur clé USB cryptée) sont conservées tant et aussi longtemps que le chercheur responsable pourra assumer la saine gestion de la banque de données et tant et aussi longtemps qu'un(e) autre pédiatre de la section de médecine de l'adolescence pourra en assumer la saine gestion au cas où il/elle prendrait la relève, en accord avec le comité d'éthique à la recherche. Les documents papiers seront gardés sous clé par le chercheur principal à la section de médecine de l'adolescence du CHU Sainte-Justine. Les données *papier* seront numérisées puis le format *papier* sera détruit en dedans de 5 ans et les fichiers informatiques conservés par la suite.

Les résultats de l'étude pourront être présentés à lors de réunions ou congrès scientifiques. Toutefois, ton identité ou celle de ta famille ne sera jamais révélée lors de ces présentations.

De plus d'autres chercheurs pourront avoir accès aux données de la banque, mais ils n'auront accès qu'aux données sous forme codée.

Enfin, l'adolescent(e) a droit à la confidentialité de ses réponses s'il(elle) est âgé(e) de 14 ans et plus. Si tu es âgé(e) de 14 ans et plus, les données ne seront pas discutées avec tes parents sans ton consentement.

Le comité d'éthique du CHU Sainte-Justine pourra avoir accès aux données.

Liberté de participation et retrait de l'étude

Ta participation est tout à fait libre et volontaire et tu es libre de changer d'idée en tout temps et de retirer ton consentement sans avoir à fournir de raison. Aucune nouvelle donnée ne sera alors intégrée à la banque de données. Les données déjà recueillies seront conservées à moins que tu demandes de les détruire. Ta décision n'affectera en rien tes relations présentes ou futures avec les professionnels de l'équipe de la section de médecine de l'adolescence ou de l'unité d'hospitalisation du CHU Sainte-Justine et n'aura aucun effet sur la qualité des soins qui te seront offerts.

Personnes disponibles pour répondre à tes questions concernant l'étude :

Dr. Jean-Yves Frappier : (514) 345-4722

Nous te remercions pour ta collaboration.

Jean-Yves Frappier, md, FRCPC, MSc
Pédiatre, section de médecine de l'adolescence

Responsabilité des chercheurs

En acceptant de participer à cette recherche, tu ne renonces à aucun de tes droits prévus par la loi. De plus, tu ne libères pas les investigateurs de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui te causerait préjudice.

Si tu as des questions au sujet de tes droits ou une plainte à formuler, contacter le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine au (514) 345-4749.



FORMULAIRE D'INFORMATION ET D'ASSENTIMENT - enfant/adolescent(e)

Assentiment pour la participation à l'étude

Trouble de la conduite alimentaire chez les enfants, adolescentes et adolescents

Facteurs de risque et de protection, troubles concomitants et évolution des symptômes suite à la prise en charge clinique

En signant le présent formulaire, je certifie que :

- × J'ai lu le formulaire d'information et de consentement.
- × J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on m'a donné des réponses. Je sais que je peux poser d'autres questions en tout temps.
- × Je comprends que je vais recevoir une copie signée du présent formulaire de consentement.
- × Je comprends que je peux me retirer de l'étude en tout temps sans conséquence sur mes soins de santé.
- × J'autorise la divulgation de tous dossiers ou résultats me concernant, en relation avec la présente étude, au personnel de l'étude et au comité d'éthique du CHU Sainte-Justine.
- × Je comprends qu'en signant ce document, je ne renonce pas à mes droits.
- × J'accepte de participer à l'étude.

Nom et prénom de l'enfant/ l'adolescent(e) (Lettres moulées)

Date de naissance

Signature

Puisqu'un suivi sera effectué durant 5 ans, il sera nécessaire que tu signes à nouveau un formulaire de consentement pour donner ton consentement pour la poursuite de ta participation lorsque tu atteindras 18 ans.

Le projet de recherche a été décrit au participant(e) ainsi que les modalités de sa participation. Un membre de l'équipe de recherche (chercheur ou assistante de recherche) a répondu à ses questions et lui a expliqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire. L'équipe de recherche s'engage à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

Nom et prénom de la déléguée (Lettres moulées)

Signature de la déléguée

Date



Formulaire d'information et de consentement - Parent

Trouble de la conduite alimentaire chez les enfants/adolescent(e)s: Facteurs de risque et de protection, troubles concomitants et évolution des symptômes suite à la prise en charge clinique

Chercheurs: Dr Jean-Yves Frappier, pédiatre CHU Sainte-Justine, Dr Danielle Taddeo, pédiatre CHU Sainte-Justine, Robert Pauzé PhD, professeur, Université Laval, Dominique Meilleur PhD, professeure, Université de Montréal, Delphine Collin Vézina, PhD, professeure, Université McGill

Madame, Monsieur,

Nous sollicitons votre participation et celle de votre enfant, adolescente ou adolescent à une étude menée par des chercheurs de la section de médecine de l'adolescence du CHU Sainte-Justine en collaboration avec des chercheurs de plusieurs universités du Québec. Cette étude porte sur les facteurs sociaux, familiaux, psychologiques et biologiques qui contribuent au développement et au maintien des symptômes liés à la présence d'un trouble de la conduite alimentaire. Nous voulons également savoir comment les services offerts à la Clinique permettent d'aider ces jeunes.

Cette étude nous permettra de constituer une banque de données sur les jeunes pris en charge au CHU Sainte-Justine pour un trouble de la conduite alimentaire. Une banque de données permet d'informatiser les données cliniques ou les données des questionnaires complétés par tous les jeunes et leurs parents qui ont donné leur consentement pour participer à l'étude. Ces données permettront de répondre à certaines questions de recherche qui ont pour but de mieux comprendre et de mieux prendre en charge les troubles de la conduite alimentaire. Cette banque de données ne contient aucune donnée nominative permettant de vous identifier ni d'identifier votre enfant. La mise en commun des données permettra d'analyser l'ensemble de ceux et celles qui participent à la recherche. Ces analyses permettront, entre autres, de répondre aux objectifs de la recherche décrits ci-dessous.

Cette étude ne bénéficie actuellement d'aucune subvention de recherche.

Objectifs de l'étude

Les objectifs de cette étude, pour des enfants/adolescentes/adolescents de 8 à 17 ans qui consultent au CHU Sainte-Justine pour un trouble de la conduite alimentaire sont les suivants :

- créer une banque de données qui pourra être utilisée par notre équipe de recherche ou d'autres chercheurs;
- identifier les facteurs psychologiques, sociaux et biologiques liés aux symptômes;
- tracer différents profils d'enfants/adolescentes/adolescents de 8 à 17 ans qui présentent un trouble de la conduite alimentaire;
- suivre l'évolution de leurs caractéristiques et de leurs symptômes sur 5 ans après le début de la prise en charge.

Déroulement de l'étude

Les soins usuels qui sont offerts à la clinique sont les suivants :

- Évaluation initiale par le médecin, infirmière, etc.;
- Administration de questionnaires lors de la prise en charge initiale;
- Suivi par le médecin et l'infirmière et collecte de données cliniques et de laboratoire, si indiqué;
- Hospitalisation, si indiquée;
- Évaluation et prise en charge, si indiquée, par d'autres professionnels.

Si vous décidez de participer, votre collaboration et celle de votre enfant/adolescent(e) consisteront :

- à compléter les mêmes questionnaires que vous venez de compléter après 6 mois, 12 mois et à toutes les années qui suivent pendant 5 ans. Ces questionnaires pourront être complétés soit ici même à l'hôpital ou encore à votre domicile. Comme vous avez pu le constater, ces questionnaires visent à documenter entre autres, les comportements de votre enfant, vos perceptions et vos sentiments, vos relations familiales, etc. Les questionnaires que votre enfant complètera portent sur son état de santé psychologique, son estime de soi, son réseau social, sa perception des relations familiales, et les événements traumatiques et stressants qu'il aurait vécus. Les questionnaires que vous et votre enfant venez de compléter feront alors aussi partie de la recherche.

Nous estimons qu'il vous faudra 1.5h pour compléter vos questionnaires et environ 2hrs de la part de votre enfant pour compléter ses questionnaires. Votre enfant et vous-même serez libres de ne pas répondre à toutes les questions.

Un résumé des résultats obtenus aux questionnaires sera remis au médecin traitant et aux professionnels impliqués. Si vous êtes encore suivis au CHU Sainte-Justine, ce résumé permettra à l'équipe d'orienter les décisions cliniques et de mieux vous soutenir ainsi que votre enfant. Si votre enfant/adolescent(e) n'est plus suivi au CHU Sainte-Justine, le résumé sera tout de même remis au médecin traitant impliqué au début du suivi. Celui-ci ou un autre intervenant de l'équipe qui était impliqué auprès de votre enfant/adolescent(e) prendra connaissance du rapport et vérifiera si le problème s'aggrave ou si de nouveaux problèmes sont apparus. Si tel est le cas, il communiquera avec votre enfant et vous (s'il/elle a moins de 14 ans) pour évaluer la situation et le désir de consulter et proposer une ou des références, s'il/elle n'est pas déjà pris(e) en charge ailleurs.

En plus, des informations cliniques seront aussi recueillies à partir du dossier médical de la Clinique ou durant l'hospitalisation (s'il y a lieu) (poids, nombre de visites, tests de laboratoire, état de santé, etc.).

Enfin, les intervenants rencontrés (médecin, psychologue, psychiatre, travailleuse sociale, etc.) compléteront quelques données sur les entrevues faites avec votre enfant/adolescent(e) ou vous-mêmes (nombre d'entrevues, types d'intervention, participation, etc.).

Avantages de l'étude

Le fait de compléter des questionnaires peut vous permettre d'identifier différentes problématiques vécues par votre enfant ou par vous-même, et faire connaître ces informations au médecin traitant et à l'équipe soignante. En raison du partage des informations entre ce protocole de recherche et le médecin traitant et l'équipe du CHU Sainte-Justine, des faits importants pourront en effet être rapidement pris en compte dans l'orientation thérapeutique de votre enfant.

Le fait de recueillir ces informations sur l'ensemble des parents et des enfants/adolescente/adolescent nous permettra de mieux définir les caractéristiques des celles et ceux qui présentent des troubles de la conduite alimentaire, de mieux saisir les besoins d'intervention et de faire des prises en charge plus efficaces.

Inconvénients et risques

Un désavantage possible en complétant ces questionnaires, serait de vous rappeler des épisodes désagréables de votre vie familiale ou des événements actuels stressants. Toutefois, si vous ressentez un besoin d'aide à ce sujet, le médecin traitant de la Clinique de l'adolescence du CHU Sainte-Justine vous orientera vers des ressources internes ou externes selon les besoins. Aussi, si certaines réponses aux questionnaires nous inquiètent, nous en aviserons le médecin traitant de la clinique de l'adolescence pour qu'il évalue la situation et vous oriente vers l'aide nécessaire. En ce qui concerne les risques encourus par votre enfant, des précautions sont prises afin qu'ils soient minimales. En ce sens, nous ne demandons pas à votre enfant de donner beaucoup de détails quant à des événements difficiles qu'il/elle aurait pu vivre. De plus, il est possible de mettre un terme à l'entrevue si votre enfant le désire. Les personnes qui mènent l'entrevue ou aide à faire compléter les questionnaires sont

formées dans le domaine de la psychologie, du travail social, de la psychoéducation, des sciences infirmières ou autres. Elles bénéficient d'une expérience clinique. Il est important que vous sachiez que la loi nous oblige à dévoiler aux autorités toute situation d'abus ou de négligence qui mettrait la sécurité ou le développement de votre enfant en danger.

Confidentialité

Les informations recueillies dans le cadre de cette étude seront gardées confidentielles sauf exception de la loi.

Les données informatisées sont conservées sous forme codée, sans nom, dans une banque de données informatisées, par le Groupe de recherche sur les adaptations sociales de l'enfance de l'Université de Sherbrooke, sauf pour le court résumé des résultats qui sera remis au médecin traitant et à l'équipe, lui permettant de mieux vous aider. Une copie de ces données informatisées est aussi conservée à la section de médecine de l'adolescence du CHU Sainte-Justine sous clé (clé USB cryptée à accès restreint) et dans un ordinateur sécurisé par le chercheur principal.

Les données informatisées codées (ou sur clé USB cryptée) sont conservées tant et aussi longtemps que le chercheur responsable pourra assumer la saine gestion de la banque de données et tant et aussi longtemps qu'un(e) autre pédiatre de la section de médecine de l'adolescence pourra en assumer la saine gestion au cas où il/elle prendrait la relève, en accord avec le comité d'éthique à la recherche. Les documents papiers seront gardés sous clé par le chercheur principal à la section de médecine de l'adolescence du CHU Sainte-Justine. Les données *papier* seront numérisées puis le format *papier* sera détruit en dedans de 5 ans et les fichiers informatiques conservés par la suite.

De plus d'autres chercheurs pourront avoir accès aux données de la banque mais ils n'auront accès qu'aux données sous forme codée. Le comité d'éthique du CHU Sainte-Justine pourra avoir accès aux données.

Enfin, l'adolescente ou l'adolescent a droit à la confidentialité de ses réponses s'il/elle est âgé(e) de 14 ans et plus. Dans ces situations, les données ne seront pas discutées avec le parent sans le consentement de l'adolescente ou l'adolescent.

Les résultats de l'étude pourront être présentés lors des réunions ou de congrès scientifiques. Toutefois, l'identité de votre enfant ou de votre famille ne sera jamais révélée lors de ces présentations.

Liberté de participation et retrait de l'étude

Votre participation ou celle de votre enfant est tout à fait libre et volontaire et vous serez libre de changer d'idée en tout temps et de retirer votre consentement sans avoir à fournir de raison et sans préjudice. Aucune nouvelle donnée ne sera alors intégrée dans la banque de données. Les données déjà recueillies seront conservées à moins que vous demandiez de les détruire.

Votre décision n'affectera en rien vos relations présentes ou futures avec les membres du CHU Sainte-Justine et n'aura aucun effet sur la qualité des soins qui seront offerts à votre enfant.

Personnes disponibles pour répondre à vos questions concernant l'étude :

Dr. Jean-Yves Frappier : (514) 345-4722

Nous vous remercions de votre collaboration.

Jean-Yves Frappier, md, FRCPC, MSc
Pédiatre, section de médecine de l'adolescence

Responsabilité des chercheurs

En acceptant de participer à cette recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. De plus, vous ne libérez pas les chercheurs de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui vous causerait préjudice.

Si vous avez des questions au sujet de vos droits ou une plainte à formuler, veuillez contacter le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine au (514) 345-4749.



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT – PARENT

Consentement pour la participation à l'étude **Trouble de la conduite alimentaire chez les enfant/adolescentes/adolescents:** **Facteurs de risque et de protection, troubles concomitants et évolution des symptômes suite à la prise en charge clinique**

En signant le présent formulaire, je certifie que :

- × J'ai lu le formulaire d'information et de consentement.
- × J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on m'a donné des réponses. Je sais que je peux poser d'autres questions en tout temps.
- × Je comprends que je vais recevoir une copie signée du présent formulaire de consentement.
- × Je comprends que je peux retirer mon enfant de l'étude en tout temps sans conséquence sur les soins de santé offerts.
- × J'autorise la divulgation de tous dossiers ou résultats concernant mon enfant, en relation avec la présente étude, au personnel de l'étude et au comité d'éthique du CHU Sainte-Justine.
- × Je comprends qu'en signant ce document, je ne renonce pas aux droits de mon enfant ni aux miens.

J'accepte que mon enfant participe à l'étude

 Nom et prénom de l'enfant (Lettres moulées)

 Date de naissance

 Nom et prénom de la mère ou du père/tuteur/tutrice (Lettres moulées)

 Signature

 Date

J'accepte de participer à l'étude

 Nom et prénom de la mère ou du père/tuteur/tutrice (Lettres moulées)

 Signature

 Date

Puisqu'un suivi sera effectué durant 5 ans, il sera peut-être nécessaire que votre adolescente ou adolescent signe à nouveau un formulaire de consentement pour donner son consentement pour la poursuite de sa propre participation lorsqu'il atteindra 18 ans.

Le projet de recherche a été décrit au participant(e) et à son parent/tuteur/tutrice ainsi que les modalités de leur participation. Un membre de l'équipe de recherche (chercheuse ou assistante de recherche) a répondu à leurs questions et leur a expliqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire. L'équipe de recherche s'engage à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

 Nom et prénom : délégué(e) (Lettres moulées)

 Signature : délégué(e)

 Date

BANQUE DE DONNÉES : TROUBLES DE LA CONDUITE ALIMENTAIRE

CONTRAT POUR L'ACCÈS ET L'UTILISATION DES DONNÉES DE LA BANQUE

(« Contrat d'accès »)

ENTRE :

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE SAINTE-JUSTINE, corporation constituée selon la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, L.R.Q., c. S-4.2 ayant sa principale place d'affaires au 3175, Chemin de la Côte-Sainte-Catherine, Montréal (Québec), H3T 1C5, représentée par Dr Alain Moreau, directeur du Centre de recherche (ci-après désignée «**CHU Sainte-Justine** »);

ET

DR JEAN-YVES FRAPPIER, md, FRCPC, MSc, chercheur responsable de la Banque de données : Troubles de la Conduite Alimentaire (« la **Banque** »), ayant son bureau au 3175 Chemin de la Côte-Sainte-Catherine, local 7224, Montréal (Québec), H3T 1C5 (« le **responsable de la Banque** »);

ET

ISABELLE THIBAUT, étudiante au Doctorat à la faculté de médecine et des sciences de la santé à l'Université de Sherbrooke (« l'**Étudiante** »), le campus étant situé au 3001, 12^e Avenue Nord, Sherbrooke (Québec), J1H 5N4.

ATTENDU QUE le projet de recherche « Est-ce que les anorexiques prépubères présentent des caractéristiques individuelles, familiales et sociales spécifiques? » (le « **Projet de recherche** ») a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine (« **CER** »).

ATTENDU QUE ce Projet nécessite l'accès à la Banque.

ATTENDU QUE dans le cadre de son doctorat, l'Étudiante participera au Projet de recherche et aura donc besoin d'accéder et utiliser les Données de la Banque.

ATTENDU QUE selon le protocole de la Banque, tel qu'approuvé par le CER, l'accès par des étudiants inscrits dans un programme universitaire à la Banque pour des fins de recherche est permis si les critères suivants sont remplis :

- i) Les utilisateurs doivent être acceptés par le responsable de la Banque.
- ii) Le Projet doit être soumis à l'équipe de recherche.

- iii) Les objectifs doivent être approuvés par l'équipe de recherche et celle-ci approuve le projet, la décision finale relevant du responsable de la Banque.
- iv) Au moins deux membres de la section de médecine de l'adolescence du CHU Sainte-Justine doivent faire partie du projet.
- v) Le Projet doit être soumis au comité d'éthique.
- vi) Les chercheurs auront signé une convention d'utilisation et une convention de publication et de diffusion des résultats avec le responsable de la banque de données.

ATTENDU QUE tous les critères sont remplis, par la présente, les Parties cherchent à conclure un contrat pour permettre l'accès et l'utilisation des Données de la Banque par l'Étudiante.

LES PARTIES À LA PRÉSENTE CONVIENNENT DE CE QUI SUIT :

1. Dr Jean-Yves Frappier, le responsable de la Banque, donne accès aux données de la Banque à l'Étudiante, Isabelle Thibault, pour la réalisation du Projet de recherche pour une durée de deux ans à partir de la signature du présent contrat.
2. Les Données de la Banque seront transférées à Isabelle Thibault pour la réalisation du Projet de recherche selon les modalités de transfert indiquées à l'Annexe 1.

Conditions d'utilisation

L'Étudiante s'engage notamment à faire ce qui suit :

- 3.1 Utiliser les Données exclusivement pour le Projet de recherche, tel qu'approuvé par le CER.
- 3.2 Utiliser les Données en conformité avec le protocole du Projet de recherche, tel qu'approuvé par le CER.
- 3.3 Respecter les mesures de sécurité exposées à l'Annexe 1.
- 3.4 Avant d'apporter un changement au protocole du Projet de recherche approuvé, obtenir l'approbation préalable du CER. Si l'approbation n'est pas donnée et que l'Étudiante souhaite quand même que ce changement soit apporté au protocole, elle ne peut continuer d'utiliser les Données et doit se conformer aux directives qui lui seront données par Dr Frappier pour mettre fin à son utilisation de la Banque pour ce Projet de recherche.

Protection des Données et de toute information confidentielle

- 4.1 L'Étudiante s'engage à protéger les Données de la Banque et en assurer leur confidentialité. Notamment, elle s'engage à ne pas transférer et/ou divulguer les Données de la Banque à une tierce partie sans l'autorisation préalable du CHU Sainte-Justine et du Dr Frappier.
- 4.2 Les parties à la présente s'engagent à respecter et à se conformer aux lois et règlements applicables concernant la protection de l'information personnelle des participants de la Banque. Les parties s'engagent à n'utiliser et à divulguer l'information personnelle qu'en accord avec le consentement obtenu par les participants ou toute autre autorité habilitée à donner son consentement en accord avec les lois applicables.

Publications, rapports, thèse et présentations

5. Tout écrit ou présentation utilisant les Données de la Banque devra reconnaître la contribution de la Banque de données : Troubles de la conduite alimentaire, les membres de l'équipe de recherche de la Banque, les membres de l'équipe des TCA (troubles de la conduite alimentaire) du CHU Sainte-Justine. Tous ceux-ci pourront être reconnus comme co-auteur en fonction de leur contribution et après discussion avec Dr Frappier, le responsable de la Banque.

Suivi et rapports

6. À la fin de ce contrat, l'Étudiante devra remettre une copie finale de son rapport de recherche ou tout autre document équivalent au Dr Frappier.

Frais

7. L'accès à la Banque sera sans frais et les Données seront transférées à l'Étudiante gratuitement.

Absence de garantie et dégageement de responsabilité

- 8.1 Les Données qui seront remis à l'Étudiante ont été collectées, traitées et conservées selon le protocole de la Banque qui a reçu une approbation du CER. Néanmoins, le CHU Sainte-Justine et le Dr Frappier ne garantissent d'aucune manière la qualité des Données qui seront remis à l'Étudiante. Le CHU Sainte-Justine et le Dr Frappier ne garantissent pas l'exactitude des Données et ils ne garantissent pas que les Données, leur utilisation ou leur consultation ne contreviennent pas aux droits d'un tiers, incluant ceux des participants.

- 8.2 En accusant réception des Données, l'Étudiante accepte la pleine responsabilité de l'utilisation qu'elle en fera, à l'exonération complète du CHU Sainte-Justine.

Défaut et Résiliation

9. Si l'Étudiante fait défaut de se conformer à ses engagements sous ce contrat d'accès, le CHU Sainte-Justine ou le Dr Frappier pourra immédiatement mettre fin à ce Contrat. Le CHU Sainte-Justine se réserve le droit de prendre tout autre recours qu'elle jugera pertinent relativement au défaut, incluant une réclamation en dommages-intérêts. De plus, l'Étudiante ne pourra utiliser aucune donnée ou aucun résultat découlant des travaux de recherche réalisés à l'aide des Données de la Banque.

Durée

10. Ce contrat d'accès entrera en vigueur à la date à laquelle toutes les parties l'auront signée et l'accès ou l'utilisation par l'Étudiante des Données de la Banque ne pourra commencer avant cette date. L'accès et l'utilisation prendront fin au plus tard deux ans après la date de dernière signature de la présente.

Fin de l'accès

- 11.1 Au plus tard à la date prévue pour la fin de l'accès, l'Étudiante devra détruire les Données de la Banque qui lui ont été transférées, ainsi que toutes copies qu'elle aurait en sa possession. Sous demande du Dr Frappier, l'Étudiante devra aussi attester par écrit du fait qu'elle a détruit les Données et n'a conservé aucune copie des Données.
- 11.2 De même, au plus tard à la date prévue pour la fin de l'accès, l'Étudiante devra remettre au professeur Robert Pauzé et au Dr Frappier une copie des syntaxes, fichiers d'analyses et autres soutiens aux analyses faites avec les Données de la Banque.
- 11.3 À l'arrivée du terme de la période d'accès prévue à ce Contrat d'accès, l'Étudiante peut demander au responsable de la Banque que ce terme soit prolongé. La décision reviendra au responsable de la Banque, qui devra se conformer au protocole de la Banque.

Transfert de droits

12. L'Étudiante n'acquière à l'égard des Données aucun autre droit que ceux qui sont expressément décrits dans ce Contrat d'accès. Plus particulièrement, elle n'acquière aucun droit de propriété ou de propriété intellectuelle sur les Données de la Banque. Toutes les Données de la Banque sont la propriété du CHU Sainte-Justine. Aucune clause contenue dans la présente ne limite le droit

du CHU Sainte-Justine de permettre l'accès ou l'utilisation des Données de la Banque par d'autres entités.

Propriété intellectuelle

13. Si de la propriété intellectuelle découle de l'utilisation des Données de la Banque dans le cadre du Projet de recherche, l'Étudiante s'engage à communiquer rapidement avec le CHU Sainte-Justine afin que les parties puissent négocier en toute bonne foi, sauf s'il s'agit d'une thèse universitaire

Droit et règlements applicables

- 14.1 La validité, l'interprétation de la présente Entente et les relations juridiques des parties seront régies par les lois de la province de Québec et les lois du Canada qui lui sont applicables.
- 14.2 L'Étudiante s'engage à se conformer à tous les règlements et les lignes directrices applicables à son utilisation des Données de la Banque transférées.

Cessation

15. Le présent contrat ne pourra être cédé par l'Étudiante.

Intégralité du contrat

16. L'ensemble des dispositions du présent contrat d'accès constitue l'intégralité de l'accord entre les parties. Il remplace et annule les engagements, déclarations, négociations, communications orales, ou écrites, ententes et accords préalables entre les parties ayant eu le même objet. Ce contrat ne peut être changé ou amendé à l'exception de l'exécution d'un accord écrit entre les parties.

Langue

17. Les parties acceptent que ce contrat soit rédigé en français.

Les signatures des parties se trouvent sur la page suivante.

EN FOI DE QUOI, LES PARTIES ONT SIGNÉ :

ÉTUDIANTE

Par

Date : 2014-07-29

RESPONSABLE DE LA BANQUE

Par :

Date : 17 / 7 / 2014

CHU SAINTE-JUSTINE

Par :

Date : 18/07/2014

ANNEXE 1

MODALITÉS DE TRANSFERT & MESURES DE SÉCURITÉ À APPLIQUER

- Les Données de la Banque seront transférées sur un ordinateur sécurisé de l'Étudiante, par clé USB, par Dr Robert Pauzé.
- Cet ordinateur devra être muni d'un mot de passe.
- L'Étudiante doit prendre des mesures raisonnables pour assurer la protection de la confidentialité des Données de la Banque et donc de son ordinateur.
- L'Étudiante ne pourra pas copier les Données de la Banque, sans l'autorisation préalable du responsable de la Banque.

ANNEXE E

**AUTORISATION ÉTHIQUE ET FORMULAIRES DE CONSENTEMENT DE
L'HÔPITAL DE MONTRÉAL POUR ENFANTS DU CENTRE UNIVERSITAIRE
DE SANTÉ MCGILL**



L'Hôpital de Montréal pour enfants
The Montreal Children's Hospital

Centre universitaire de santé McGill
McGill University Health Centre

Dec. 2, 2011

Dr. Giosi Di Meglio
Adolescent Medicine
Montreal Children's Hospital
Room W-105

Re: 11-071-PED **The Quebec Adolescent Eating Disorders Databank:
A Longitudinal Study of Biopsychological Variables Influencing the Disease Course and
Prognosis of Childhood and Adolescent Onset Eating Disorders**
Funded by: **GRISE-CHUS**

Dear Dr. Di Meglio,

The above-named research proposal received Full Board review at the convened meeting of the Montreal Children's Hospital Research Ethics Board on August 29, 2011 and was found to be within ethical guidelines for conduct at the McGill University Health Centre, and was entered accordingly into the minutes of the Research Ethics Board (REB) meeting. At the MUHC, sponsored research activities that require US federal assurance are conducted under Federal Wide Assurance (FWA) 00000840.

We are pleased to inform you that final approval was provided on December 2, 2011 for the following:

- MUHC eReview submission forms
- MCH science approval letter (dated 22nd July 2011)
- Banque de données, Trouble de la conduite alimentaire, protocole et instruments de mesure, version 29 Avril 2011 inclus annexes 1-3
- Annexes 4A&B, Consent form-Parent, English & French version
- Consent form - Youth, English & French version 21/22/12011
- Consent form – Therapist, English & French version 21/11/2011

All research involving human subjects requires review at a recurring interval and the current study approval is in effect until Dec. 1, 2012 (anniversary of initial approval). It is the responsibility of the principal investigator to submit an Application for Continuing Review to the REB prior to the expiration of approval to comply with the regulation for continuing review of "at least once per year".

The Research Ethics Boards (REBs) of the McGill University Health Centre are registered REBs working under the published guidelines of the Tri-Council Policy Statement, in compliance with the "Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique" (MSSS, 1998) and the Food and Drugs Act (7 June, 2001), acting in conformity with standards set forth in the (US) Code of Federal Regulations governing human subjects research, and functioning in a manner consistent with internationally accepted principles of good clinical practice.

We wish to advise you that this document completely satisfies the requirement for Research Ethics Board Attestation as stipulated by Health Canada.

The project was assigned MUHC Study Number 11-071-PED that is required as MUHC reference when communicating about the research. Should any revision to the study, or other unanticipated development occur prior to the next required review, you must advise the REB without delay. Regulation does not permit initiation of a proposed study modification prior to REB approval for the amendment.

Jane McDonald, M.D., F.R.C.P.C
Chairperson, Research Ethics Board

L'HÔPITAL DE MONTRÉAL POUR ENFANTS • THE MONTREAL CHILDREN'S HOSPITAL
2300, rue Tupper, Montréal (Québec) Canada H3H 1P3 Tél. : 514 412-4400
www.hopitalpourenfants.org | www.thechildrens.com



Dec. 22, 2014

Dr. Giosi Di Meglio
Adolescent Medicine
Montreal Children's Hospital
Room W-105

**Re: 11-071-PED The Quebec Adolescent Eating Disorders Databank:
A Longitudinal Study of Biopsychological Variables Influencing the Disease
Course and Prognosis of Childhood and Adolescent Onset Eating Disorders**

Dear Dr. Di Meglio,

We have received an Application for Continuing Review of the Montreal Children's Hospital Research Ethics Board for the research study referenced above and the report was found to be acceptable for ongoing conduct at the McGill University Health Centre. At the MUHC, sponsored research activities that require US federal assurance are conducted under Federal Wide Assurance (FWA) 00000840.

The re-approval for the following documents was provided via expedited review on Dec. 22, 2014 will be reported to the Research Ethics Board (REB) at its meeting of January 12, 2015, and will be entered accordingly into the minutes:

- eReview Continuing Review form
- Banque de données, Trouble de la conduit alimentaire, protocole et instruments de mesure, version 29 avril 2011, inclus annexes 1-3
- Consent form - Parent, English & French version 21/11/2011
- Consent form -Therapist, English version 21/11/2011
- Assent form - Youth, English & French version 21/11/2011

All research involving human subjects requires review at a recurring interval and the current study approval is in effect until Dec. 21, 2016. It is the responsibility of the principal investigator to submit an Application for Continuing Review to the REB prior to the expiration of approval to comply with the regulation for continuing review of "at least once per year".

However, should the research conclude for any reason prior to the next required review, you are required to submit a Termination Report to the Committee once the data analysis is complete to give an account of the study findings and publication status.

Should any revision to the study, or other unanticipated development occur prior to the next required review, you must advise the REB without delay. Regulation does not permit initiation of a proposed study modification prior to REB approval for the amendment.

Sincerely,

Jane McDonald, MD, FRCPC
Chairperson, Research Ethics Board

Page 1 of 1



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DASSENTIMENT À L'INTENTION DES JEUNES

Troubles alimentaires chez les jeunes : Facteurs de risque et de protection, troubles concomitants et évolution des symptômes à la suite de la prise en charge clinique

Chercheurs :

Dr Julius Erdstein, M.D., FRCPSC, professeur adjoint, pédiatrie
Dr Giuseppina Di Meglio, M.D., MPH, FRCPSC, FSAHM,
Professeur adjoint, pédiatrie

Dr Robert Pauzé, Ph.D. professeur, Université Laval

Anne-Marie Martinez, inf. aut. , M.Sc., conseillère cadre en soins
infirmiers spécialisés

Nous sollicitons ta participation et celle de tes parents à une étude menée par des chercheurs de la division de la médecine de l'adolescence de L'Hôpital de Montréal pour enfants (HME) en collaboration avec des chercheurs de plusieurs universités du Québec. Cette étude porte sur les raisons qui amènent les jeunes à des troubles alimentaires.

Objectifs de l'étude

Les objectifs de cette étude sont

- de créer une banque de données qui pourra être utilisée par notre équipe de recherche ou d'autres chercheurs afin d'identifier les facteurs qui permettent de tracer différents profils de jeunes qui consultent la clinique de l'adolescence de L HME pour des troubles alimentaires et
- de mesurer l'évolution de leurs caractéristiques et de leurs symptômes sur 5 ans après le début du traitement.

Déroulement de l'étude

Si tu décides de participer, ta collaboration consistera à remplir des mêmes questionnaires semblables a ceux que tu as remplis aujourd'hui dans 6 mois, 12 mois et à toutes les années qui suivent pendant 5 ans. Ces questionnaires pourront être remplis soit ici même à l'hôpital ou encore à ton domicile. Il te faudra environ 2 heures pour remplir toutes les questions. Tu es libre de ne pas répondre à tous les questionnaires. Tes parents rempliront aussi des questionnaires à ton sujet, à propos d'eux et de vos relations familiales. Tu n'auras pas à remplir d'autres questionnaires si tu ne donnes pas ton consentement pour participer à la recherche.

Des informations seront aussi recueillies à partir du dossier médical, concernant tes visites à la clinique des adolescents et durant l'hospitalisation (s'il y a lieu). Si tu es suivi par un ou des thérapeutes ou autres intervenants, ceux-ci devront écrire un résumé de vos rencontres pour une meilleure compréhension de la maladie et de la situation.

Si tu es encore suivi à L'HME, un résumé des résultats recueillis par les questionnaires sera remis à ton médecin et à l'équipe soignante, ce qui permettra à l'équipe d'orienter les décisions cliniques dans le cadre de ton suivi.

Si tu n'es plus suivi par l'équipe de L'HME, notre équipe de recherche est obligée par la loi d'assurer ta sécurité. Un rapport sera également généré et ce rapport sera remis au médecin traitant impliqué présentement. Celui-ci prendra connaissance du rapport et le vérifiera, en le comparant avec le dernier rapport reçu. Si des problèmes persistent ou s'aggravent ou si de nouveaux problèmes apparaissent – en particulière des problèmes qui posent un risque à ta vie (tel que les idées suicidaires), il communiquera avec toi et tes parents (si tu as moins de 14 ans ou si tu as moins de 18 ans et ta vie est en danger) pour évaluer les risques et ta sécurité ainsi que ton désir de consulter et te proposera des références possibles pour t'aider. Il est important que tu saches que la loi nous oblige à dévoiler aux autorités toute situation d'abus ou de négligence qui mettrait ta sécurité ou ton développement en danger.

Avantages de l'étude

Le fait de remplir des questionnaires peut te permettre de mieux te connaître et de faire savoir à ton médecin et à l'équipe ce qui te préoccupe. Le fait de recueillir ces informations sur l'ensemble des adolescentes qui présentent des troubles alimentaires nous permettra de mieux de mieux comprendre la maladie et de mieux les aider.

Inconvénients et risques

Un désavantage possible lorsque tu rempliras ces questionnaires, serait de te rappeler des épisodes désagréables de ta vie. Si tu as besoin de parler, ton médecin traitant ou un autre membre de l'équipe t'orientera vers les personnes qui pourront t'aider.

Confidentialité

Les informations recueillies dans le cadre de cette étude seront gardées confidentiellement dans les limites de la loi. Elles seront conservées dans une banque de données informatisée logée à l'Université de Sherbrooke, sauf pour le court résumé des résultats qui sera remis au médecin traitant et à l'équipe qui te suit.

Ton identité ou celle de ta famille ne sera jamais révélée à l'extérieur de la Clinique. Le comité d'éthique de la recherche de L'HME pourra avoir accès aux données à des fins d'assurance de la qualité.

Les documents papiers seront gardés sous clé par le chercheur principal dans un classeur fermé à clé dans l'unité de médecine de l'adolescence de L'HME. Ils seront conservés durant plusieurs années. Les données *papier* pourront être numérisées puis le format *papier* détruit après 5 ans et les fichiers informatiques préservés par la suite.

Les résultats de l'étude pourront être présentés à des réunions ou dans des présentations scientifiques. Toutefois, ton identité ou celle de ta famille ne sera jamais révélée lors de ces présentations. De plus d'autres chercheurs peuvent avoir accès aux données de la banque mais que les données seront données sous forme codée.

Enfin, l'adolescent a droit à la confidentialité de ses réponses s'il est âgé de 14 ans et plus. Si tu a plus de 14 ans, les données ne seront pas discutées avec tes parents sans ton consentement.

Liberté de participation et retrait de l'étude

Ta participation est tout à fait libre et volontaire et tu es libre de changer d'avis en tout temps et de retirer ton consentement sans avoir à fournir de raison. Le retrait de la participation entraînerait le retrait des données de la banque. Ta décision n'affectera en rien tes relations présentes ou futures avec les professionnels de l'équipe de la division de la médecine de l'adolescence ou de l'unité d'hospitalisation de L'HME et n'aura aucun effet sur la qualité des soins qui te seront offerts.

Personnes disponibles pour répondre à vos questions concernant l'étude :

Le Dr Julius Erdstein ou le Dr Giuseppina Di Meglio : 514-412-4481

Responsabilité des chercheurs

En acceptant de participer à cette recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui vous causerait préjudice.

Si vous avez des questions au sujet de vos droits, veuillez contacter la représentante des patients (ombudsman) de L'HME au 514-412-4400, poste 22223.

FORMULAIRE D'INFORMATION ET D'ASSENTEMENT À L'INTENTION DES JEUNES

**Troubles alimentaires chez les jeunes :
Facteurs de risque et de protection, troubles concomitants et
évolution des symptômes à la suite de la prise en charge clinique**

Code d'identification: _____

En signant le présent formulaire, je certifie que :

- × J'ai lu le formulaire d'information et d'assentiment.
- × J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on m'a donné des réponses. Je sais que je peux poser d'autres questions en tout temps.
- × Je comprends que je vais recevoir une copie signée du présent formulaire de consentement.
- × Je comprends que je peux me retirer de l'étude en tout temps sans conséquence sur mes soins de santé que je reçois à L'HME.
- × J'autorise la divulgation de tous dossiers ou résultats me concernant, en relation avec la présente étude, au personnel de l'étude et au comité d'éthique de la recherche du L'HME.
- × Je comprends qu'en signant ce document, je ne renonce pas à mes droits.

Participation du jeune à l'étude :

J'accepte de participer à ce projet de recherche :

Initiales de l'adolescent

Nom et prénom du jeune (en lettres moulées)

Signature du jeune

Date

Formule d'engagement de la personne qui a obtenu l'assentiment

Le projet de recherche a été décrit au participant et/ou à son parent/tuteur ainsi que les modalités de la participation. Un membre de l'équipe de recherche (chercheure ou assistante de recherche) a répondu à leurs questions et leur a expliqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire. L'équipe de recherche s'engage à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire d'assentiment.

Nom et prénom de la déléguée (en lettres moulées)

Signature de la déléguée

Date

*Puisqu'un suivi sera effectué durant 5 ans, il sera nécessaire que tu signes un formulaire d'assentiment pour donner ton accord pour la poursuite de ta participation lorsque tu atteindras 18 ans.



Formulaire d'information et de consentement à l'intention du parent

Troubles alimentaires chez les jeunes : Facteurs de risque et de protection, troubles concomitants et évolution des symptômes à la suite de la prise en charge clinique

Chercheurs :

Dr Julius Erdstein, M.D., FRCPSC, professeur adjoint, pédiatrie
Dr Giuseppina Di Meglio, M.D., MPH, FRCPSC, FSAHM,
Professeur adjoint, pédiatrie

Dr Robert Pauzé, Ph.D. professeur, Université Laval

Anne-Marie Martinez, inf. aut., M.Sc., conseillère cadre en soins
infirmiers spécialisés

Madame, Monsieur,

Nous sollicitons votre participation et celle de votre enfant à une étude menée par des chercheurs de la division de la médecine de l'adolescence de L'Hôpital de Montréal pour enfants (HME), Centre Universitaire de Santé McGill en collaboration avec des chercheurs de plusieurs universités du Québec. Cette étude porte sur les facteurs sociaux, familiaux, psychologiques et biologiques qui influent sur les troubles alimentaires.

Cette étude nous permettra de constituer une banque de données sur les jeunes pris en charge à L'HME pour des troubles alimentaires. Cette banque de données permet de conserver, dans un ordinateur, les résultats obtenus dans les questionnaires remplis par tous les jeunes et leurs parents qui ont donné leur consentement pour participer à la recherche. Cette banque de données ne contient aucune donnée nominative permettant de vous identifier ni d'identifier votre enfant.

Dans le cadre de cette étude, nous aimerions :

- identifier les facteurs psychologiques, sociaux, familiaux et biologiques qui permettent de tracer différents profils d'enfants/adolescentes/ adolescents de 8 à 17 ans qui sont examinés à L'HME pour des troubles alimentaires
- mesurer l'évolution de leurs pensées, comportements et de

leurs symptômes sur 5 ans après le début de la prise en charge.

Déroulement de l'étude

Les questionnaires que vous et votre enfant venez de remplir font partie du traitement de routine des patients atteints d'un trouble alimentaire. Si vous décidez de participer à cette étude vos réponses à ce questionnaire vont être gardées dans notre banque de données. D'ailleurs, votre collaboration et celle de votre enfant consisteront à remplir les mêmes questionnaires que vous venez de compléter dans 6 mois, 12 mois et à toutes les années qui suivent pendant 5 ans. Ces questionnaires pourront être remplis soit ici même à l'hôpital ou encore à votre domicile. Comme vous avez pu le constater, ces questionnaires visent à documenter notamment des comportements de votre enfant, vos perceptions et vos sentiments, vos relations familiales. Les questionnaires que votre enfant remplira portent sur son état de santé psychologique, son estime de soi, son réseau social, sa perception des relations familiales, et les événements stressants qu'il aurait vécus. Vous n'aurez pas à compléter d'autres questionnaires si vous ne donnez pas votre consentement pour participer à la recherche.

Nous estimons qu'il vous faudra 1h pour remplir vos questionnaires et environ 2hrs de la part de votre enfant pour remplir ses questionnaires. Votre enfant/adolescente/adolescent et vous-même serez libres de ne pas répondre à toutes les questions.

Des informations seront aussi recueillies à partir du dossier médical, concernant vos visites à la clinique des adolescents et durant l'hospitalisation (s'il y a lieu). Si votre enfant et vous-même êtes suivis par un ou des thérapeutes ou autres intervenants, ceux-ci devront écrire un résumé de vos entrevues pour une meilleure compréhension de la maladie et de la situation.

Un résumé des données recueillis par les questionnaires, sera remis au médecin traitant et à l'équipe soignante, si vous êtes encore suivis à L'HME, ce qui permettra à l'équipe d'orienter les décisions cliniques dans le cadre du suivi de votre enfant. Si vous n'êtes plus suivi par notre équipe clinique, l'équipe de recherche est toujours obligée par la loi d'assurer la sécurité des personnes (adolescent et jeunes adultes) faisant partie de la recherche. A cet égard, ce rapport sera remis au médecin traitant concerné présentement. Celui-ci ou un autre intervenant de l'équipe concerné auprès de vous et de votre jeune prendra connaissance du rapport et le vérifiera, en le comparant avec le dernier rapport reçu, si des problèmes persistent ou s'aggravent ou si de nouveaux problèmes apparaissent – en particulière des

problèmes qui posent un risque à la vie (tel que les idées suicidaires). Si tel est le cas, il communiquera avec votre jeune et vous (si votre enfant à moins de 14 ans, ou moins de 18 ans si sa vie est en danger) pour évaluer ses risques et sa sécurité ainsi que son désir de consulter et lui proposera des références possibles pour l'aider. Un résumé de rapport sera mis dans le dossier de votre enfant, seulement s'il est encore suivi par notre équipe. Il est important que vous sachiez que la loi nous oblige à dévoiler aux autorités toute situation d'abus ou de négligence qui mettrait la sécurité ou le développement de votre enfant en danger.

Avantages de l'étude

Le fait de remplir des questionnaires peut vous permettre d'identifier différentes problématiques vécues par votre enfant ou par vous-même, et faire connaître ces informations au médecin traitant et à l'équipe soignante. En raison du partage des informations entre ce protocole de recherche et le médecin traitant et l'équipe de L'HME, des faits importants pourront, en effet, être rapidement pris en compte dans l'orientation thérapeutique de votre enfant.

Le fait de recueillir ces informations sur l'ensemble des parents et des enfants nous permettra de mieux définir les caractéristiques des jeunes qui souffrent de troubles alimentaires, de mieux saisir les besoins d'intervention et de faire des prises en charge plus efficaces.

Inconvénients et risques

Un désavantage possible en complétant ces questionnaires, serait de vous rappeler des épisodes désagréables de votre vie familiale ou d'événements actuels stressants. Toutefois, si vous ressentez un besoin d'aide à ce sujet, le médecin traitant de la Clinique de l'adolescence de L'HME vous orientera vers des ressources internes ou externes selon les besoins. En ce qui concerne les risques encourus par votre enfant, des précautions sont prises afin qu'ils soient minimales. En ce sens, nous ne demandons pas à votre enfant de donner beaucoup de détails quant à des événements difficiles qu'il aurait pu vivre. De plus, il est possible de mettre un terme à l'entrevue si votre enfant le désire. Les personnes qui mènent l'entrevue ou aide à faire remplir les questionnaires sont formées dans le domaine de la psychologie, du travail social, de la psychoéducation, des sciences infirmières ou autres.

Confidentialité

Les informations recueillies dans le cadre de cette étude seront gardées confidentielles dans une banque de données informatisées logées dans un serveur du Groupe de recherche sur les inadaptations sociales de l'enfance (GRISE) de l'Université de Sherbrooke, sauf pour le court résumé des résultats qui sera remis au médecin traitant et à l'équipe, lui permettant de mieux vous aider. Un signalement au directeur de la protection de la jeunesse pourrait cependant être fait si les informations colligées par questionnaires permettent de croire que le développement de votre enfant est compromis.

Les documents papiers seront gardés sous clé par le chercheur principal dans un classeur fermé à clé dans l'unité de médecine de l'adolescence de L'HME. Ils seront conservés durant plusieurs années. Les données *papier* pourront être numérisées puis le format *papier* détruit après 5 ans et les fichiers informatiques préservés par la suite.

Les résultats de l'étude pourront être présentés à des réunions ou dans des présentations scientifiques. Toutefois, l'identité de votre enfant ou de votre famille ne sera jamais révélée lors de ces présentations. De plus d'autres chercheurs peuvent avoir accès aux données de la banque mais les données seront données sous forme codée.

Enfin, l'adolescent a droit à la confidentialité de ses réponses s'il est âgé de 14 ans et plus. Dans ces situations les données ne seront pas discutées avec le parent sans le consentement du jeune.

Le comité d'éthique de la recherche de L'HME pourra avoir accès aux données à des fins d'assurance qualité.

Liberté de participation et retrait de l'étude

Votre participation et celle de votre enfant sont tout à fait libres et volontaires et vous serez libre de changer d'idée en tout temps et de retirer votre consentement sans avoir à fournir de raison et sans préjudice. Le retrait de la participation entraînerait le retrait des données de la banque.

L'autorisation parentale pour la participation à l'étude est nécessaire pour que votre enfant participe.

Votre décision n'affectera en rien vos relations présentes ou futures avec les membres de L'HME et n'aura aucun effet sur la qualité des soins qui seront offerts à votre enfant.

Personnes disponibles pour répondre à vos questions concernant l'étude :

Dr Julius Erdstein ou Dr Giuseppina Di Meglio : 514-412-4481

Responsabilité des chercheurs

En acceptant de participer à cette recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. De plus, vous ne libérez pas les chercheurs de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui vous causerait préjudice.

Si vous avez des questions au sujet de vos droits, veuillez contacter le représentant des patients (ombudsman) de L'HME au 514-412-4400, poste 22223.

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT À L'INTENTION DU PARENT

Consentement en vue d'une participation à l'étude

**Troubles alimentaires chez les jeunes :
Facteurs de risque et de protection, troubles concomitants et
évolution des symptômes à la suite de la prise en charge clinique**

Code d'identification: | _____ |

En signant le présent formulaire, je certifie que :

- × J'ai lu le formulaire d'information et de consentement.
- × J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on m'a donné des réponses. Je sais que je peux poser d'autres questions en tout temps.
- × Je comprends que je vais recevoir une copie signée du présent formulaire de consentement.
- × Je comprends que je peux retirer mon enfant de l'étude en tout temps sans conséquence sur les soins de santé de mon enfant.
- × J'autorise la divulgation de tous dossiers ou résultats concernant mon enfant, en relation avec la présente étude, au personnel de l'étude et au comité d'éthique de la recherche de L'HME.
- × Je comprends qu'en signant ce document, je ne renonce pas aux droits de mon enfant ni aux miens.

Participation de l'enfant à l'étude :

J'accepte que mon enfant participe
à ce projet de recherche

Initiales de la mère

Initiales du père

Participation de la mère à l'étude :

J'accepte de participer
à ce projet de recherche

Initiales de la mère

Participation du père à l'étude :

J'accepte de participer
à ce projet de recherche

Initiales du père

ANNEXE F
QUESTIONNAIRE DONNEES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

ANNEXE G
EATING DISORDERS INVENTORY-3 - EDI-3 (GARNER 2004)

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

ANNEXE H
BECK DEPRESSION INVENTORY - BDI II (BECK ET AL., 1996)

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

ANNEXE I
INDICE DE DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE DE L'ENQUÊTE SANTÉ-QUÉBEC –
IDPESQ (PRÉVILLE ET AL., 1992)

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

ANNEXE J
FAMILY ADAPTABILITY AND COHESION EVALUATION SCALE - FACES IV
(OLSON ET AL., 2006)

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

ANNEXE K
SELF-EXPRESSIVENESS IN THE FAMILY QUESTIONNAIRE – SEFQ
(HALBERSTADT ET AL., 1995)

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

ANNEXE L
INVENTORY OF PARENT AND PEER ATTACHMENT – IPPA (ARMSDEN ET
GREENBERG, 1987)

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

Ce document a été retiré pour
respect du droit d'auteur

