



HAL
open science

**La prise en charge médicale des patients atteints
d'anorexie: constitution d'un réseau de professionnels
de santé, travail du patient et place des outils de mesure
de soi**

Anaïs Paul

► **To cite this version:**

Anaïs Paul. La prise en charge médicale des patients atteints d'anorexie: constitution d'un réseau de professionnels de santé, travail du patient et place des outils de mesure de soi. Sociologie. 2021. dumas-03471061

HAL Id: dumas-03471061

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03471061v1>

Submitted on 8 Dec 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0
International License

***Mémoire de Master :
Conduite du changement et sociologie des
ressources humaines***

***La prise en charge médicale des patients atteints d'anorexie :
Constitution d'un réseau de professionnels de santé, travail du
patient et place des outils de mesure de soi***

***Mémoire réalisé par Anaïs Paul
Sous la direction de Mr Alexandre Mathieu-Fritz***

Année 2020 / 2021

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier toutes les personnes qui m'ont aidé et soutenu tout au long de la réalisation de mon mémoire de master 1.

Tout d'abord, je remercie mon maître de stage, Monsieur Alexandre Mathieu-Fritz, qui m'a suivi tout au long de la réalisation de mon mémoire et a su me donner de précieux conseils pour mener à bien ce projet. Je remercie également Monsieur Pascal Ughetto, jury lors de la présentation de l'avancée du mémoire, qui m'a également aiguillé sur les pistes à suivre et encouragé à poursuivre mon travail.

Je remercie ensuite toutes les personnes qui m'ont accordé de leur temps afin que je puisse réaliser avec eux des entretiens, alors indispensables à la réalisation de mon mémoire. Ces personnes sont des professionnels de santé, des patients, des connaissances et aussi des amis. Les entretiens menés avec ces personnes sont d'une grande valeur.

Pour finir, je souhaite remercier mon entourage familial et amical, pour leur aide dans la recherche d'enquêtés mais aussi pour leur soutien de tous les jours.

Table des matières

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Remerciements..... | 2 |
| Introduction..... | 5 |
| I. Commencer la prise en charge et établir un réseau d'acteurs..... | 11 |
| 1.1. Poser un diagnostic sur la maladie et débiter une prise en charge pluridisciplinaire..... | 11 |
| 1.1.1. L'élaboration d'un diagnostic : critères cliniques, « carrière anorexique » | 11 |
| 1.1.2. Poser un diagnostic face au déni des patients et débiter une prise en charge | 13 |
| 1.1.3. Le circuit des professionnels et le travail de délégation dans le début d'une prise en charge..... | 15 |
| 1.2. Un travail de communication et de coopération entre professionnels | 17 |
| 1.2.1. Une prise en charge pluridisciplinaire qui implique une communication entre divers professionnels de santé..... | 17 |
| 1.2.2. Quelles frontières établir entre les métiers et les disciplines dans le travail de coopération ?..... | 19 |
| 1.2.3. Un parcours de soin cohérent et un engagement réciproque | 21 |
| 1.3. Une coproduction du parcours de soin : le rôle de l'entourage, du patient et des professionnels..... | 23 |
| 1.3.1. Le rôle de l'entourage familial dans le diagnostic et le parcours de soin | 23 |
| 1.3.2. Le patient, acteur de l'ordre négocié dans sa trajectoire de soin | 26 |
| 1.3.3. Les professionnels : composer avec les patients ou prendre le contrôle sur le patient | 28 |
| II. Faire face à l'expertise du patient acquise sur sa maladie à travers les outils de comptage..... | 31 |
| 2.1. L'expertise du patient anorexique en question | 32 |
| 2.1.1. Les pratiques de comptage depuis l'apparition de la maladie : des outils et utilisations multiples, répondant à des rationalités variables | 32 |
| 2.1.2. Savoir compter, savoir contrôler..... | 35 |

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 2.1.3. Interprétation des données par le malade : connaissance de soi et réflexivité | 38 |
| 2.2. La place ambivalente des pratiques de comptage dans le parcours de soin : garder le contrôle et apprendre à lâcher prise | 42 |
| 2.2.1. La nécessité de rompre avec toutes pratiques de comptage..... | 42 |
| 2.2.2. ... Mais qui peut être nuancée par un apprentissage des nouvelles manières de s'en servir | 45 |
| 2.2.3. Les avantages de l'intégration des outils numériques dans un parcours de soin médicalisé | 48 |
| 2.3. Le choix du non-usage des outils de mesure par les professionnels de santé | 51 |
| 2.3.1. Un discours commun sur le non usage des outils de mesure | 51 |
| 2.3.2. Le travail du patient et l'utilisation des outils de comptage : vers une autonomisation | 53 |
| 2.3.3. S'autonomiser des pratiques de comptage dans une société « dataïste » | 56 |
| Conclusion | 58 |
| Bibliographie..... | 60 |
| Annexes | 63 |
| A. Guide d'entretien destiné aux professionnels de santé..... | 63 |
| B. Guide d'entretien destiné aux patients anorexiques..... | 65 |

Introduction

« Donc c'est le problème, faut permettre aux personnes d'acquérir de la souplesse, là où en fait il y a eu de la rigidité. Parce que la rigidité c'est rassurant et la liberté, effrayant » -
(Antoine, diététicien micronutritionniste, libéral)

Les patients atteints d'anorexie développent bien souvent des pratiques de contrôle de soi, que ce soit à travers le comptage des calories ingérées ou dépensées, le nombre de pas effectués dans une journée, le poids affiché sur la balance, qui s'intensifient et se généralisent sur tous les pans de la vie de la personne, au point où elles mettent en danger leur propre santé. Si bien que, les questions d'être « tombé dans la maladie », de poser un diagnostic médical et de commencer une prise en charge par des professionnels de santé se posent. C'est le sujet que va aborder ce mémoire. Il s'agit de comprendre de quelles manières débute la prise en charge d'une personne atteinte d'anorexie et quel suivi en découle. Poser un diagnostic sur la maladie, c'est souvent débiter une prise en charge par différents professionnels de santé en ambulatoire, ou de se faire hospitaliser pour une prise en charge plus complète. C'est ainsi que s'établit tout un réseau d'acteurs qui vont jouer un rôle dans la prise en charge de la maladie et dans l'accompagnement du patient. Toutefois, le patient n'est pas inactif dans ce parcours de soin et va avoir un rôle central, au point d'être lui-même un acteur à part entière. Souvent enfermé dans « ses pratiques anorexiques » (Darmon, 2008), il va devoir réaliser un travail sur lui-même, en coopération avec les professionnels de santé. C'est notamment autour des pratiques de comptage, pratiques intériorisées et normalisées, que le travail va s'effectuer. Il s'agit à la fois de se détacher de ces pratiques de comptage et des outils numériques utilisés, de s'autoriser à lâcher prise afin de poursuivre au mieux son parcours de soin.

Peu de travaux sur les personnes atteintes d'anorexie ont été réalisés dans le domaine des sciences sociales. C'est un sujet souvent réservé au domaine de la médecine, plus particulièrement de la psychanalyse, qui en possède le monopole. Toutefois, l'anorexie peut être qualifiée de fait social, ce n'est pas un phénomène individuel et pathologique comme décrit par la psychanalyse, mais résulte d'une construction sociale, d'un processus dans lequel se développent des pratiques propres qui mènent à la qualification du phénomène comme maladie. C'est ce qu'a mis en avant Muriel Darmon dans son ouvrage *Devenir anorexique, Une approche sociologique* (2008). Il évoque la trajectoire, plus précisément la notion de « carrière anorexique » de l'apparition des premières pratiques à la prise en charge hospitalière et l'hospitalisation, les raisons de l'apparition de la maladie, la notion d'apprentissage des pratiques et de la notion de déviance. Ce mémoire prend appui sur cet ouvrage afin d'expliquer la notion de « carrière

anorexique », carrière qui s'établit par un apprentissage des « bonnes manières de faire » et un goût pour les résultats. Cette notion de carrière est amorcée par H. Becker dans *Outsiders* (1963) autour des fumeurs de marijuana. Il distingue plusieurs étapes afin de devenir un bon fumeur : l'apprentissage de la technique, l'apprentissage de la perception des effets et l'apprentissage du goût de ces effets. M. Darmon reprend ces étapes et les applique à la trajectoire anorexique. Au point de départ une volonté de « prendre le contrôle de soi », qui se traduit par l'apprentissage de pratiques visant à rationaliser cette volonté et d'obtenir des résultats. Une fois les premiers résultats apparents, il y a un goût pour ces résultats qui apparaît et une professionnalisation des méthodes qui entraînent une radicalisation de ces dernières. La perte de poids s'intensifie et les pratiques visant la perte de poids aussi, ce qui conduit à la nécessité d'une prise en charge, face à l'état de santé du malade. Ce mémoire s'intéresse plus précisément aux pratiques et goût des résultats obtenus par les techniques de comptage avec l'utilisation d'outils numériques et connectés. Ce sont là les nouveautés apportées par ce mémoire de recherche. Parallèlement, il s'agit d'intégrer ces pratiques dans un parcours de soin et de se pencher sur la prise en charge des patients anorexiques auprès de professionnels de santé, plus précisément de comprendre les enjeux des interactions et de coopérations entre les différents acteurs, du monde médical mais aussi de l'entourage et du patient. Quelques travaux ont déjà abordé la question de la relation entre les professionnels mais aussi entre professionnels et patient, et de la place qu'occupe le patient dans le parcours de soin c'est par exemple le cas de Danielle Carricaburu dans l'article *Sociologie de l'activité médicale : des médecins et des patients* (2004) qui revient sur l'intégration progressive du patient en tant qu'acteur de son parcours de soin et le travail qui lui est confié, le « travail du patient » (Strauss, 1982). Ce travail, qui regroupe toutes les activités formelles et informelles que réalisent le patient comme le travail des machines, nous pouvons prendre l'exemple de l'entretien du lecteur de glycémie (Mathieu-Fritz, 2017), le travail sur les sentiments, et bien d'autres. Le travail du patient se joue aussi dans les interactions avec les professionnels de santé, Isabelle Baszanger évoque « l'ordre négocié » (1986). Il s'agit à la fois de toutes les tâches que le patient réalise mais aussi de comprendre les enjeux des interactions avec les professionnels de santé, de négociation dans les prises de décision. Dans un second temps, le travail qu'opère le patient se réalise sur plusieurs aspects comme l'alimentation et le sport mais aussi sur la prise d'autonomie face à ses pratiques de comptages et aux outils numériques. Cette autonomisation peut être d'autant plus compliquée que les pratiques d'auto mesure, le « quantified-self » sont ancrées mais aussi qu'elles se sont démocratisées ces dernières années à la population soucieuse de prendre soin de soi. Mettre en chiffre des pans de sa vie personnelle, mais aussi professionnelle, est devenue une norme comme peut l'évoquer Anne-Sylvie Pharabod dans son article *La mise en chiffre de soi, Une approche compréhensive des mesures personnelles* (2013).

Ce mémoire se trouve au croisement de ces deux grands thèmes : à la fois comprendre les enjeux des interactions dans le parcours de soin mais aussi la nécessité de rompre avec les pratiques d'auto mesure pour mener à bien sa prise en charge. La problématique est la suivante : en quoi va consister le travail du patient, en coopération avec le travail des professionnels de santé, afin de mener à bien son parcours de soin ? Il se pose alors les questions suivantes : de quelle manière débute la prise en charge médicale et comment s'établit le réseau d'acteurs qui va accompagner le patient dans son parcours de soin et quels sont les enjeux de coopérations afin de proposer un parcours de soin cohérent ? Dans une quête de mieux-être et d'apprendre à se connaître, les pratiques d'auto mesure se sont démocratisées, toutefois, elles posent problèmes dans le cadre des patients anorexiques, quelle place accordées à ces pratiques et aux outils connectés dans la prise en charge médicale ? Est-il nécessaire, aux yeux de certains professionnels de santé, de rompre avec leur utilisation ou peuvent-ils au contraire constituer une aide dans le parcours de soin en vue de sortir de la maladie ?

Afin de répondre à ces questions, ce mémoire se décompose en deux parties. Dans la première partie, nous verrons qu'une prise en charge commence généralement à partir de l'élaboration d'un diagnostic, c'est-à-dire à partir du moment où, un professionnel de santé va mettre un nom sur les pratiques et les symptômes. C'est à ce moment-là que le patient va être pris en charge dans un parcours de soin mené par différents professionnels de santé : psychologue, psychiatre, diététicien, psychomotricien, ... Tous ces acteurs vont devoir communiquer et collaborer ensemble afin de proposer un parcours de soin cohérent et efficace au patient. Cette coopération, dont le patient est acteur, est indispensable lors d'un suivi en ambulatoire mais aussi en hospitalisation complète. Dans une seconde partie, nous nous intéresserons à l'expertise que le patient a acquis sur sa maladie grâce à son expérience de la maladie mais aussi aux pratiques de comptage. Ces pratiques d'auto mesure vont être au cœur de son travail du patient par la nécessité d'apprendre à lâcher le contrôle, en rompant avec ces outils de comptage, ou en apprenant les bonnes manières de s'en servir.

Notice méthodologie du mémoire

Quelle perspective sociologique ?

Pour ce mémoire, il m'a semblé pertinent de me tourner vers une perspective interactionniste. En effet, cette dernière permet de rendre compte des enjeux des interactions entre les différents acteurs, des perspectives que chacun défend et des pratiques quotidiennes des patients et des professionnels. Elle permet de saisir la subjectivité des individus. De plus, les pratiques anorexiques s'inscrivent dans le champ de la sociologie interactionniste de la déviance, mise en avant chez E. Goffman dans *Asiles* (1961) ou H. Becker avec *Outsiders* (1963). Afin d'être qualifiés comme déviants, les pratiques et comportements sont le résultat d'un processus à qui a été attribué ce critère de déviant, car sortant de ce qui semble être « la norme ». Toutefois, ce caractère déviant, bien qu'intéressant, ne constituera qu'une petite partie de mon mémoire car il a déjà été évoqué dans les travaux de M. Darmon (2008). Mon intérêt se porte davantage sur la constitution d'un réseau d'acteurs dans le parcours de soin, les enjeux de coopérations entre les différentes parties et sur le travail du patient dans l'autonomisation envers ses pratiques d'auto mesure et de contrôle de soi. La perspective interactionniste demeure pertinente pour analyser et comprendre les enjeux des interactions et de coopérations entre les différents acteurs mais aussi pour rendre compte des pratiques des patients dans la mesure et le contrôle de soi. Toutefois, cette perspective est dépendante du point de vue des acteurs, de la façon dont ils se représentent les phénomènes, il est parfois difficile de rester objectif. De même, en l'absence d'observation participante, il est difficile de pouvoir remarquer les décalages entre les pratiques énoncées et celles réalisées.

Quelle(s) méthode(s) sociologique(s) ?

La méthode utilisée pour la réalisation de ce mémoire est uniquement qualitative. En effet, ce mémoire est construit sur un recueil de témoignages auprès de patients anorexiques et de professionnels de santé, notamment des psychologues et des diététiciens qui suivent ou ont suivi des anorexiques. J'ai ainsi pu réaliser neuf entretiens téléphoniques, dont quatre auprès de professionnels de santé et cinq auprès de patient anorexique.

Les professionnels de santé n'exercent pas dans la même discipline ni dans le même milieu, j'ai eu l'occasion de pouvoir interroger une diététicienne en unité pédiatrique en hôpital, une psychologue qui exerce en clinique, un diététicien micronutritionniste libéral et un nutritionniste sportif.

Les entretiens ont été obtenus après un échange par mails, adresses e-mail que j'ai obtenu sur le site de l'application FeelEat destinée aux professionnels et aux patients souffrant de TCA (Troubles du Comportement Alimentaire) dans l'établissement d'un suivi médical. Pour les patients, c'est en grande partie par mon réseau personnel et les réseaux sociaux que j'ai réussi à obtenir des entretiens. Ils ont tous été suivi pour une anorexie mentale restrictive, et ont connu à la fois un parcours de soin en libéral puis en hospitalisation complète, en unité spécialisée ou non. L'échantillon constitué, à la fois du côté des professionnels de santé et celui des patients, est pertinent car les professionnels de santé n'exercent pas dans la même discipline ni dans le même milieu (hospitalier et libéral). Les patients, quant à eux, ont connu des suivis en ambulatoire donc en libéral et en service hospitalier. De plus, ils sont représentatifs des personnes souffrant d'anorexie : majoritairement des femmes et de jeune âge.

Les entretiens téléphoniques n'ont pas été un frein à leur réalisation mais je n'ai pu demander de voir les applications, les outils de comptage utilisés et les traces conservées des patients afin d'illustrer mon argument. De même, comme dit précédemment, la réalisation d'une observation participante aurait pu être pertinente pour rendre des comptes des pratiques et peut être remarquer des décalages entre les dires et les pratiques, mais au même titre que les entretiens en face à face, cela n'a pu être possible à cause de la situation sanitaire que l'on connaît aujourd'hui. Sur les neuf entretiens réalisés, trois se trouvent intégralement retranscrits dans l'annexe et des extraits de tous les entretiens sont présents au cours de l'argument.

Quelles difficultés rencontrées ?

La réalisation de ce mémoire n'a pas été chose simple, et de nombreux obstacles ont dû être surmontés afin de mener à bien la réalisation de ce mémoire.

Tout d'abord, je souhaitais réaliser un mémoire qui portait sur les relations entre les membres du personnel soignant au sein d'un service hospitalier spécialisé dans la prise en charge des personnes atteintes de TCA, dans le cadre d'un suivi d'une hospitalisation d'un patient. Ayant été dans ce service, ce sujet me tenait à cœur et je pensais avoir une facilité d'accès, connaissant le personnel interne. Or, ma demande afin d'obtenir l'autorisation d'entrer dans le service m'a été refusée, malgré le fait d'avoir précisé que les entretiens pouvaient se réaliser à l'extérieur du service. J'ai donc dû réorienter une première fois mon sujet.

C'est à la suite d'une discussion avec mon maître de mémoire, M. Mathieu-Fritz, que j'ai décidé d'orienter mon mémoire sur l'apport d'une nouvelle technologie pour les patients atteints d'anorexie. Lors de mes recherches, j'ai trouvé l'existence d'une nouvelle application de comptage (FeelEat),

réalisée en partenariat avec des professionnels de santé qui suivent des patients anorexiques (souvent des diététiciens, nutritionnistes, psychologues, psychiatres) et utilisée dans le but de garder le lien patient/professionnels hors des consultations. Après avoir pris contact avec ces professionnels, répertoriés comme « utilisateurs » de l'application dans la mise en place d'un suivi avec des patients anorexiques, beaucoup d'entre eux m'ont confié ne pas utiliser l'application voire d'y être totalement opposés, hormis certaines exceptions. Cette controverse autour de l'utilisation d'outils de comptage dans la prise en charge médicale m'a été finalement bénéfique et j'ai décidé d'orienter mon mémoire sur les utilisations des outils de comptages et le *self tracking* dans la trajectoire des anorexiques. Les premiers entretiens réalisés ont confirmé mon choix de sujet par l'intérêt que j'y porte et par les premiers éléments de réponses qu'ils m'ont apportés. Toutefois, d'autres éléments sont apparus et il m'a semblé pertinent de développer, notamment le réseau d'interactions qui se crée lorsque débute une prise en charge d'un patient anorexique, et qui se poursuit tout au long du parcours de soin. Mais aussi, le non-usage des outils de mesure par les professionnels de santé et tout le travail du patient qu'il doit réaliser.

Une autre difficulté s'est posée, celle de ma position dans ce mémoire. En effet, ayant été moi-même anorexique, j'ai opté pour une mise à distance de mon expérience dans la réalisation de ce mémoire. En effet, je ne souhaitais pas influencer l'orientation de ce mémoire par mon vécu personnel, bien que celui-ci aurait eu une place légitime. Il a donc été nécessaire que je mette à distance mon expérience mais aussi mes prénotions afin de laisser le champ libre à mes enquêtés.

I. Commencer la prise en charge et établir un réseau d'acteurs

La perte de poids, les restrictions alimentaires, l'isolement, la suractivité physique et cérébrale sont autant de facteurs qui rentrent en compte dans la description d'une personne souffrant d'anorexie. Le plus voyant étant souvent la perte de poids, qui apparaît comme un marqueur corporel, marqueur qui alerte en premier l'entourage du malade. La décision de consulter un médecin est se pose et lorsque le diagnostic tombe, il s'en suit tout un parcours afin de mener une prise en charge dans le but d'un mieux-être du patient. Tout un réseau d'acteurs s'organise entre divers professionnels de santé, la famille et le patient.

1.1. Poser un diagnostic sur la maladie et débiter une prise en charge pluridisciplinaire

« C'est toujours un psychiatre qui va poser le diagnostic. Tu ne viens pas comme ça, montrer ton enfant et dire « bah voilà, il est anorexique ». C'est pas si facile que ça, c'est vraiment dans le cerveau que ça se passe, il y a vraiment qu'un professionnel de la psychologie » - (Mathilde, diététicienne, hôpital)

Poser le diagnostic, c'est mettre un nom sur des pratiques, un état qui n'est pas toujours compris par le malade ou par l'entourage. Ce diagnostic peut s'établir au cours d'une simple consultation chez un généraliste qui va suspecter la présence d'une anorexie et va donc orienter le malade vers un spécialiste, un psychiatre dans ce cas-là et débouche sur une prise en charge, qu'elle soit en ambulatoire ou hospitalière, en fonction de l'avancée de la maladie.

1.1.1. L'élaboration d'un diagnostic : critères cliniques, « carrière anorexique »

Avant de commencer, rappelons ce qui définit et permet de caractériser une personne comme étant anorexique. Il n'existe pas une définition précise, toutefois un ensemble de critères doivent être réunis afin de caractériser une personne comme souffrant d'anorexie mentale. Il existe des critères de référence

établis à l'international qui permettent de poser un diagnostic. Ces critères cliniques sont : une façon de s'alimenter spécifique comme de la restriction, une éviction de certains aliments, un refus de s'alimenter ou encore des phases boulimiques (vomissements)/ Mais aussi, à certaines pratiques comme les vomissements ou une prise de laxatifs, un poids avec un IMC inférieur à 17,5kg/m² et une perception de soi perturbée (refus de reconnaître sa maigreur, perception déformée de son corps) au même titre qu'un défaut de l'estime de soi. Pour les femmes, le critère d'une aménorrhée, c'est-à-dire une absence de règles, depuis plus de trois mois est aussi un facteur à prendre en compte. D'autres critères peuvent entrer en jeu comme l'hyperactivité, le surinvestissement intellectuel ¹. Tout cet ensemble permet à un spécialiste, généralement un psychiatre, d'établir le diagnostic. Mais, pour l'entourage nombreux de ces critères sont difficilement observables car ces pratiques sont souvent cachées par les malades. Le marqueur corporel, celui de la maigreur, est le facteur généralement remarqué en premier par l'entourage, celui qui donne l'alerte et amène aux premières interrogations :

« Bah c'était mon poids, j'étais tellement maigre. Tout le monde me le faisait remarquer, les gens se retournaient dans la rue, me critiquaient, mes parents me disaient ouvertement qu'ils n'en pouvaient plus de me voir dans cet état. Un état que je ne voyais pas moi-même en réalité » - (Olivia, 22ans, ancienne patiente anorexique).

Cet amaigrissement dont témoigne Olivia est facilement observable, notamment dans les cas les plus sévères d'anorexie. Il est la conséquence d'un ensemble de pratiques qui se sont professionnalisées et radicalisées au cours de ce que M. Darmon (2008) appelle la « carrière anorexique ». Cette notion de carrière est reprise de H. Becker (1963), pour qui, les fumeurs de marijuana passent par plusieurs étapes et un apprentissage afin de devenir un bon fumeur. M. Darmon transpose cette notion aux pratiques des anorexiques. D'une volonté initiale de « prendre le contrôle de soi » en commençant un régime le plus souvent, puis par l'apprentissage de pratiques que ce soit compter les calories, intensifier les séances de sport, visant à rationaliser cette volonté de perte de poids et d'obtenir des résultats. Une fois les premiers résultats apparents, il y a un goût pour ces résultats qui apparaît et une professionnalisation des méthodes qui entraînent une radicalisation de ces dernières. C'est alors que la perte de poids est de plus en plus soutenue, avec un contrôle extrême de soi de peur de reprendre du poids. Cette radicalisation conduit généralement à une consultation chez un spécialiste, voire dans les cas les plus graves, de connaître une hospitalisation sous contrainte, c'est-à-dire sans le consentement du malade. Les pratiques anorexiques se modifient et s'intensifient au fil des années :

¹ [Anorexie mentale | Inserm - La science pour la santé](#)

« Vraiment, ça ce sont des choses qui me sont revenues avec le temps mais vraiment je ne prenais jamais le gâteau. Quand ma mère me donnait un goûter, je le donnais aux autres, donc ça ça a été vraiment pendant toute ma primaire. Après en 6^e, j'ai commencé à faire du sport de manière drastique, donc je ne sais pas quel âge on a en 6^e, on a 11 ans je crois. Donc en gros de 11 ans à 14 ans, je faisais du sport de manière drastique et pas mal de régimes mais voilà je n'étais pas encore tombée bien bas. Mais voilà, c'est en seconde où vraiment c'était horrible quoi, je ne mangeais plus rien, je ne faisais que du sport pour compenser, je mangeais pas à la cantine et je faisais le tour du lycée pour perdre des calories quoi. Enfin c'est vraiment en 6^e, non seconde pardon, que j'ai dégringolé, peut être à 15 ou 16 ans. » - (Marie, 21 ans, ancienne patiente anorexique)

Des pratiques sont souvent installées depuis plusieurs années et se professionnalisent avec le temps. L'anorexie est donc le résultat d'un processus qui aboutit le plus souvent avec la nécessité d'une prise en charge médicale afin de rompre avec ses pratiques.

1.1.2. Poser un diagnostic face au déni des patients et débiter une prise en charge

Que ce soit sur décision de l'entourage, à travers une banale consultation chez un médecin ou à la suite d'un énième malaise dû à l'épuisement du corps, la pose d'un diagnostic par un professionnel de santé est une étape presque inévitable pour le malade atteint d'anorexie. C'est l'étape qui va enclencher le début d'une prise en charge. Le diagnostic est central à l'activité médicale et constitue une étape dans la trajectoire de la maladie (Baszanger, 1986). En effet, le diagnostic qu'établit le professionnel de santé, généralement un psychiatre est un moyen de mettre un nom sur les pratiques mais aussi de mettre une étiquette sur le malade : cette personne est anorexique. H. Becker dans *Outsiders* (1963) évoque la notion d'étiquetage en lien avec la notion de déviance. Les individus créent des normes sociales, qu'ils appliquent aux autres. Lorsque ces individus transgressent ces normes, ils sont alors considérés comme déviants et l'étiquette de déviant leur est donnée. Cette notion peut s'appliquer au cas de l'anorexie car du fait de leurs pratiques poussées à l'extrême notamment dans les régimes, l'activité physique ou intellectuelle, et d'un physique très maigre, les personnes anorexiques ne rentrent plus dans les normes établies par les groupes sociaux. Le diagnostic contribue à cette notion d'étiquetage car c'est parce qu'elles ne rentrent plus dans les normes établies, que ces personnes peuvent être caractérisées comme anorexiques. Ce diagnostic est alors entre les mains d'une personne tierce, un professionnel de santé, qui peut être confrontée au déni du malade. C'est ce que la plupart des enquêtés ont souligné « *Alors oui, il y avait une grosse partie de déni je pense. Mais honnêtement, je ne le voyais même pas...* » - (Tom, malade

anorexique). Cette phase de déni est constitutive de la maladie (Darmon, 2008). Accepter le diagnostic c'est accepté de s'en remettre au professionnel et de marquer une rupture avec le contrôle de soi. Les malades ont généralement conscience que quelque chose ne va pas, mais c'est le diagnostic qui permet d'intégrer la maladie dans les représentations du malade :

« Alors moi j'étais dans le déni. J'étais consciente que quelque chose n'allait pas, mais je ne savais pas quoi. Ça a été ma généraliste, donc la deuxième que j'ai été voir, qui m'a dit que j'étais anorexique. Je l'ai cru. » - (Charlie, 22ans, patiente anorexique)

Le diagnostic permet ainsi au malade de mettre un nom sur ses pratiques, d'intérioriser le point de vue médical et sa maladie. Une fois le diagnostic posé, la question du suivi à mettre en place se pose. La prise en charge médicale constitue un enjeu important puisque c'est à ce moment que le malade va être considéré comme un patient « Nous suggérons qu'il y a malade lorsque le sujet donne aux signaux de la biologie la profondeur symptomatologique qui affecte sa biographie, et qu'il y a patient lorsque le malade accepte de perdre l'initiative à l'égard de sa maladie, la remettant au médecin qui donne signification au symptôme et lui apporte une réponse thérapeutique. » (Pierron, 2007). La malade devient patient lorsqu'il accepte de s'en remettre à un professionnel de santé pour un diagnostic et accepte d'engager un parcours de soin afin de rompre avec sa maladie. De ce fait, le choix d'une prise en charge se pose : en ambulatoire ou en hospitalisation. Plusieurs facteurs vont entrer en jeu : la durée d'installation de la maladie et l'IMC (Indice de Masse Corporelle) du malade, qui sont des critères repris par les professionnels :

« Mais maintenant euh, sur des terrains d'anorexie qui sont là depuis longtemps, longtemps hein, 3, 4 ans en général, là si la personne est dans un état dangereux, ce n'est pas de notre ressort de toutes façons, on la réoriente à ce moment-là vers des unités de prises en charge de type hospitalière et puis éventuellement si la personne est en danger on peut l'accompagner mais encore une fois avec des limites sur ce qu'on arrive à apporter quoi. De toutes façons le critère limitant ça peut être le poids, si la personne est dans cette dynamique-là avec un IMC qui descend hein, qui ne remonte pas du tout, là faut passer la main sur des unités plus encadrantes hein ». - (Antoine, diététicien micronutritionniste).

La prise en charge en ambulatoire, c'est-à-dire un suivi sans hospitalisation avec des consultations espacées où le patient peut rentrer à domicile, est ainsi décidée lorsque l'état du patient le permet. C'est-à-dire avec un IMC qui ne met pas sa santé en danger pour le moment et des pratiques installées depuis peu. Lorsque ce n'est pas le cas, une hospitalisation qui implique que le patient reste à l'hôpital pour une

durée indéterminée dans le cas de l'anorexie, est obligatoire. Elle a alors pour but de mettre un coup d'arrêt à la « carrière anorexique », « au travail du maintien de l'engagement » (Darmon, 2008). C'est ce qu'a connu certains patients :

« Alors on m'a tout de suite dit que la prise en charge en ambulatoire ne sera pas possible, mon cas était trop critique. Donc il n'y avait qu'une solution pour moi, c'était une prise en charge complète en hôpital psychiatrique ». – (Olivia, 22ans, ancienne patiente anorexique)

La prise en charge hospitalière s'impose pour les cas d'anorexie sévère et critique, c'est-à-dire avec un IMC inférieur à 15kg/m². Ce sont des cas où les pratiques sont instaurées depuis trop longtemps et mettent en jeu la santé du malade.

1.1.3. Le circuit des professionnels et le travail de délégation dans le début d'une prise en charge

Nous l'avons vu, le diagnostic est souvent remis entre les mains d'un professionnel de santé, dont seul un psychiatre est habilité à poser ce diagnostic dans le cas de l'anorexie mentale. La prise en charge peut commencer mais la complexité de la maladie nécessite généralement une prise en charge pluridisciplinaire, c'est-à-dire avec des professionnels de santé issus de différents domaines. Il s'agit à la fois d'agir sur l'aspect nutritionnel avec l'aide de diététiciens ou de nutritionnistes, sur le plan psychologique notamment avec des psychologues ou des psychiatres, mais aussi sur l'image de soi avec des psychomotriciens et d'autres aspects périphériques qui vont aider au mieux-être du patient. Il se crée un véritable « circuit des professionnels » (Darmon, 2008). C'est par exemple le cas de certains professionnels qui se voit adresser des patients grâce au réseau de professionnels :

« Via la pluridisciplinarité donc des médecins, avec qui je travaille ou alors des collègues qui souhaitent transmettre certains patients avec qui ils rencontrent des difficultés, certains hôpitaux, des médecins libéraux mais aussi des médecins qui sont en hôpital » - (Pascal, nutritionniste sportif, libéral)

« Alors pour moi, mine de rien, comme je travaille en binôme avec ma collègue psychologue. Euh généralement les personnes atteintes d'anorexie, la majorité du temps elles vont la consulter elle, et puis après à certains moments elle peut me les orienter pour qu'on fasse une prise en charge un peu en parallèle ». – (Antoine, diététicien micronutritionniste, libéral)

Il arrive que le diagnostic soit posé par un professionnel, souvent au détour d'une banale consultation. Toutefois, ce professionnel n'est pas en capacité de prendre en charge un malade atteint d'anorexie et se doit de déléguer ce travail de prise en charge à d'autres professionnels de santé voire à l'institution hospitalière en fonction de l'avancée de la maladie. Cette délégation a été mis en avant par E. Hughes (1951) autour de la notion de « sale boulot » qui sont les tâches ingrates ou répétitives que l'on cherche à déléguer aux métiers subalternes. Cette délégation du patient ne relève pas de ce registre mais cette notion de délégation demeure pertinente puisque le médecin ne s'estime pas en capacité de prendre en charge ce patient et le remet entre les mains d'autres professionnels. Cela met en avant un travail de division des métiers médicaux (Carricaburu, 2004) qui s'applique aussi bien au sein d'un hôpital qu'entre les professionnels du milieu libéral. C'est le cas chez certains patients, pour qui leur état a été jugé trop avancé par un professionnel et a été orienté à l'hôpital :

« Alors ça a d'abord été ma généraliste. Donc j'en avais été voir un quelques mois avant et ça c'était super mal passé. Donc ma généraliste, travaillait avec l'hôpital Brousse, et c'est elle qui a fait en sorte que je sois hospitalisée rapidement, et c'est ça qui a fait que je me suis retrouvée au début dans le 77 et ensuite à Brousse. Donc au début en renutrition puis en hospitalisation en TCA ». – (Charlie, 22ans, patiente anorexique)

« Donc j'étais suivie par mon endocrinologue, c'est elle qui a vu ma perte de poids. Vu mon état et ma perte de poids qui cessait d'empirer, elle m'a orienté vers l'hôpital Sainte Anne, donc pour une prise en charge en hospitalisation complète. Je voyais donc mon endocrinologue toutes les deux semaines et ma généraliste en attendant l'entrée à l'hôpital »
- (Olivia, 22ans, ancienne patiente anorexique)

Les professionnels de santé entrent ainsi en relation afin de s'orienter le malade en fonction de son état de santé et de l'avancé de la maladie. Les médecins les orientent vers des professionnels spécialistes, capables de prendre en charge le patient, il n'est pas rare que ce soit envers des psychologues ou psychiatres en premier (Darmon, 2008).

L'élaboration d'un diagnostic est la condition pour débiter une prise en charge d'un patient anorexique. Il en revient au patient d'accepter ce diagnostic, l'étiquette d'anorexie qui lui est donné et de s'en remettre aux mains des professionnels afin de rompre avec sa « carrière anorexique ». De là, commence un travail entre les différents professionnels de santé afin de s'orienter le patient en fonction des spécialités de chacun alors à même de prendre en charge le suivi médical du patient. Le choix d'un suivi en ambulatoire

ou en hospitalisation se décide en fonction de l'état de santé du patient et de degrés d'ancrage de la maladie. Les différents professionnels en charge du patient constituent un véritable réseau d'acteurs.

1.2. Un travail de communication et de coopération entre professionnels

Afin de proposer un parcours de soin cohérent et de mener à bien ce travail de soin, la pluridisciplinarité de cette prise en charge impose aux professionnels de santé d'établir un système de communication et de coopération entre eux. Que le suivi se déroule en ambulatoire ou en hospitalisation, les différentes disciplines médicales doivent composer ensemble afin de définir les besoins du patient et de trouver une offre de soin qui lui correspond.

1.2.1. Une prise en charge pluridisciplinaire qui implique une communication entre divers professionnels de santé.

Débuter la prise en charge implique la mise en relation de différents professionnels de santé. Nous l'avons vu, les professionnels de santé s'orientent les patients en fonction de leur spécialité afin de garantir une prise en charge adéquate face à l'état du patient et à sa pathologie médicale qu'est l'anorexie. Par sa complexité, l'anorexie nécessite à la fois un suivi sur le plan psychologique avec la consultation chez un psychologue ou un psychiatre, voire les deux et ; une prise en charge sur le plan alimentaire soit par un diététicien ou un nutritionniste. Il s'agit de composer à la fois sur l'aspect psychologique de la personne et sur le plan alimentaire :

« Il y a un suivi par des diététiciennes également, du coup qui prennent plutôt en charge la sphère alimentaire, aussi bien au niveau de la composition des repas que des prises alimentaires, de ce qui est possible etc. Et puis, au niveau de la part psychologique, c'est vraiment que moi finalement. J'interviens peu sur le trouble alimentaire en lui-même, enfin sur la question alimentaire en elle-même. Moi je vais plutôt travailler donc sur le parcours de vie, l'histoire de vie, revenir sur les éléments donc éventuellement compliqués, sur tout ce qui est la part affirmation de soi, image de soi donc voilà, c'est plutôt tous les à-côtés du trouble alimentaire » - (Léa, psychologue, clinique spécialisée TCA)

Toutefois, bien que les spécialités médicales soient différentes, il y a un travail d'articulation qui s'opère afin mettre en commun un projet de soin. A. Strauss met en avant ce travail d'articulation qui est un « travail supplémentaire (était) nécessaire pour que les efforts de l'équipe soient finalement plus que l'assemblage chaotique de fragments épars de travail » (1992). Il est nécessaire au bon déroulement de la prise en charge et peut prendre diverses formes : échanges par mails, entretiens téléphoniques, réunions. On peut toutefois distinguer plusieurs travaux s'articulation comme l'évoque Strauss (1992). Tout d'abord, il y a un travail d'articulation de la trajectoire qui vise à donner un sens commun au but suivi. Ensuite, il y a un travail d'articulation opérationnelle afin de coordonner les différentes actions et tâches menées par les professionnels. Enfin, une articulation structurante qui dépend de l'organisation entre les professionnels, leurs moyens de communication par exemple. Ce travail d'articulation est visible à travers ce que racontent les professionnels sur la façon dont ils travaillent avec les autres professionnels, qu'il s'agisse de professionnels en libéral ou en institution hospitalière :

« On se met en lien via des compte rendus, ça peut arriver de temps en temps, qu'on s'appelle pour discuter brièvement d'un patient, mais on se fait des comptes rendus sur comment ça a évolué et tout ça » - (Pascal, nutritionniste sportif, libéral)

« Donc avec des réunions du coup hebdomadaires et voilà on essaye au mieux d'évoquer tous les patients chaque semaine, ce n'est pas toujours facile. Et du coup il y a ce temps formel d'échange avec les autres professionnels pour parler de la prise en charge et des temps informels entre deux consultations par exemple, on va parler un peu de certaines particularités et certaines choses factuelles. » - (Léa, psychologue, clinique spécialisée TCA)

Il est important de souligner que ces échanges peuvent être formels, soit par mails ou appels téléphoniques, mais aussi lors de réunions, mais ils peuvent aussi être fait sur un plan informel comme pour Léa, au cours de discussion dans le couloir par exemple.

Ce travail d'articulation est d'autant plus nécessaire que le nombre de professionnels de santé qui entrent en jeu peut être conséquent. Autre que le « *tristique* » évoqué par Pascal concernant le « *suivi psychologue* », le « *suivi diététique* » et le « *suivi médical* » habituel d'une prise en charge anorexique, d'autres praticiens viennent parfois compléter ce suivi. Il peut s'agir de psychomotricien, coachs sportifs, professeurs de yoga, ... Ce suivi complet a été suivi par certains patients :

« J'ai deux psychiatres, une nutritionniste, une diététicienne, deux psychologues, un hypnotiseur et qui ? Et j'ai commencé à voir aussi, l'ergothérapie, donc avec l'art thérapie »
- (Coralie, 30ans, patiente anorexique)

En plus d'un noyau central de professionnels de santé, d'autres professionnels peuvent intervenir dans le parcours de soin. Ce sont des soins thérapeutiques périphériques mais qui accompagnent le patient sur d'autres plans comme l'estime de soi, la confiance en soi, ou encore une reprise du sport progressive et encadrée. Une bonne coopération entre ces différents professionnels de santé est indispensable à la mise en place d'un suivi pluridisciplinaire.

1.2.2. Quelles frontières établir entre les métiers et les disciplines dans le travail de coopération ?

Nous l'avons vu, afin de mener à bien le parcours de soin proposé au patient, une bonne communication et coopération est nécessaire entre les différents professionnels de santé. Ce travail de coopération repose en majeure partie sur le travail d'articulation des objectifs, des dispositifs à mettre en place, du but poursuivi. Toutefois, chaque discipline repose sur ses propres modes de fonctionnement et son apport au sein du parcours de soin. Il en est de même pour les praticiens libéraux ou hospitaliers, ils ont chacun leur mode de fonctionnement. C'est pourquoi les professionnels doivent trouver une limite entre leur coopération et les frontières de leur discipline. Pour A. Strauss, dans *Profession in process* (1961), les groupes professionnels sont vus comme des processus sociaux permanents, c'est-à-dire qu'ils sont en constante évolution. Ces groupes sont animés par des dynamiques internes d'opposition entre certains de leurs segments, ce qui est particulièrement visible dans le monde médical par exemple dans l'opposition psychologue et psychiatre. Leurs approches thérapeutiques ne sont pas les mêmes mais ils prétendent tous deux au mieux être psychique de leurs patients. Mais c'est le cas aussi chez les diététiciens et nutritionnistes :

« Il y a ce qui est malheureusement un peu bête mais qui est très souvent la représentation du truc : le diététicien est censé être celui qui s'occupe du plan nutritionnel de la chose. Donc sur cette première approche, le diététicien, sur la personne anorexique devrait lui donner des informations pour augmenter ses apports caloriques et arriver à reprendre du poids. Et la personne boulimique, l'inverse quoi. Euh ça maintenant malheureusement, c'est un peu l'optique de diététiciens qui poussent dans cette direction parce que la formation de diététicien est assez lamentable. » - (Antoine, diététicien micronutritionniste, libéral).

Antoine, initialement diététicien qui a souhaité poursuivre une formation en micro nutrition afin d'approfondir ses connaissances jugées trop superficielles. C'est pourquoi chaque discipline établit ses frontières et se réserve le droit d'agir dans un domaine spécifique avec ses propres méthodes.

E. Hughes (1996) évoque aussi cette notion de frontières, espace qui marque une séparation entre les différentes professions. C'est à la fois un espace où se jouent les négociations, les coopérations mais aussi les conflits. C'est en particulier à travers le glissement de tâches qu'E. Hughes évoque cette notion de frontières qui sont alors remises en question face à la délégation du « sale boulot ». Le partage des tâches entre les différentes professions participe au « brouillage des frontières » entre ces dernières. Ce brouillage de frontière est visible à travers le discours de patients atteints d'anorexie, qui ne font que peu ou pas la différence entre certaines professions :

« Mais à l'hôpital on avait un suivi par une psychologue, et une psychiatre. Je t'avoue que je ne sais pas faire la différence, je sais seulement que s'il fallait adapter mon traitement, on me disait toujours qu'il fallait attendre le retour de madame X, enfin de la psychiatre » - (Olivia, 22ans, ancienne patiente anorexique)

A travers le discours d'Olivia, on remarque qu'elle ne fait que peu la différence entre ces deux professionnels de santé, elle sait uniquement que l'un est habilité à lui prescrire des médicaments et pas l'autre. Du côté des professionnels, à l'inverse, les frontières sont bien établies. Pour A. Strauss, ces segments professionnels renvoient à des identités qui sont organisées et qui vont se caractériser par des différences sur le plan des activités de travail, de la façon de travailler. Chaque segment va développer ses propres définitions du travail, de l'organisation, des tâches prioritaires, des techniques à adopter etc. Par exemple, Léa, psychologue affirme ne pas pouvoir renseigner ses patients lorsqu'il s'agit de diététique, elle les renvoie alors vers sa collègue diététicienne au sein de l'unité :

« Il y a des questions, par exemple, s'il y a un patient qui me parle d'alimentation, je vais le renvoyer vers la diététicienne. Je ne vais pas prendre le risque de moi, répondre à côté de la plaque, s'il y a des questions sur lesquelles je ne suis pas certaine de moi. Je vais plutôt lui dire bah qu'il faut que vous alliez voir avec la diététicienne ou avec votre médecin, il vous en parlera mieux que moi. Enfin, c'est chacun son domaine, chacun ses compétences » - (Léa, psychologue, clinique spécialisée TCA)

Conserver les frontières entre les disciplines semble être un moyen de répondre au mieux aux questions et aux besoins du patient. Chaque professionnel agit en fonction de ses compétences et en marque la limite.

1.2.3. Un parcours de soin cohérent et un engagement réciproque

Ce travail d'articulation et de coopération entre les différents professionnels de santé a pour principal objectif de proposer au patient un suivi complet mais aussi cohérent. En effet, au même titre que le déni, les patients anorexiques exercent un contrôle sur leur conduite, ce contrôle peut être défini comme des traits de la pathologie (Darmon, 2008). Plusieurs traits de la pathologie sont identifiables et communs : le déni, la dissimulation ou le mensonge, la maîtrise extrême de soi en sont des exemples. Professionnels comme patients doivent justifier d'un engagement tout au long du suivi.

Les soins proposés ont comme principal objectif « la perte de contrôle » et l'arrêt de l'engagement dans la carrière de la maladie (Darmon, 2008). C'est à-dire que les patients acceptent de s'en remettre aux professionnels ou à l'institution, dans le cadre d'une hospitalisation. Les professionnels de santé doivent ainsi justifier d'un parcours cohérent et d'une parfaite communication afin de permettre au patient de se sentir en confiance et d'accepter de lâcher prise afin de s'engager pleinement dans le parcours de soin. C'est ce que constate certains patients lorsqu'ils évoquent leur suivi médical :

« Alors il n'y a pas de divergences de propos. Et, ensuite, ils ont des liens parce qu'ils s'écrivent entre, ils laissent des traces sur l'ordinateur. Il y a un lien aussi, une thérapie familiale donc menée par ma psychologue et ma psychiatre ensemble. Enfin je sens qu'il y a une vraie cohésion quand même, ça rassure, tu vois ? » - (Coralie, 30ans, patiente anorexique).

La bonne entente et la coopération entre les professionnels a un réel impact sur la confiance que Coralie accorde aux professionnels qui la suivent. Décider de mettre un terme à son engagement n'est pas chose aisée pour les patients qui sont enfermés dans un contrôle extrême de soi. C'est pourquoi, dans le cadre d'une hospitalisation, il n'est pas rare que des entretiens d'admission soient réalisés afin que les patients justifient de leur motivation à vouloir entreprendre un suivi. C'est par exemple le cas dans la clinique où travaille Léa en tant que psychologue :

« AP : - Comment se passe justement la collaboration avec les autres professionnels dans le service ? Est-ce qu'il y a l'élaboration d'objectifs précis par exemple ?

Léa : - Généralement donc à l'entrée du patient, enfin, déjà nous on est un service donc on a quarante lits d'hospitalisation, on a quand même beaucoup d'attente au niveau des demandes extérieures. Du coup, on a un cadre de santé qui va déjà recevoir toutes les demandes d'admission, qui va faire des entretiens de préadmission. Donc avant ça se faisait en présentiel avec des visites et maintenant, vu le contexte, on est sur des entretiens téléphoniques actuellement. Et puis, maintenant, je crois qu'il y a une demande d'un courrier de motivation par rapport à la demande de prise en charge pour justement essayer de faire préciser ou d'engager le patient dans sa décision et d'éviter les arrivées avec les départs au bout de trois jours parce que finalement ce n'est pas le moment. Donc voilà, il y a aussi un travail motivationnel avant l'entrée »

La qualité du parcours de soin proposé va aussi dépendre de l'engagement du patient et de ses capacités à accepter les soins qui lui sont proposés. C'est un réel travail que le patient doit réussir à faire et auquel les professionnels doivent veiller. En effet, il n'est pas rare que certains malades débutent une prise en charge médicalisée sans pour autant vouloir mettre un terme dans la « carrière anorexique » et émettent une résistance aux soins qui leurs sont proposés. Dans le cadre d'une hospitalisation, ils peuvent ainsi choisir de mettre un terme à leur contrat et sortir de façon prématurée (Darmon, 2008). Le non engagement dans la prise en charge médicale est un fait qui est souvent revenu lors des entretiens, par exemple Coralie, qui « a pété un câble » après deux mois d'hospitalisation et qui « est partie » ou Olivia qui a « refusé une hospitalisation parce que le bac arrivait » et que « c'était pas le bon moment ». La réticence pour entreprendre des soins malgré l'état de santé parfois alarmant des malades anorexiques est aussi vécu par les professionnels de santé, notamment lorsqu'ils travaillent au sein d'un hôpital et qui sont confrontés à des patients qui souhaitent mettre terme à leur parcours de soin. C'est ce que relève Léa au sujet des sorties prématurées :

« D'ailleurs y a toujours des sorties qui se font sans configurations. On ne peut pas empêcher le patient de sortir. Il y a quelques sorties contre avis médicales qui vraiment ne sont pas en accord avec donc, on doit faire signer une décharge contre avis médical » - (Léa, psychologue, clinique spécialisée TCA)

Ces sorties prématurées, c'est-à-dire que le patient est sorti avant la fin prévue de son hospitalisation témoigne d'un manque d'engagement du côté du patient, ce qui ne permet pas aux professionnels de santé

de mener à bien leur parcours de soin. Il n'est pas rare que « des contrats poids » soient établis afin de fixer un objectif au patient et de l'engager pleinement dans son parcours de soin, au même titre qu'un contrat de travail. Une fois signé, le patient s'engage à atteindre ce poids, avec l'aide des professionnels et des dispositifs mis à sa disposition. Un engagement réciproque est nécessaire afin de mener à bien le parcours de soin établi.

Débuter une prise en charge nécessite tout un travail à la fois du côté des professionnels de santé mais aussi du patient. C'est un engagement réciproque entre les professionnels, qui fournissent leurs compétences et les outils qui sont à leurs dispositions afin d'aider au mieux-être du patient et le patient qui, de son côté, doit témoigner d'une volonté de mettre un terme à sa « carrière anorexique ». La prise en charge pluridisciplinaire implique un travail supplémentaire pour les professionnels, qui doivent mettre en place un travail d'articulation afin de garantir un parcours de soin efficace et cohérent au patient.

1.3. Une coproduction du parcours de soin : le rôle de l'entourage, du patient et des professionnels

Nous l'avons vu, un engagement réciproque entre professionnels de santé et patient dans le parcours de soin est nécessaire afin de mener à bien ce dernier. Les professionnels comme les patients ont un rôle à jouer dans la production des soins. Un troisième acteur est aussi à prendre en compte, il s'agit de l'entourage du patient. Il est parfois un des facteurs déclencheurs de la maladie, un entrepreneur dans le début de la prise en charge et aussi un soutien pour le patient.

1.3.1. Le rôle de l'entourage familial dans le diagnostic et le parcours de soin

L'entourage du malade, notamment l'entourage familial, est un acteur important dans le parcours de soin. De sa proximité avec le malade, il est souvent le premier à remarquer les changements à la fois dans les pratiques mais aussi dans l'aspect physique de la personne et à s'en alerter. Il peut ainsi être à l'origine des premières consultations médicales qui débouchent sur un suivi lorsque c'est nécessaire. Son rôle auprès du patient est multiple.

Tout d'abord, l'entourage peut être le premier à remarquer les changements qui s'opèrent. En effet, l'anorexie se manifeste en partie sur le plan alimentaire et les repas de famille peuvent être une occasion de remarquer ces changements : certaines catégories d'aliments disparaissent au fur et à mesure que le

malade s'engage dans sa « carrière anorexique », certains repas sont sautés, les quantités sont diminuées (Darmon, 2008). Ces changements des pratiques alimentaires interpellent bien souvent l'entourage, de même que ces restrictions alimentaires sont transposables sur le plan physique de la personne qui s'amincit de jour en jour. Ces pratiques font bien souvent l'objet d'interrogations pour les parents comme le confirme Antoine, diététicien micronutritionniste au sujet des jeunes filles qui commencent un régime « *Mais euh grosso modo, les parents vont s'inquiéter plus précocement que leur fille de la situation* ». Toutefois, cette « prise en main » (Darmon, 2008) qui marque le début de la « carrière anorexique » continue et se professionnalise, ce qui alerte les parents et les engage dans une décision de consulter un spécialiste « *Mais une fois qu'elle a perdu suffisamment de poids et qu'elle continue à maintenir ce comportement de restriction, là ça inquiète les parents et généralement c'est ça qui amène à s'interroger et à vouloir consulter quelqu'un à ce sujet quoi* », poursuit Antoine. Ces changements dans les pratiques alimentaires quotidiennes, de même que des malaises, l'amaigrissement rapide de la personne anorexique vont donc servir d'alertes pour l'entourage qui va décider de prendre conseil auprès d'un spécialiste.

L'entourage va donc endosser le rôle d'alerteur car il manifeste une certaine inquiétude face aux pratiques de la personne anorexique, pratiques qui sortent selon lui de la « norme ». Toutefois, ces pratiques ne sont pas toujours décelables car elles peuvent faire l'objet de dissimulation (Darmon, 2008). En effet, les pratiques effectuées par les anorexiques peuvent être considérées comme honteuses ou par peur du jugement des autres, préfèrent s'effectuer en toute discrétion. Ces pratiques dissimulées, c'est ce que Olivia, ancienne patiente anorexique, faisait le midi au lycée par peur d'être confrontée au regard des autres :

« AP : - Et comment faisais-tu pour pas que les autres ne remarquent pas que tu ne mangeais plus ?

Olivia : - Au lycée, le midi j'étais inscrite à la cantine mais c'était anxiogène pour moi de manger. Enfin, dès que je mangeais ce que je pouvais manger bah les autres me disaient de manger plus, et puis je sentais les regards sur moi. Donc je préférais faire un tour d'une heure, comme ça je ne mangeais pas et en plus je dépensais des calories.

AP : - Personne ne s'est rendu compte de rien ?

Olivia : - Je disais à mes amis que je ne mangeais plus à la cantine, que je préférais manger chez moi. C'était souvent les jours où l'on avait plus d'une heure pour manger, comme ça personne ne se doutait de rien. Et mes parents, je leur disais que j'étais à la cantine. Je regardais même les menus ou je demandais aux amis ce qu'ils avaient mangé pour pouvoir le redire le soir à mes parents »

Malgré ces pratiques de dissimulation, certaines demeurent perceptibles, notamment autour des repas pris en famille, où il est difficile de dissimuler ces restrictions alimentaires ou d'y être absent. De même que l'apparence physique de la personne amaigrie entretient les soupçons. C'est pourquoi l'entourage va ainsi pouvoir détecter les changements. Ce travail perceptif de l'entourage est constitué de repères, qui vont les alarmer des changements. C'est ce que J. Soler (2010) met en avant dans la détection des crises d'épilepsie chez l'enfant. Les parents vont observer des repères sur le corps de leur enfant, par exemple lorsque l'enfant se fige, ce qui signale le début d'une crise. Ces repères établis dans le cadre des personnes anorexiques par leur entourage se concentrent essentiellement sur la régularité des repas, la composition des assiettes, le contrôle du poids. Parfois, l'entourage bénéficie d'une première expertise :

« Bah mes parents ont commencé à s'inquiéter un peu vu que je ne voulais pas trop manger, puisque ma sœur a été aussi anorexique, donc ils avaient un peu la puce à l'oreille quand même » - (Coralie, 30ans, patiente anorexique)

« Bah c'était ma maman pour le coup. Elle a fait des études de nutrition, elle n'est pas allée jusqu'au bout mais même, j'avais des tocs bizarres comme faire beaucoup de sport mais bon les médecins disaient « mais non, elle est hyperactive, ne vous inquiétez pas ». Sauf que moi j'étais vraiment dans le contrôle donc c'est ma maman qui a eu peur quoi » - (Marie, 21ans, ancienne patiente anorexique)

Une première expérience avec la sœur de Coralie ont permis aux parents de percevoir plus facilement le profil anorexique de leur fille, de même que les études faites par la mère de Marie. Le marqueur corporel étant souvent le plus facile à percevoir pour l'entourage.

L'inquiétude des parents les conduit souvent à une première consultation chez un professionnel de santé afin de lever les soupçons ou de poser un diagnostic. Lorsque le diagnostic est avéré et la prise en charge commencée, les parents demeurent un acteur privilégié. Le travail de l'entourage dans la prise en charge n'est pas toujours visible, c'est ce que A. Strauss nomme le « travail invisible ». Il regroupe les tâches réalisées par l'entourage auprès du patient dans son parcours de soin, qui visent au mieux-être du patient. Il y a par exemple le travail de confort, qui peut être de ramener à son proche hospitalisé de quoi rendre plus agréable son hospitalisation avec des livres, d'autres couvertures, des souvenirs comme le confie une enquêtée à la sortie de son hospitalisation :

« Ah mais quand je suis repartie, j'avais deux grosses valises et tous mes sacs. Ma maman dès qu'elle pouvait venir, elle me ramenait pleins de trucs. Même des couvertures, il faisait trop froid dans cette chambre » - (Charlie, 22ans, patiente anorexique)

Mais aussi le travail sur les sentiments notamment à travers le soutien que les proches peuvent apporter et ce, malgré les difficultés que peuvent rencontrer des parents face à la maladie, comme ça a été le cas pour Olivia, ancienne patiente anorexique :

« AP : - Et comment on réagit tes parents ?

Olivia : - Mes parents sont assez âgés donc c'était inconcevable que leur fille tombe dans l'anorexie. Ils ne comprenaient pas qu'on puisse se priver de manger. Les deux étaient totalement dans le déni de la maladie, même après le diagnostic des médecins.

AP : - Pourtant tu m'as dit qu'ils t'accompagnaient aux rendez-vous

Olivia : - Oui c'est le cas, mon père posait des journées de repos au travail pour pouvoir m'accompagner à tous les rendez-vous. Et après quand je suis rentrée à l'hôpital, ils venaient me voir un week-end sur deux, l'autre week-end c'était pour les copines »

La réticence des parents d'Olivia lors du diagnostic de leur fille ne les pas empêcher de lui apporter un soutien lors de sa prise en charge. L'entourage joue donc un rôle précieux dans l'accompagnement du patient au cours de son parcours de soin. Ils participent à modifier la trajectoire de la maladie.

1.3.2. Le patient, acteur de l'ordre négocié dans sa trajectoire de soin

Nous l'avons vu, afin qu'un parcours de soin puisse avoir lieu, le patient doit être engagé dans sa prise en charge. Loin de l'image du patient inactif qui reçoit les soins, ce dernier a su prendre position dans le parcours de soin et devenir un acteur à part entière, à la fois dans la négociation de ses soins auprès des professionnels, de son expertise qu'il a acquis sur la maladie mais aussi des droits qui lui ont été accordé en tant que patient. « Le malade est par nécessité au cœur du travail médical » (Baszanger, 1986)

La place du patient dans son parcours de soin n'est pas chose due. En effet, comme l'explique I. Baszanger (2004), la place du patient s'est faite progressivement au fil de l'histoire. Une première place est accordée au malade, celle d'informateur de sa pathologie car lui seul peut mettre des mots sur ce qu'il ressent. Puis, la notion de « maladie » remplace celle de « malade », le terme de patient apparaît et avec lui, le rôle passif du patient qui reçoit les soins. Cela peut renvoyer à l'idée de la relation de service qui se joue entre un professionnel et un profane – ici qui serait le patient, avec d'un côté celui qui détient les connaissances

et les compétences - le professionnel de santé et celui qui demande le service, le profane – le patient, alors dépourvu bien souvent de ces connaissances (Hughes, 1976). Toutefois, les patients anorexiques développent des connaissances et des compétences sur leur maladie, en partie liée au contrôle extrême qu'ils exercent sur eux, c'est ce que constate les professionnels au sujet de leurs patients :

« Franchement je dirais que... alors alors... je dirais pour la plupart mais pas tous hein, moi personnellement ce que j'aime dans ce travail avec ses patients c'est qu'on est face à des patients qui ont de très grandes capacités d'observation, d'introspection. C'est vrai, que la plupart du temps, on est vraiment face à des patients qui vont réfléchir, qui vont très bien réfléchir et ça, c'est quelque chose que j'apprécie particulièrement dans mon métier. Ce sont des personnes qui percutent ce qu'on va leur dire et généralement, c'est pas très intelligent, mais ce sont des personnes je vais dire qui ont de grandes capacités intellectuelles » - (Léa, psychologue, clinique spécialisée TCA)

Cette connaissance de soi et de sa maladie permet au patient de collaborer et de négocier les modalités de soin afin de mener à bien le parcours de soin.

Cette co-production du parcours de soin peut prendre diverses formes : négociations, compromis mais aussi conflits liés aux différences de perspectives. Tout au long du parcours de soin, les interactions entre le professionnel et le patient vont faire l'objet de négociations dans lesquelles le patient va tenter d'apporter son point de vue mais aussi ses connaissances sur sa maladie, c'est ce qu'on appelle la théorie de l'ordre négocié (Strauss, 1978). Cette théorie, qui vise à montrer que les « acteurs jouent un rôle actif et conscient dans la mise en forme de l'ordre social », peut être appliquée à la définition de la maladie, qui résulte d'un jeu de négociations entre le patient et les professionnels de santé, la construction sociale de la maladie n'est pas donnée une fois pour toute (I. Baszanger, 1986). Cette co-production de la définition de la maladie et du parcours de soin est visible à travers les injonctions faites par le patient : *« Là je leur ai dit non, il est hors de question que je me fasse hospitalisée. Donc ils ont dû mettre en place un suivi en ambulatoire »* (Coralie, 30ans, patiente anorexique). De même que les difficultés éprouvées par certains patients ou les habitudes de chacun peuvent être pris en compte afin de faciliter le suivi médical. La prise en compte des habitudes alimentaires peut être réalisée dans certains services, comme en pédiatrie :

« Alors déjà il y a la première rencontre, on va essayer de voir ce que la personne a l'habitude de manger, pour se fixer par rapport à ses goûts surtout d'abord. Après à savoir que les personnes qui ont des TCA ont tendance à mentir, c'est-à-dire qu'elles vont dire que le matin

elles adorent manger des Miel Pop's avec du lait et un jus de fruit. Donc tu vas te dire super, bon c'est pas hyper équilibré mais elle mange bien. Et en fait quand tu vois la réalité, quand tu lui sers des Miel Pop's avec du lait bah tu te rends compte qu'elle ne va rien manger. Elle t'a dit ça pour te rassurer, pour sortir plus vite et ça ne marche pas. Donc le suivi, bah le problème à l'hôpital c'est qu'on ne peut pas être derrière chaque personne, et puis ça ne serait pas sein. Donc c'est plutôt les infirmières qui vont faire le suivi alimentaire » - (Mathilde, diététicienne, hôpital)

Les compromis entre les besoins du patient et ceux des professionnels afin de mener à bien le parcours de soin et aider au mieux-être du patient participent à la définition de la trajectoire de la maladie et du parcours de soin qui en découle. Toutefois, dans les institutions hospitalières spécialisées, la prise charge des patients se fait de manière totale, c'est-à-dire que le patient s'en remet entièrement à l'institution

1.3.3. Les professionnels : composer avec les patients ou prendre le contrôle sur le patient

En fonction du parcours de soin choisi ou imposé par le patient, son rôle peut être défini différemment au même titre que les méthodes de travail du professionnel. En effet, alors que certaines institutions hospitalières ou suivis en ambulatoire, la relation de soin s'établit sur une base de co-production des soins et de négociations, dans certaines institutions spécialisées dans la prise en charge hospitalières des personnes anorexiques, il en revient aux professionnels de prendre le contrôle sur le patient. C'est le cas dans des institutions telles que l'hôpital Paul Brousse, la Villa Montsouris ou hôpital Sainte Anne. Le rôle du professionnel va donc être impacté en fonction de la structure dans laquelle il exerce.

Les professionnels de santé vont être à l'origine du diagnostic, en particulier les psychiatres, et de la mise en place du suivi, l'approche thérapeutique, les dispositifs mis à disposition du patient, l'accompagnement. Les professionnels libéraux se concertent entre eux, nous l'avons vu, au travers de mails, d'appels téléphoniques, à l'inverse des professionnels qui exercent en structure hospitalière où le personnel soignant se réunit lors de réunions. Outre la collaboration entre les professionnels, c'est aussi la collaboration avec le patient dans la définition de son suivi médical qui est important. La nécessité de collaborer avec le patient, notamment dans les maladies de long terme comme l'anorexie, mais aussi les maladies chroniques, constituent un enjeu de la relation entre le professionnel et son patient qui vont être amenés à se côtoyer sur la durée. Impliquer et collaborer avec son patient devient une « auto normativité », soit une « forme d'adaptation à la croisée des exigences de la norme médicale (le traitement, les recommandations, etc.) et des modes de vie du sujet malade) » (Cazal, 2015). La volonté des

professionnels d'intégrer les patients dans l'élaboration de leur suivi est une chose que l'on retrouve chez certains professionnels :

*« Alors au niveau de l'institution, à la clinique ***, on est plutôt axé sur une prise en charge euh plutôt une thérapie comportementale et cognitive c'est-à-dire qu'on est très collaboratif avec les patients. Euh on leur propose des moyens, des outils pour les aider. On n'est pas dans de la contrainte » - (Léa, psychologue, clinique spécialisée TCA)*

Dans le cadre de l'anorexie, cette collaboration avec le patient a pour but d'engager le patient dans ses soins, mais aussi de lui faire intégrer le « point de vue de l'hôpital sur elle-même comme condition de réalisation des objectifs thérapeutiques (Darmon, 2008). Le but de cette collaboration est que le patient se sente investi dans son parcours de soin mais aussi qu'il en comprenne les enjeux. S'il comprend ce qu'il est attendu de lui et que les dispositifs mis en place le sont dans un but de mieux être, de rupture avec la maladie, il est plus facile pour le patient d'adhérer aux soins qui lui sont proposés. Des professionnels peuvent mettre en place des dispositifs, des « coachings » comme les appelle Pascal, nutritionniste sportif, afin d'aider le patient à comprendre les enjeux de la prise en charge dans le but de « leur apprendre à reprendre contact avec le vivant, c'est-à-dire avec eux ». Cette approche est d'autant plus rendu possible lorsque les mécanismes anorexiques ne sont pas encore ancrés comme peut le constater les professionnels :

« C'est-à-dire qu'on peut avoir, des fois ça peut suffir, en une ou deux consultations parce qu'encore une fois c'est un mécanisme très précoce. Elle est consciente, cette fille a perdu du poids, mais elle pourrait continuer à maintenir des mécanismes de restriction alimentaire. Mais, en discutant avec elle, très souvent on va avoir des portes d'entrée de pourquoi ? Qu'est-ce qui est à l'origine de sa démarche ? Et très souvent ça va être la pression normative sur l'apparence physique, sur le corps, notamment chez les filles » (Antoine, diététicien micronutritionniste, libéral).

Cette collaboration peut sembler nécessaire pour le bon déroulement du parcours de soin mais dépend du degré d'engagement du patient dans la maladie. Lorsque les mécanismes anorexiques sont ancrés depuis longtemps ou à un stade trop avancé, certaines institutions utilisent d'autres moyens thérapeutiques et replace le patient en tant que spectateur de ses soins.

C'est notamment le cas pour les institutions hospitalières spécialisées dans la prise en charge de personnes atteints de TCA (Troubles du Comportement Alimentaire), c'est-à-dire de personnes anorexiques mais aussi boulimiques à des stades qui ne permettent plus une prise en charge en ambulatoire, soit un IMC inférieur à 14kg/m² selon la Haute Autorité de Santé. Cette hospitalisation à temps plein devient nécessaire car l'état de dénutrition est jugé trop important et met en péril la santé et la vie de la personne concernée, de même que les pratiques anorexiques sont ancrées et qu'il devient nécessaire de marquer une rupture dans la trajectoire de la maladie. Ces institutions hospitalières peuvent se rapprocher des « institutions totales » évoquées par E. Goffman : « Un lieu de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées » (Darmon, 2008). Il s'agit alors de marquer un arrêt dans la « carrière anorexique », arrêt qui se fait par une remise entière du patient à l'institution :

« C'est vraiment du gavage du côté du médecin, il cherchait à me faire prendre du poids et le psychiatre me donnait juste des traitements pour dormir quoi, ils ne cherchaient à savoir si ça allait bien ou quoi donc c'était très difficile » (Marie, 21ans, ancienne patiente anorexique).

« Alors pour moi en hôpital, c'était compliqué. C'est vrai que j'en parle peu parce que les gens n'imaginent pas ce qu'on peut vivre et c'est difficile d'en parler. Ils ont un contrôle total sur nous. On n'est plus maître de nous-même. Ils surveillent tout, ce que tu manges, ce que tu dis aux autres, ta position – parce qu'on a pas le droit d'attendre debout, même si tu vas aux toilettes ou pas. Ils passent dans ta chambre, pour voir ce que tu fais et ils ont le droit de tout fouiller s'ils suspectent, ou pas d'ailleurs, que tu caches quelque chose » - (Olivia, 22ans, ancienne patiente anorexique)

Cette remise de soi à l'institution peut être nécessaire afin que le patient rompe avec ses pratiques anorexiques qui se sont intériorisées et normalisées au fil du temps. Le patient doit accepter de « se faire contrôler » (Darmon, 2008), c'est le moyen utilisé afin de lui apprendre à lâcher prise sur ses pratiques. Une fois de plus, c'est avec un investissement du patient et une collaboration de ce dernier que ce suivi est possible. Le patient anorexique doit être prêt à s'en remettre à l'institution et à léguer le contrôle qu'il exerce sur lui. L'établissement d'un contrat dans ces institutions est souvent le moyen utilisé pour engager le patient dans ses soins et obtenir son approbation dans la remise de soi.

Nous l'avons vu, le début d'une prise en charge dans le cadre d'une anorexie débute toujours d'un diagnostic, que ce soit celui de l'entourage, ou d'un professionnel bien que seul le diagnostic d'un psychiatre soit pris en compte. Il s'en suit la mise en relation de différents professionnels de santé afin de mettre en place un suivi pluridisciplinaire : diététiciens, nutritionnistes, psychologues, ... Ces différents professionnels vont devoir communiquer mais aussi coopérer afin de proposer un suivi cohérent au patient sans toutefois empiéter sur le domaine des autres professionnels, les frontières des différents secteurs persistent bien que l'on puisse remarquer une certaine délégation au début de la prise en charge envers les professionnels qualifiés. Cette coopération entre les professionnels reste une condition pour mener à bien le suivi mais l'implication du patient dans son parcours de soin est aussi primordiale.

II. Faire face à l'expertise du patient acquise sur sa maladie à travers les outils de comptage

L'expérience de la maladie, c'est-à-dire l'inscription de la maladie dans la durée qui permet aux personnes atteintes d'une maladie chronique ou longue d'apprendre à connaître la maladie et en développer des connaissances permettant de mieux vivre avec. C'est aussi le cas pour les malades anorexiques car l'inscription dans la maladie est le résultat d'un processus, d'un apprentissage des pratiques et d'une radicalisation de ces dernières qui s'inscrit dans le temps long. L'utilisation des outils de mesure telle que des montres ou balances connectées ou des applications sur smartphone, peut se faire par les personnes anorexiques afin de développer ou de consolider un contrôle de soi. C'est notamment autour des pratiques de *self-tracking*, définit comme une « production de chiffres personnels » et qui regroupent plusieurs données « ses états (poids, cholestérol, temps de sommeil), de ses consommations (tabac, alcool, calories) ou de ses activités (exercice physique, loisirs, temps de travail, temps de déconnexion) » qui « ont en commun d'être des notations chiffrées personnelles introduisant une forme de réflexivité ou de retour sur soi volontaire » (Pharabod, 2013). Produite à l'extrême, cette mise en chiffre de soi vient, dans le cas de l'anorexie, renforcer des pratiques de contrôle déjà existantes. La mise en place d'un suivi médical peut alors avoir comme objectif de rompre avec ces méthodes de comptage ou un apprentissage des « bonnes manières » de s'en servir.

2.1. L'expertise du patient anorexique en question

L'anorexie est une maladie qui découle d'un processus d'apprentissage relativement long, de ce fait la maladie s'ancre dans la durée et permet ainsi aux malades de développer des connaissances. Le contrôle extrême sur soi des personnes anorexiques les conduisent à se créer une expertise sur la maladie en même temps qu'une expertise sur soi. Cela a été rendu plus facile avec l'avènement et la démocratisation des outils de *self tracking*. Connaître sa composition corporelle grâce à une balance connectée, le nombre de pas effectués et les calories brûlées avec une montre connectée ou une application smartphone sont devenues pratiques courantes.

2.1.1. Les pratiques de comptage depuis l'apparition de la maladie : des outils et utilisations multiples, répondant à des rationalités variables

Les patients anorexiques exercent un contrôle sur soi qui peut être renforcé grâce aux outils de mesures qui permettent d'acquérir des connaissances, de contrôle, de surveillance, d'optimisation de soi et qui peuvent ainsi avoir des effets performatifs sur la vie quotidienne, c'est-à-dire que ces données vont influencer la façon de vivre, modifier le quotidien.

Ces dispositifs de *self tracking* peuvent avoir des effets performatifs et être vus de ce fait comme une « forme de managérialisation de soi, à travers laquelle les personnes intériorisent les impératifs gestionnaires comme prescriptions douces » (Dagiral & al, 2019). Ces données ne constituent plus uniquement un « aperçu » sur ce qui est mesuré mais agissent comme de réelles indications à suivre, c'est ce que confie Marie, lorsqu'elle parle de la composition de ses repas qu'elle pèse à l'aide d'une balance alimentaire : « *Je me mets 100 grammes de féculents, donc c'est 100 pile, c'est comme ça. Je ne dépasse jamais, je ne sais pas pourquoi* ». Le fait de peser ses aliments impose donc à Marie une quantité de féculent à ne pas dépasser, les données affichées sur la balance ont un effet performatif sur ses pratiques alimentaires. C'est aussi le cas pour des applications de notations, comme Yuka qui note les aliments en fonction de leur composition et de leur répartition énergétique :

« Alors Yuka, c'était vraiment pour voir les aliments qui étaient bons ou pas. Surtout les aliments plaisirs quoi. Et oui, ça impactait totalement ce que j'allais manger. Comme rien était bon principalement » - (Charlie, 22ans, patiente anorexique)

La note attribuée par l'application aux produits que souhaitent acheter Charlie impacte leur consommation. En effet, si la note du produit concernée est bonne, elle s'autorise à l'acheter mais si ce n'est pas le cas, elle ne l'achète pas. La notion d'une « bonne note » ou « mauvaise note » n'a pas été définie par Charlie. La confrontation aux représentations de leurs pratiques ou de leurs activités « conduit certains utilisateurs (vont) ajuster leur comportement à des petites variations quantitatives [...] » (Dagiral & al, 2019). Cet effet performatif ne se limite pas à l'alimentation comme évoqué par Marie et Charlie mais s'étend sur différents pans de la vie des malades.

Dans le cadre de l'anorexie, les pratiques de comptages s'instaurent peu à peu et se radicalisent en même temps qu'elles se multiplient. Ces pratiques peuvent concerner le poids, la dépense énergétique, la consommation alimentaire, ... De même que les outils utilisés afin de mesurer chaque activité se diversifient. Pour Dagiral, ces dispositifs « semblent inciter à ajouter, enrichir et élargir ladite mesure » (2019), dans la même mesure où l'interprétation de ces données produit une « double dynamique dans laquelle l'expérience vécue est traduite à partir des données d'une part, et reformatée en retour d'autre part ». La mesure de soi se complexifie dans une quête d'obtenir toujours plus de données chiffrées sur soi dans davantage de domaines et fait l'objet d'une traduction qui va modifier les manières de vivre ou d'agir. L'utilisation de plusieurs outils de mesure se retrouve dans les réponses des enquêtés lorsqu'on leur demande ce qu'ils utilisent :

« Alors j'ai une balance connectée qui s'appelle Renpho donc qui va me donner mon taux de masse grasse, tout ça. J'essaie de moins l'utiliser mais je l'ai acheté il y a moins d'un an. Comme quoi j'ai toujours besoin de contrôle (rires). Ensuite j'ai une montre connectée aussi que j'ai utilisé énormément mais là que j'utilise que quand je fais du sport, voire quasiment plus en fait. Euh, j'ai aussi des applications donc j'ai Yuka, pour voir si les aliments sont bien. Et j'ai aussi MyFitnessPal » - (Marie, 21ans, ancienne patiente anorexique)

« Alors j'ai une application alimentaire sur téléphone, que j'ai même prix en premium pour avoir accès à d'avantages de données comme les vitamines, le sucre, ... J'ai aussi une balance connectée qui m'indique mon poids, ma masse grasseuse, ma masse musculaire et pleins d'autres choses. Je prends mes mensurations, que je note sur un cahier. Je regarde aussi les calories sur les machines de sport ou sur Samsung health » - (Olivia, 22ans, ancienne patiente anorexique)

Les pratiques de comptage s'étendent et se professionnalisent au cours de la maladie. Les outils de comptage se multiplient au même titre que les pratiques ce qui permet aux personnes anorexiques d'exercer un contrôle extrême sur soi. Mettre en chiffre ses pratiques modifie l'existence au point de constituer ce que certains appellent un « double numérique ». Les pratiques anorexiques illustrent bien cette idée, par exemple si l'on reprend le discours de Charlie pour qui une note attribuée par une application va l'orienter à acheter un produit ou non. De même pour les activités sportives, ce ne sont plus les outils numériques qui indiquent une performance réalisée, donc une donnée fournie en fonction de ce qui a été fait de manière « naturelle », mais utilisée dans le but de mieux faire, les chiffres vont devenir une fin en soi « Du côté du reformatage de l'expérience, le *self tracking* peut être pensé comme une pratique dans laquelle des traces de l'expérience sont exploitées et traitées de manières à reconfigurer l'expérience ordinaire » (Sherman, 2016). Ce reformatage des données initialement produites au point où elles deviennent une fin en soi est très présent dans la « carrière anorexique » et marque la radicalisation des pratiques comme peut le remarquer les professionnels :

« Justement, j'ai des personnes qui me disent qu'ils ont commencé à mettre mon podomètre pour voir justement je fais combien de pas par jour, et puis après qui se fixent des objectifs et qui se retrouvent à faire dix ou quinze kilomètres par jour et qui n'ont absolument aucun besoin de faire autant de kilomètres par jour » - (Léa, psychologue, clinique spécialisée TCA)

Les données chiffrées orientent la pratique des malades et définissent leur manière d'agir. Toutefois, il est important de souligner que le *self tracking* se développe depuis quelques années et qu'il est devenu courant de se mesurer, par exemple les sportifs peuvent mesurer leurs performances ou leur alimentation dans le cadre de leur pratique sportive, les personnes diabétiques (Mathieu-Fritz, 2017) s'auto mesure leur glycémie grâce à un capteur, d'autres suivent leurs nombres de pas effectués dans la journée grâce à une montre connectée. Ces pratiques ne sont pas qualifiées de pratiques anorexiques car elles ne sont pas réalisées dans le but d'une rationalisation extrême des consommations alimentaires et une pratique excessive du sport. Ces techniques de mesures ne sont pas utilisées dans le but de connaître ou se surveiller mais sont bien utilisées comme « un moyen d'installer dans le temps la prise en main initiale et de rendre à la fois possible, souhaitable et effectif le maintien de l'engagement. En effet, l'usage particulier qui est fait de ces techniques est un usage de maintien de l'engagement autant que de mesure » (Darmon, 2008). Le détournement de ces outils est à des fins de maintenir un engagement dans la perte de poids et qui va se professionnaliser et se radicaliser avec le temps et ce dans tous les domaines qui peuvent être judicieux de contrôler. C'est ce que soulève Charlie, patiente anorexique :

« AP : Qu'est-ce que tu utilises comme outils de mesure ?

Charlie : Alors j'ai commencé avec tout ce qui est machines en salle, quand je courrais, ça te donne la distance, la vitesse, les calories brûlées... Et en même temps j'utilisais l'application Runtastic quand je courrais dehors. Après il y a eu l'application Santé sur iPhone je crois pour compter mes pas.

AP : Donc c'était uniquement pour le sport ?

Charlie : Ça oui, après je t'ai dit que j'utilisais Yuka, enfin je ne sais pas si ça compte.

AP : Si c'est différent mais ça fonctionne aussi

Charlie : Oui et puis je regardais les calories des aliments sur les emballages, mais pas d'applications alimentaires »

On peut voir que la pratique de comptage s'est peu à peu étendue à différents domaines. Charlie indique plus tard dans l'entretien qu'elle se « pèse très souvent ». L'utilisation des outils de mesure gagne du terrain mais se professionnalise aussi. Initialement, seulement les données fournies par des machines sportives en salle puis petit à petit des applications spécialisées et une connaissance en matière de calories sur les aliments. Ces données chiffrées permettent de visualiser des pratiques, qu'elles soient alimentaires ou sportives, et donc d'exercer un contrôle sur soi par la connaissance des chiffres. Toutefois, les données chiffrées à atteindre ou à ne pas dépasser fixées par les anorexiques sont des données subjective qui ne relèvent pas d'indication, ce sont des représentations établies personnellement.

2.1.2. Savoir compter, savoir contrôler

« Parce que la rigidité c'est rassurant et la liberté, effrayant » - (Antoine, diététicien micronutritionniste, libéral). La connaissance des chiffres permet de visualiser des pratiques et ainsi d'exercer un contrôle grâce à ces données. La mesure de soi permet d'instaurer un contrôle qui fonctionne comme la perte de poids qui se maintient et s'intensifie, ce qui conduit à une rationalisation de ces pratiques car vues comme efficaces.

La professionnalisation dans l'engagement de la « carrière anorexique » se confirme à la vue de la réussite dans l'apprentissage des pratiques qui mènent à la perte de poids souhaitée : restriction alimentaire, activité physique, qui permettent de voir le poids descendre sur la balance, parfois de manière drastique. Tous ces chiffres produits, que ce soit ceux affichés sur l'application de comptage des calories ingérées, celles sur la montre connectée pour les calories brûlées lors d'une promenade, ou celles produites par la balance conduisent à un besoin permanent de mettre en chiffre des pans de sa vie quotidienne afin de rester dans le contrôle de soi, ce qui est vu comme un moyen de maintenir l'engagement. Il n'est en effet

possible de maintenir l'engagement « qu'à la condition de faire un usage particulier des instruments de mesure, et de se mettre activement dans une situation de continuation indéfinie par cet usage spécifique » (Darmon, 2008). Le maintien dans l'engagement passe donc par l'utilisation régulière de ces outils de mesure qui se multiplient et se professionnalisent au fil du temps et de l'engagement dans la « carrière anorexique ». C'est ce que constatent certains professionnels auprès des malades anorexiques qui sont depuis longtemps dans la maladie :

« Or adapter sa ration calorique de toutes façons c'est quasiment impossible car ça fait de trop nombreuses années qu'elle mange ce qu'elle mange, augmenter de 25g quelque chose c'est impossible pour elle. Ou alors elle va le faire 3 jours et on part sur quelque chose qui va la ramener, fin de toute façon c'est plutôt un fantasme, en tout cas sur des consultations en cabinet de dire à quelqu'un que « vous allez augmenter un petit ci un petit peu ça », il y a un degré ou des fois il n'y a pas vraiment de marge possible tellement c'est ancré. » - (Antoine, diététicien micronutritionniste, libéral)

Ce degré d'engagement dans la « carrière anorexique » est le reflet d'une professionnalisation extrême des pratiques. Les chiffres peuvent constituer un obstacle dans la prise en charge lorsque ces derniers ont pris une place trop importante dans la maladie et que le contrôle exercé par la personne est devenu trop présent, au point où seul une hospitalisation à temps plein peut inverser le processus.

Ce maintien dans l'engagement grâce aux outils de mesure et aux pratiques de *self tracking* peuvent s'inscrire dans une quête de performance, performance dans la perte de poids notamment. Mais elles peuvent être aussi un moyen utilisé pour se rassurer. Le contrôle exercé sur soi est un moyen rassurant de continuer la perte de poids mais surtout de s'assurer de ne pas en reprendre. Cette surveillance chiffrée de soi permet d'établir des seuils à ne pas franchir et ses barrières instaurées de soi-même constituent un cadre rassurant. C'est ce que décrit A.S Pharabod (2013), lorsqu'elle évoque la quantification à partir de seuils de surveillance établis « [...] La quantification n'est pas une « partie de plaisir », mais une mesure du risque. La notion de *seuil* est ici centrale : on vérifie que l'on n'atteint pas un seuil critique, on cherche à s'en éloigner ». Ce risque est une norme établie par le malade anorexique lui-même et est modulable au sens où il va évoluer au cours de la maladie. Par exemple le poids, une fois ce poids atteint, le seuil va être abaissé. De même pour la nourriture, la quantité de certains aliments va être diminuée voir totalement supprimée, le seuil est donc en constante renégociation en fonction des objectifs fixés par la personne anorexique. C'est ce qu'évoque Olivia en parlant de l'évolution de son poids et des seuils qu'elle s'était établie avant sa prise en charge :

« AP : - Tu n'arrivais pas à reprendre du poids toute seule ?

Olivia : - En fait plus mon poids descendait, plus je baissais la barrière du poids maximal à ne pas reprendre

AP : - C'est-à-dire ?

Olivia – Par exemple, si je faisais 47kilos, je suis restée un petit moment à ce poids-là. Bah d'un côté je me disais que jamais je ne descendrais jamais en dessous en dessous de 45 mais je ne prendrai pas de poids au-dessus de 48 par exemple. 49,9 c'était la limite à ne pas franchir par que juste au-dessus c'est 50 et là on passait dans une autre dizaine. Mais en réalité, si je prenais que 100 grammes, j'étais loin de ma limite mais c'était déjà insurmontable. En fait c'était simple, je prenais, je paniquais, je perdais, je paniquais et si je restais au même poids bah j'avais peur de prendre ou de perdre, c'était un état constant d'angoisse »

Ce seuil fixé constitue à la fois un repère qui peut être rassurant mais qui peut être aussi source d'angoisse car bien que le malade contrôle au maximum son alimentation, son activité physique afin de ne jamais atteindre les seuils préétablis, le poids est une donnée en elle-même variable et qui est soumise aux variations corporelles biologiques et naturelles qu'il n'est pas toujours possible de maîtriser : rétention d'eau, prise de volume musculaire par exemple.

Cet aspect rassurant du *self tracking* et de la mise en chiffre de soi peut être expliquée par certains malades non comme une contrainte de devoir se quantifier mais comme une pratique qui accorde une certaine liberté. Cela peut sembler paradoxale au sens où le contrôle extrême exercé par les personnes régit leur quotidien et qu'ils sont en quelques sortes « enfermés » dans ces pratiques de comptage, ce qui leur laisse peu de marge de manœuvre. Lorsque Dagiral évoque l'aspect « managérial de soi » des pratiques de *quantified self*, cela peut être aussi vu comme une manière de prendre contrôle de sa vie, c'est-à-dire de ne plus se laisser influencer par la société en générale. Ce management de soi « est configuré comme relevant d'une responsabilité individuelle d'ordre éthique, dans la mesure où il constitue une manière d'accroître et optimiser son expérience et les chances de vivre une « bonne vie » » c'est-à-dire qu'il amène l'individu à être « l'entrepreneur de sa propre vie, et le rend responsable de cet accomplissement » (Dagiral, 2019). Cette forme de contrôle mise en place à travers les pratiques de mise en chiffre de soi sont aussi un moyen de devenir maître de soi, ce qui confère une certaine liberté d'actions dans ses faits. Plusieurs patientes évoquent cet aspect de liberté qui selon elle lui accorde le contrôle :

« Alors oui, moi je regardais surtout les calories que je brûlais, comme ça je me disais, à j'ai brûlé tant donc je peux manger tant ». – (Charlie, 22ans, patiente anorexique)

« Oui oui, indirectement. Je sais que c'était très calorique donc je contrôle le reste de ce que je vais manger sur la journée » - (Marie, 21ans, ancienne patiente anorexique)

Le fait de mesurer ses activités sportives permet à Charlie de s'autoriser de manger, de même pour Marie qui s'autorise à manger quelques choses qu'elle estime « calorique » mais qui va s'imposer de manger « léger » le reste de la journée. C'est une sorte d'équivalence qu'elle établit entre les calories dépensées et celles ingérées, la dépense physique lui accorde la liberté de manger. Cette dynamique dépend toutefois d'un mécanisme anorexique de compensation, cette dépense autorise de s'alimenter mais engendre un déséquilibre au niveau des apports énergiques, ce qui conduit forcément à une perte de poids. Le fait de dépendre des données chiffrées afin de s'autoriser à manger est aussi une pratique souvent exercée :

« AP : - Donc d'une certaine manière tu t'interdis de manger ?

Tom : - Il y a ce côté, ça ne va pas, c'est de ta faute donc tu n'as pas le droit de manger en fait. C'est un peu le mécanisme.

AP : Tu exerces donc un contrôle permanent ?

Tom : En quelques sortes et c'est d'autant plus frustrant quand il y a quelque chose qui échappe à ce contrôle » - (Tom, 30ans, malade anorexique)

Cette compensation permet ainsi l'exercice du contrôle sur les pratiques sportives et alimentaires. Toutefois, la présence d'une certaine liberté accordée dépend finalement d'un mécanisme anorexique de compensation qui mène à une perte de poids liée et lorsque ce mécanisme n'est pas équilibré, il peut produire un sentiment d'insatisfaction et de frustration. Ce sentiment peut être dû au sentiment d'avoir échappé au contrôle.

2.1.3. Interprétation des données par le malade : connaissance de soi et réflexivité

Les données produites par les outils de mesure dans le cadre du *self tracking* nécessite une interprétation de la part de l'individu qui utilise ces outils. Cette interprétation est nécessaire et conduit à ce qu'on peut appeler un travail réflexif de la part du malade c'est-à-dire que la confrontation du malade aux données chiffrées produites va conduire à une connaissance de soi (Mathieu-Fritz, 2017). Ce travail réflexif se fait à postériori c'est-à-dire après l'interprétation des données faites et c'est ce qui va déterminer l'action.

Le fait de se retrouver face aux données mesurées, c'est-à-dire de voir un chiffre correspondant à une activité réalisée, à un aliment pesé est un moment de confrontation avec ce chiffre. Qu'est-ce qu'il veut dire ? Par rapport à quel repère ou à quelle limite ? Quel sentiment induit-il ? La confrontation aux traces « place l'auteur dans une posture réflexive vis-à-vis de sa propre activité (Cahour, 2010). Ces traces vont constituer « un support », une sorte d'intermédiaire entre la pratique réalisée et l'individu. Elles vont lui apporter des informations qui vont ensuite être réutilisées, dans le cadre d'une performance sportive pour « faire mieux » par exemple. Pour des personnes anorexiques, ces traces vont constituer un repère pour orienter les pratiques et marquer leur engagement dans la « carrière anorexique », elles « montrent l'importance du caractère réflexif de ce travail de maintien dans l'engagement » (Darmon, 2008). Cela va être le cas pour l'utilisation des applications alimentaires qui orientent les choix de consommation :

« Yuka, c'est plus pour voir si les aliments que je mange sont bons, s'ils ne sont pas trop sucrés par exemple. Ça c'est un truc qui me reste. J'évite de manger trop trop sucré » - (Marie, 21ans, ancienne patiente anorexique)

« Spontanément je vais regarder mon application. Si j'ai envie de manger telle chose et que je suis déjà à la limite de mon apport en glucide ou lipide de la journée, je ne vais pas le manger parce que si je dépasse ce que l'application me donne comme indication, je vais culpabiliser et regretter. Donc ça ne sert à rien de manger quelque chose si c'est pour le regretter derrière. Tu comprends ? » - (Olivia, 22ans, ancienne patiente anorexique)

Ces choix sont faits en fonction de connaissances acquises au cours de la carrière sur les aliments, que ce soit leur apport énergétique, la quantité de lipide contenue mais aussi une connaissance des besoins de leurs corps, bien que ces derniers soient biaisés par les représentations anorexiques. Cette confrontation aux chiffres via ces « technologies réflexives » (Mathieu-Fritz, 2017) est aussi un moyen d'apporter des connaissances sur soi, que ce soit sur son corps ou sur ses pratiques sportives, mais aussi sur des pratiques de la vie quotidienne tel que le nombre de pas effectués en une journée ou la composition des aliments ou des repas consommés. Ces pratiques de *self tracking* amènent les personnes à une « connaissance particulièrement fine d'elle-même » (Nguyen, 2010) ou dans le cas des personnes anorexiques, ces connaissances peuvent être assimilés à une « véritable scientification de la perte de poids » (Darmon, 2008). Cette connaissance extrême de soi et des aliments se retrouvent dans les discours des enquêtés :

« Alors comme je t'ai dit, ce sont des personnes qui connaissent extrêmement bien les calories. Donc nous on ne va pas leur donner une feuille en leur disant, il faut tant de calories, surtout pas. Ça n'aurait pas de sens parce qu'ils essaieraient de négocier avec nous. Et ça serait légitime parce qu'ils en savent autant que nous, sauf que leur avis est orienté à cause de la maladie » - (Mathilde, diététicienne, hôpital)

« Par exemple, sur MyFitnessPal, c'est une application que j'ai toujours gardée en fait euh bah des fois, j'aime regarder jusqu'où je suis descendue et me dire que oui, là il ne faut pas que j'abuse et qu'il faut que je fasse attention » - (Marie, 21ans, ancienne patiente anorexique)

« Je sais pertinemment quels aliments je peux manger et ceux qui sont plus difficiles. Plus ils sont caloriques bah plus c'est difficile. Tu vois les gâteaux, enfin tous les aliments plaisirs. Je les passais sur Yuka, pour savoir lequel j'allais prendre mais je savais d'avance qu'ils étaient mal notés, donc ça me servait d'argument pour ne pas en acheter » - (Charlie, 22ans, patiente anorexique)

Cette confrontation aux traces de leurs pratiques est ainsi un moyen d'apporter des connaissances supplémentaires ou de mettre en application des connaissances acquises ailleurs, grâce à des recherches internet par exemple. Le cas de Marie est particulier ici car l'utilisation de l'application de comptage de calories a continué après ses hospitalisations et joue le rôle de signal d'alarme. La conservation des données sur cette application lui permet de lui dire de ne pas redescendre trop bas dans ses apports énergétiques comme elle avait tendance à le faire. Mais il n'en demeure pas moins qu'il s'agit d'une connaissance sur soi et ses limites qu'elle estime « à ne pas franchir ». Ce travail réflexif du malade sur ses pratiques et les connaissances qu'il acquièrent, lui permet au cours de la « carrière anorexique » d'accroître ses connaissances sur sa maladie. En effet, les rendez-vous avec des professionnels de santé peuvent être l'occasion d'échanges et d'apprendre sur sa maladie comme le montre M. Darmon (2008) « C'est à ce stade que toutes les pratiques des phases antérieures sont réinterprétées comme les symptômes d'une pathologie : les exercices physiques ou le travail scolaire sont recodés comme « hyperactivité » ou comme traits évidents de la pathologie, les pratiques alimentaires comme « obsessions » ou signes d'une volonté pathologique de maîtrise, le poids atteint lors de la phase préhospitalière comme un poids anormal, etc. ». Mais la production de ses connaissances peut aussi se faire par l'intermédiaire des pratiques de *self tracking*. La mesure de soi permet ce travail réflexif des pratiques :

« Une fois j'étais en cours d'anglais et on avait un contrôle, je m'en souviendrai toute ma vie de ça. Enfin bref, j'étais en terminale, et j'avais un contrôle d'anglais, j'étais venue au lycée uniquement pour ça et au début du cours, je perds la vision de mon œil droit, une grosse tâche noire. Bah je savais que c'était parce que je poussais trop mon corps, il arrivait au maximum de ses capacités parce que je mangeais de moins en moins. Et quand ça s'est reproduit, cette fois ci chez moi, c'était la veille du bac, pareil, je me disais que j'étais à bout. Et tout ça je savais que ça venait d'un manque de nutrition » - (Olivia, 22ans, ancienne patiente anorexique)

Ce travail réflexif amène le malade à produire une connaissance de soi mais aussi sur sa maladie. Les faits inhabituels comme la perte de la vision qu'évoque Olivia est directement assimilée à son manque d'alimentation et sa perte de poids liée à sa maladie, sans pour autant avoir bénéficié d'un avis médical. Ce savoir profane découle des connaissances acquises au cours de la trajectoire de la maladie.

La confrontation face aux données de son activité et de ses pratiques alimentaires permet ainsi d'acquérir des connaissances et de mener un travail réflexif. Toutefois, la confrontation n'est pas toujours chose aisée, notamment dans une maladie comme l'anorexie où le contrôle exercé sur soi est extrême. A.S.Pharabod (2013) évoque la « réflexivité douloureuse » qui correspond au moment où « la prise et la lecture de la mesure peut « faire mal », déprimer, décourager ». Cette réflexivité engendre une certaine anxiété à la lecture des chiffres car les chiffres produits ne sont pas dans les attentes. Ça peut être un poids trop élevé, un aliment consommé qui se révèle trop calorique lorsqu'on regarde ses apports énergétiques, ... La confrontation aux chiffres peut alors conditionner l'humeur de la journée comme en témoigne cette enquêtée : « Alors oui, c'est vrai que si je vois que j'ai pris du poids, je suis pas bien quoi. Je suis énervée, je suis en colère quoi, ça se retentit sur mon comportement » - (Marie, ancienne patiente anorexique). Cette lecture anxiogène des chiffres est aussi un phénomène qui peut se retrouver sur l'image de soi dans le miroir lié à une attente et un perfectionnisme trop élevé « C'est la recherche de la perfection mais avec une vision totalement biaisée du regard qu'elles portent dans le miroir, c'est vraiment le miroir le problème » - (Mathilde, diététicienne, hôpital). Ce sont bien les attentes trop élevées ou des objectifs trop ambitieux qui conditionnent la bonne interprétation des chiffres ou pas. La confrontation avec les chiffres affichés sur la balance est généralement une source d'angoisse car le poids reste un chiffre variable qui peut échapper au contrôle.

Les pratiques de *self tracking* réalisées par les personnes les amènent à produire des connaissances sur soi via les chiffres que ce soit sur une performance sportive, sur la composition alimentaire, et même la durée de sommeil. Pour les personnes anorexiques, ces chiffres constituent plus qu'une simple indication et peuvent régir leur quotidien en influençant leurs pratiques quotidiennes. Cela les conduit à produire une véritable connaissance de soi et de la maladie au cours de la trajectoire de cette dernière. Mais ces données chiffrées constituent à la fois un repère et un cadrage afin d'exercer au mieux un contrôle de soi extrême et de rester maître de soi même

2.2. La place ambivalente des pratiques de comptage dans le parcours de soin : garder le contrôle et apprendre à lâcher prise

Nous l'avons vu, les pratiques de *self tracking* peuvent être utilisées dans le but de produire des connaissances sur soi mais dans le cadre de l'anorexie, elles sont aussi utilisées dans le but de renforcer un contrôle pourtant déjà très présent. Lorsque le choix est fait de mettre en place un suivi médical, donc de débiter une prise en charge, la question de l'utilisation de ces outils est posée. Il peut être nécessaire de rompre avec tous ces outils de mesure afin de permettre au patient de lâcher prise et de ne plus être dans un contrôle extrême de soi mais il peut aussi être envisagé d'apprendre les bonnes manières de se servir de ces outils, aujourd'hui utilisés par un grand nombre sans pour autant développer des pathologies.

2.2.1. La nécessité de rompre avec toutes pratiques de comptage...

Les pratiques de mesure de soi, de comptage des performances sportives et des pratiques alimentaires s'inscrivent dans le cadre d'un contrôle de soi, qui va au-delà de la simple connaissance de son corps. C'est une quête sans fin vers un soi plus performant avec des seuils toujours plus extrêmes qui conduisent à une perte de poids drastique qui met en danger la santé des personnes anorexiques. C'est pourquoi, il peut être nécessaire de rompre avec ces pratiques de comptage qui entraînent la perte de poids. Les professionnels comme les malades peuvent choisir cette piste afin de rompre avec la carrière de la maladie.

En effet, afin de marquer un point de rupture avec la « carrière anorexique », les différents acteurs, que ce soit les malades, les professionnels ou les profanes comme l'entourage, vont mobiliser « un certain nombre de stratégies » (Darmon, 2008). Que ces stratégies soient d'ordre de la surveillance, les incitations

à manger, ou l'élaboration d'un programme de renutrition, l'arrêt de l'usage des technologies et les pratiques de comptages font aussi parties de ces stratégies. L'évaluation permanente de soi et des pratiques grâce aux chiffres sont un moyen « constant de mesure des effets de ces efforts » (ibid.). Le calcul est donc défini comme une caractéristique découlant de la maladie sur lequel il peut être judicieux de mettre un point d'arrêt afin de rompre avec les mécanismes anorexiques comme en témoignent certains professionnels :

« C'est-à-dire si on rentre dans trop spontanément dans le côté calcul d'apport calorique, calcul de quantité de nourriture, euh si l'on rentre trop dedans, on entretient en fait, le mécanisme de contrôle de la personne sur son alimentation en fait » - (Antoine, diététicien micronutritionniste, libéral)

Le fait « d'entretenir le mécanisme de contrôle » est vu comme contre-productif dans le cadre d'une guérison du malade car entretient la boucle permanente du contrôle qui empêche ainsi la reprise du poids, et de renouer avec des pratiques dénouées de toutes pratiques de comptage. Antoine poursuit :

« Euh bah encore une fois, l'optique générale c'est de considérer que ce sont des outils mais encore une fois rentrer dans l'utilisation pour compter ses calories, ça entretient le contrôle. Euh c'est le souci le souci fait, le contrôle à la base il est là. »

Les pratiques de *self tracking*, entretiennent donc le contrôle avec lequel il est nécessaire de rompre. Ces pratiques enferment le malade dans une quête de perfectionnement extrême de soi et d'objectifs chiffrés toujours plus durs à atteindre. Cette quête amène le malade dans une perte de poids extrême, qui n'est cependant jamais satisfaite et qui se conjugue avec une peur de reprendre du poids. C'est pourquoi ces pratiques de comptage conduisent à « l'impossibilité ressentie et dite de pouvoir tout « réussir », et de pouvoir atteindre un idéal de perfection souvent bien présent, la multiplication des mesures de soi répond à la nécessité incorporée de faire mieux, « comment parvenir encore et toujours à faire », « à être plus efficace », et qui prend la forme d'une recherche d'« équilibre » perçu comme singulier – l'équilibre qui convient pour soi. » (Dagiral et al., 2019). C'est dans cette quête du perfectionnement que certains réalisent des pratiques extrêmes uniquement dans le but de « faire mieux » :

« Bah je crois que ça a commencé quand j'étais au Japon, quand je suis partie là-bas. J'ai commencé à utiliser l'application donc pour compter mes pas. C'est l'application santé sur iPhone, au début je voulais juste savoir combien je marchais par jour et puis après c'était dans le but de faire plus que la veille, chaque jour un peu plus » - (Charlie, 22ans, patiente anorexique)

« Alors, de ce qu'elles m'ont expliqué, ça peut partir de rien. Par exemple, elles vont acheter un jean et, bah tu sais en fonction des enseignes ça ne taille pas pareil, elles vont prendre un 36. Et ce jean-là, va faire apparaître un petit bourrelet, et elles vont vouloir faire disparaître ce petit bourrelet. On va dire comme 90% des femmes. Elles vont faire disparaître ce petit bourrelet mais il va rester un pli, donc oui c'est normal, tu es un être humain. Mais non, faut que ça disparaisse. Puis une fois qu'il n'y aura plus ce pli il y aura autre chose puis autre chose. Et ça n'a jamais de fins. Elles, ce qu'elles vont venir voir, c'est uniquement les défauts » - (Mathilde, diététicienne, hôpital)

La quête de perfection et de performance va de pair avec les pratiques de comptage, d'où la nécessité de rompre avec ces pratiques afin de renouer avec un mode de vie « plus sain ». La mesure du poids est une donnée au cœur de l'anorexie car c'est à la fois un indicateur de la gravité de la maladie mais aussi le premier facteur à prendre en compte chez les personnes anorexiques. Les premiers éléments évoqués par les patients anorexiques concernent l'apparence physique : « *Je me trouvais grosse* » - (Marie) ; « *J'avais du ventre, au début je voulais perdre ça* » (Olivia) ou le poids directement « *J'ai perdu beaucoup de poids* » (Tom) ; « *Je suis toujours entre 39kg, 40, 41* » (Camille). Le poids constitue la valeur de référence avec laquelle il est nécessaire de rompre afin de s'engager dans un parcours de soin et une reprise de poids, alors source d'anxiété chez de nombreux malades. L'engagement dans la « carrière anorexique » se réalise par le fait de « continuer » le régime et « d'en apprécier les effets » (Darmon, 2008). Rompre avec ces données chiffrées sur le poids c'est mettre terme à la « carrière anorexique ». L'arrêt des pesées quotidiennes sont revendiquées par les professionnels lors d'une prise en charge :

« Alors alors, l'usage des technologies c'est vrai que c'est un peu problématique pour nous. Car notamment les podomètres pour l'hyperactivité, le calcul du nombre de pas ou de kilomètres à la journée, ce sont des choses qu'on essaie de faire supprimer. Donc nous on essaye au maximum d'arrêter ça et de voir ce qu'elles font en termes d'hyperactivité. Après, en balance c'est pareil, c'est interdit d'avoir des balances en chambre évidemment. La pesée, c'est encadré et proposé par des médecins. Ça va être des pesées quotidiennes,

hebdomadaires... Voir, ça s'est même vu pour certains patients qu'on arrête totalement les pesées. En fonction de là où ils en sont ou, de la difficulté que ça peut engendrer, on peut peser le patient sans qu'il sache ce que ça donne. Comme ça nous on a un regard sur l'évolution et ça évite que le patient soit trop angoissé. Enfin, bien évidemment c'est fait en accord avec lui » - (Léa, psychologue, clinique spécialisée TCA)

« Bah de comptage mais surtout dans l'attention portée à l'alimentation parce que l'idée c'est de fixé des objectifs de reprise de poids, mais le poids c'est on va dire un repère. A un moment donné le poids on s'en fiche, nous ce qu'on veut c'est que les patients arrivent à se défaire des pensées autour de la maladie, mangent quand ils ont faim, arrêtent de manger quand ils n'ont plus faim... et manger plus quand ils ont fait une activité, bah parce que quand on fait du sport, on a besoin de fournir au corps plus d'énergie. » - (Antoine, diététicien micronutritionniste, libéral)

La rupture avec les pratiques de comptages et notamment de pesée peut apparaître comme la condition sine qua non de rompre avec la maladie. Cette mise en chiffre réalisée par les personnes anorexiques perpétue la dynamique de la maladie et empêche la mise en place d'un suivi lorsque celui-ci devient nécessaire. En effet, cette quête de performance intervient dans une perte de poids toujours plus importante. Or, la prise en charge médicale a pour objectif d'inverser cette tendance et donc de revoir les objectifs à atteindre avec le malade pour qui les calculs de ces pratiques de *self tracking* s'orientent davantage sur le « soi calculé et calculant est perfectible » et le « choix rationnel » de la perte de poids (Dagiral, 2019). Toutefois cette tendance peut être inversée soit grâce à une rupture avec les pratiques de *quantified self* soit avec un apprentissage des bonnes manières de s'en servir.

2.2.2. ... Mais qui peut être nuancée par un apprentissage des nouvelles manières de s'en servir

Nous l'avons vu, une rupture avec les pratiques de *self tracking* peut être envisagée afin de mettre un terme à la « carrière anorexique » et de commencer à inverser le processus, c'est-à-dire envisager de reprendre du poids. Toutefois, ces pratiques sont démocratisées et ancrées dans les pratiques quotidiennes des individus et il peut paraître difficile de s'en détacher. C'est pourquoi il peut apparaître judicieux d'intégrer ces pratiques et ces outils de numérique lors de la mise en place d'un suivi. Plutôt de rompre définitivement avec ces outils, apprendre une bonne façon de s'en servir peut-être une alternative intéressante et ainsi éviter de bouleverser trop radicalement les pratiques des patients anorexiques.

En effet, incorporer les outils numériques dans l'élaboration d'un parcours de soin peut être un avantage pour le patient. Nous l'avons vu, les méthodes de *self tracking* produisent une connaissance de soi à travers l'utilisation de ces outils pour qui « cela renvoie à une résonance avec des normativités sociétales : l'investissement dans les métriques de soi est alors vu comme une réponse à l'impératif d'une production personnelle de sa propre identité (« *egocasting* ») (Granjon *et al.*, 2011). D'autres insistent sur le caractère réflexif de ces dispositifs (sont réflexifs des dispositifs qui renvoient aux utilisateurs une représentation dynamique de leur état et/ou de leur activité) » (Dagiral *et al.*, 2019). Ces connaissances produites et le caractère réflexif sont, dans le cas de l'anorexie, utilisés à des buts de professionnalisation dans la « carrière anorexique » et ainsi rationaliser ces pratiques dans la perte de poids. Mais, ces connaissances de soi peuvent, avec l'aide d'un professionnel, être utilisées à bon escient, c'est-à-dire dans un but de produire des connaissances et une réflexivité qui aideraient le professionnel et le patient dans la rupture avec la « carrière anorexique ». Mais cela nécessiterait un « apprentissage » du patient afin de se servir de ces outils non dans un objectif de perte de poids mais bien de reprise de poids. Certains professionnels envisagent cet apprentissage comme phase de transition :

« Exactement. Et puis encore une fois, l'expérience laisse entendre que qu'avec cette application, le discours est justement que ça rassure et que les patients prennent confiance c'est justement cette confiance et se lâcher prise qui fait que les patients réussissent à s'en sortir petit à petit. » - (Antoine, diététicien micronutritionniste, libéral)

La connaissance de soi et, dans le cadre de l'anorexie, des calories alimentaires ou sportives sont un moyen de produire de la connaissance sur soi. Dans ce cas, le *quantified self* est vu comme « une activité de connaissance et de construction de savoir sur soi « *Self knowledge, through numbers* » » (Dagiral *et al.*, 2019). Cette connaissance apporte au malade un aspect rassurant, notamment lorsqu'il va s'agir de reprendre du poids lors de son parcours médical. C'est ce caractère rassurant qui est mis en avant par les professionnels mais aussi par les patients dans l'utilisation de ces outils de comptage. En effet, ils permettent « un travail d'information » et donc un « travail réflexif du patient » (Mathieu-Fritz, 2017). Dans le cadre d'un suivi médical, ce travail réflexif du patient est soutenu par les professionnels de santé qui l'encadrent afin d'orienter les conduites dans un travail de rupture avec la maladie, en particulier avec les « pensées anorexiques » qui peuvent bloquer le bon déroulement d'un suivi (Darmon, 2008). Ce travail réflexif consiste à « à relier passé, présent et futur, à repérer les facteurs influençant les glycémies, à accroître sa capacité à apprécier *a posteriori* l'efficacité de son jugement, par exemple sur la façon d'adapter le traitement et les pratiques alimentaires en fonction des mesures » (Mathieu-Fritz, 2017). Appliquée aux patients diabétiques, cette réflexivité se transpose sur le cas de l'anorexie avec des patients

qui ont appris de leur maladie et des conséquences voulues de leurs pratiques antérieures, et doivent composer avec les injonctions présentes des professionnels afin de mettre un terme à leur « carrière anorexique », ils en apprécient les effets lorsque la courbe du poids tend à s'inverser. Ce travail réflexif peut s'effectuer grâce aux applications de comptage, notamment dans l'aspect rassurant des chiffres qui, grâce aux consignes des professionnels de santé vont rassurer le patient dans l'apprentissage des bonnes manières de se nourrir afin de rompre avec la maladie :

« Ça me rassure en fait, ça me rassure. Parce que je pense qu'à force des régimes, bah je ne sais plus trop quoi manger, je ne sais plus trop quoi manger. J'ai vraiment une relation conflictuelle avec la nourriture et en fait cette application elle permet de me dire « Bon je peux manger ça, ça, ça sans forcément devenir obèse, par exemple ». Ça me rassure vraiment » - (Marie, 21ans, ancienne patiente anorexique)

« A ma sortie d'hôpital, on m'a donné une feuille avec ma ration journalière, les quantités par repas, donc je savais qu'il fallait que je les suive pour ne pas reperdre du poids. Donc forcément quand je suis rentrée à la maison, je me suis mis à tout peser. Ça me rassurait, je savais que je n'étais ni en dessous, ni au-dessus. De toutes façons, si j'étais en dessous je savais que j'allais perdre du poids et que l'hôpital allait me garder quand j'irai en séquentielle » - (Olivia, 22ans, ancienne patiente anorexique)

Les pratiques de self tracking peuvent servir de cadrage dans un parcours de soin. C'est notamment l'aspect rassurant de ces outils qui va être mis en avant :

« Rassurer c'est toujours, il y a toujours un côté où l'on va chiffrer l'alimentation, qui permettent de dire « oui voilà, c'est bien, c'est pas assez, c'est ce qu'il faut ». Donc c'est rassurant de donner un cadre comptable pour des personnes qui sont en recherche d'un cadre à respecter » - (Antoine, diététicien micronutritionniste, libéral)

Ces outils numériques peuvent ainsi être utilisés à la fois dans le but de produire des connaissances à destination du patient. De ce fait, elles doivent être encadrées par des professionnels de santé afin de fournir au patient les clefs nécessaires à une bonne utilisation de ces derniers. Ces outils permettent de ne pas rompre de manière trop brutale avec les habitudes des patients et de les accompagner vers une bonne utilisation de ces outils. Toutefois, à terme, les professionnels interrogés jugent judicieux d'abandonner

ces techniques car cela demeure être du contrôle de soi et ne permettent ainsi pas de rompre avec les mécanismes anorexiques intériorisés.

2.2.3. Les avantages de l'intégration des outils numériques dans un parcours de soin médicalisé

Les utilisations d'outils numériques se sont développées dans le monde médical en partie grâce à l'intégration du patient dans son parcours de soin. Il n'est pas rare de retrouver, dans le cadre de suivi de maladies chroniques telles que le diabète, la mise en place de dispositifs d'auto surveillance (Mathieu-Fritz, 2017) qui permettent de déléguer au patient une part du travail médical. Ce travail d'auto surveillance peut se faire via un carnet numérique, des applications, des lecteurs de glycémies par exemple, ce qui permet au patient de devenir gestionnaire de sa maladie. Cette délégation intègre le patient dans son parcours de soin et lui confère un pouvoir de gestion et de contrôle de sa maladie, au même titre qu'elle lui permet de développer des connaissances.

Le « travail de patient », que nous avons défini comme la part du travail qui revient au patient dans le traitement de sa maladie (auto surveillance, travail de confort, travail sur les sentiments, ...), est visible dans la prise en charge de différentes maladies, principalement des maladies qui s'inscrivent dans le long terme comme le diabète, l'épilepsie, l'asthme. Cette perspective d'implication et de gestion de la maladie par le patient a été mis en avant par de nombreux auteurs dans les sciences humaines. Par exemple, la mise en place d'un carnet de surveillance pour le diabète qui sert à la fois de médiateur entre le patient et le médecin entre deux consultations, est vu comme « le lieu de la construction d'une représentation de la maladie et du patient » au sens où le patient répertorie les ressentis, les représentations subjectives et les évolutions de sa maladie (Nguyen, 2010). Toujours dans les dispositifs de surveillance du diabète, A. Mathieu-Fritz met en avant la modification du « travail du patient » avec le développement des lecteurs de glycémie en continu. Ils ont modifié le rapport des patients à la maladie, sur la question de la temporalité par rapport aux anciens lecteurs (instantanéité des données affichées et consultées, possibilité de voir l'évolution de la glycémie, ...), de la gestion de la maladie (il n'est plus nécessaire de trouver un lieu pour relever sa glycémie) et d'autres. L'utilisation d'applications telle que FeelEat, qui permet d'entrer des données telles que les aliments consommés, l'activité physique pratiquée, l'émotion du jour et les ressentis, les objectifs fixés, s'est aussi développée dans le cadre de la gestion de l'obésité par exemple :

« Ça dépend de l'utilisation qui en fait encore une fois. L'application en tant que telle, c'est un outil supplémentaire, mais après c'est qu'est-ce que peut apporter cet outil ? Qu'est-ce que je peux en retirer de cet outil ? Moi si je prends, par exemple, l'application telle qu'elle est faite autour de sa conception, je l'ai utilisée donc utilisée auprès de certains patients, pas d'anorexie mais d'obésité. Donc un côté dans l'application de remettre un peu dans conscience dans le fait de manger, s'interroger sur les sensations en amont. Donc sur ces patients, les personnes donc qui sur le premier confinement, le fait d'avoir une application donc pour l'exercice de s'interroger sur les sensations, de faire le lien, c'était le bienvenu les premiers jours mais voilà, au bout de quelques semaines, la plupart ils ont lâché l'affaire puisque ça reste un système de contrôle extrêmement infantilisant. Donc c'est rassurant pour les personnalités infantiles mais voilà là c'est aussi le professionnel de santé qui infantilise ses patients et qui peut être très rapidement vécu comme un système de flicage quoi « est ce que j'ai bien fait ? » et d'avoir en plus les commentaires dès que je mets quelque chose dans mon assiette. Encore une fois, cette application, dans cet exercice-là, moi je l'ai donné systématiquement » - (Antoine, diététicien micronutritionniste)

L'utilisation de dispositifs d'auto surveillance à l'aide d'outils numériques s'est donc développée dans le cadre d'un parcours de soin de plusieurs maladies. Elles permettent de mettre en lumière le travail du patient qui est souvent occulté car difficile à repérer. Ce travail peut être revendiqué par les patients eux-mêmes, qui « témoignent d'une volonté affirmée de maîtriser leur maladie » et l'utilisation personnelle d'outils numériques dans le cadre de gestion de la maladie constitue un rôle de « médiateur de sa relation à sa propre maladie, à ses activités et comportements » (Nguyen, 2010). Cet attachement aux traces de leurs activités, de l'évolution de la maladie se retrouvent dans les discours des patients anorexiques « Alors la balance, une fois toutes les deux semaines et encore ça dépend. Parfois c'est une fois par mois » (Marie, 21ans), « Lors de mon hospitalisation je faisais une courbe de poids, donc le jour de la pesée et le poids indiqué, ça me permettait de voir de quelle manière évoluait mon poids » (Olivia, 22ans). Les patients manifestent ce besoin de rester maître d'eux-mêmes. Dans le cadre de l'anorexie, cela peut aller de pair avec le besoin de garder le contrôle de soi.

Cette utilisation des outils de mesures implique ainsi le patient dans ses soins et dans la gestion et la connaissance de sa maladie, ce qui l'engage pleinement dans son parcours de soin. Toutefois, dans le cadre du traitement de l'anorexie, peu de ces outils sont utilisés. L'exemple de l'application FeelEat, utilisée par Antoine auprès des personnes obèses qu'il suit en consultation, est aussi développée dans le cadre de l'anorexie. La consolidation du lien entre le patient et son médecin est un argument mis en valeur sur le site de l'application « La prise en charge des TCA implique un face à face patient / soignant parfois

difficile à mettre en place, tout comme le suivi par carnet alimentaire. D'autres obstacles peuvent être rencontrés en raison d'un rythme thérapeutique insuffisant, d'une défaillance dans la continuité, ou encore du manque de coordination pluridisciplinaire »². De ce fait, ces outils de mesure « décloisonnent les espaces et assurent la continuité des contrôles entre le cabinet médical et le domicile. Le médecin débride la relation, fait appel à la réflexivité du patient, l'invite à se regarder sous le jugement d'autrui ou encore autorise l'inversion des rôles » (Génolini et al., 2011). Le « travail du patient » requière une importance dans le développement des suivis à domicile, une part de délégation du travail du médecin envers son patient s'effectue. C'est aussi un moyen de responsabiliser le patient et de l'impliquer dans son parcours de soin. Cet aspect est mis en avant lors de la présentation de l'application FeelEat auprès des professionnels de santé dans le cadre d'une prise en charge anorexique :

« Ah oui ! Alors voilà nous on a eu une présentation de cet outil, mais je ne crois qu'on s'en serve hein. Après la façon dont c'était présenté, cela permettait surtout en ambulatoire d'avoir une idée de ce qu'il se passait pour les patients. Donc pour faire le lien patient/professionnel donc directement. Après je ne sais pas si c'est un outil indispensable, ni efficace, je ne sais pas, j'en ai pas fait l'expérience. Mais après ça doit être surtout dans l'utilisation et dans le temps qu'on peut juger si c'est efficace ou pas » - (Léa, psychologue, clinique spécialisée TCA)

En effet, les outils numériques de *self tracking* rendent compte des visualisations, des ressentis, des pratiques des patients hors temps de consultation et permettent ainsi de maintenir le lien entre deux consultations. Ces outils, loin d'être de simples outils de « support de l'information », agissent en tant « qu'objet intermédiaire entre la maladie et le malade, et le malade et son médecin, il permet de saisir plusieurs registres de phénomènes à l'œuvre » (Nguyen, 2010). Il pourrait ainsi être intéressant d'intégrer ces dispositifs de *self tracking*, dans un cadre médical de parcours de soin pour la prise en charge anorexique.

Les pratiques de *self tracking* et l'utilisation des outils numériques associée occupent une place ambivalente lors de la prise en charge de patients atteints d'anorexie. En effet, ces pratiques peuvent être vues comme une continuité dans la « carrière anorexique » au sens où elles conserveraient les habitudes de contrôle de soi. Parallèlement, ces outils numériques se sont développés dans le traitement de nombreuses maladies et semblent porter leurs fruits. La question de la légitimité de ces outils dans la prise

² [À propos des TCA • feeleat](#)

en charge de patient anorexique se pose encore : entre réticences et apprentissage ou encadrement de l'utilisation de ces outils.

2.3. Le choix du non-usage des outils de mesure par les professionnels de santé

Les outils numériques peuvent constituer une ressource intéressante dans le cadre du traitement de nombreuses maladies. Toutefois, pour le cas de l'anorexie, ces outils sont associés aux pratiques de *self tracking*, pratiques avec lesquelles il est nécessaire de rompre afin de marquer un point de rupture avec la « carrière anorexique ». Les professionnels interrogés émettent un avis commun sur l'usage de ces technologies et prônent une rupture totale avec ces dernières. La mise en place d'une autonomisation progressive ou radicale avec ces outils fait partie intégrante d'un objectif mis en place dans le parcours de soin.

2.3.1. Un discours commun sur le non usage des outils de mesure

Le non usage des outils de mesure dans le cadre d'une prise en charge médicale et d'un suivi peuvent être des conditions établies par les professionnels avec leur patient. Une rupture totale peut s'avérer nécessaire afin de marquer un point d'arrêt dans la « carrière anorexique » et ainsi sortir des pratiques de contrôle extrême de soi. Par non-usage, nous entendons) « l'ensemble des pratiques et des individus dont la caractéristique est de relever d'une « in-capacité » matérielle et/ou d'une « in-capabilité » pratique à tirer bénéfice des potentialités économiques, sociales et/ou culturelles pouvant être offertes par un usage de l'informatique connectée. Dans cette perspective, essayer de comprendre le « non-usage » et ses significations, c'est chercher à saisir le rapport qu'entretiennent les « non-utilisateurs » à l'informatique connectée » (Granjon, 2010). En reprenant cette définition afin de l'appliquer au choix délibéré de ne pas utiliser des outils connectés lors d'un parcours de soin, le non-usage des professionnels de ces outils réside dans le fait qu'ils n'en tirent aucun bénéfice à l'intégrer dans les soins, voire même peut être vu comme un inconvénient. C'est ce que confient plusieurs professionnels lorsque la question d'intégrer des outils de mesure dans un parcours de soin :

« Pour les TCA, je ne le ferai pas. A partir du moment où tu permets le comptage, ça veut dire que tu es d'accord avec ce que fait la personne. Et tu sais que la personne ce n'est pas bénéfique pour elle. Le fait de compter, ce n'est pas bénéfique. Parce qu'elle, 1500 c'est un gros chiffre alors que par rapport à ta santé, tu as besoin de ça. 1 500 c'est normal » - (Mathilde, diététicienne, hôpital)

« Alors oui, pour nous ça c'est totalement à bannir complètement parce qu'une personne qui va avoir une attention particulière pour peser certaines choses, elle ne peut pas faire une utilisation saine de ces chiffres-là, c'est pas possible » - (Léa, psychologue, clinique spécialisée TCA)

Le choix du non usage des outils connectés par les professionnels est justifié par cette nécessité de rompre avec les pratiques de comptage qui enferment les patients anorexiques dans la maladie. Ces pratiques de *self tracking* sont vues comme un continuum dans la trajectoire de la maladie. Il s'agit alors de rompre avec certaines habitudes afin d'en créer de nouvelles. Pour M. Darmon (2008), l'entrée dans un parcours de soin, dans son cas une hospitalisation à temps complet, implique un « remodelage des habitudes » qui « exige donc un travail actif qui n'est pas seulement de l'abandon des pratiques antérieures ». Les patients « s'engagent en effet dans une nouvelle entreprise de modification de soi, impliquant de combattre activement les dispositions ayant résulté des phases précédentes de la carrière et de travailler à acquérir d'autres dispositions ». Rompre avec ses pratiques antérieures de *self tracking* nécessite un travail d'abandon ou de modification des pratiques afin d'en créer de nouvelles, qui vont s'établir au cours du parcours de soin mis en place par les différents professionnels. Ces modifications des façons de faire, notamment du point de vue de l'alimentation généralement soumise aux quantifications, vont s'imposer progressivement :

« Tout va dépendre un petit peu hein. Il n'y a pas forcément de suivi type. C'est-à-dire si on rentre dans trop spontanément dans le côté calcul d'apport calorique, calcul de quantité de nourriture, euh si l'on rentre trop dedans, on entretient en fait, le mécanisme de contrôle de la personne sur son alimentation en fait. Donc ça ne veut pas dire qu'il ne faut pas donner des indications mais que c'est des indications que je ne vais pas forcément avoir à cœur de vérifier via un carnet alimentaire ou quelque chose comme ça. Euh il y a, encore une fois on parle de personnes qui arrivent à remonter, à bloquer le processus d'évolution de la pathologie et avec des personnes qui en tout acceptent l'idée de pouvoir remanger pour reprendre progressivement du poids quoi. Euh il va y avoir une évaluation évidemment des

apports de la personne et puis après au cas par cas d'accentuer les indications alimentaires vers ce qui paraît le plus nécessaire d'un point de vue nutritionnel. Généralement ça va être un apport protéique à introduire, avec des notions de quantités mais pas forcément un carnet de suivi » - (Antoine, diététicien micronutritionniste, libéral)

L'abandon de certaines pratiques, notamment celles de comptage, afin d'introduire progressivement de nouvelles pratiques qui diffèrent des apprentissages acquis au cours de la « carrière anorexique », constitue un point d'ancrage dans le parcours de soin. De même, ces pratiques de mise en chiffre de soi constitue une quête de la perfection, qui relève des traits caractéristiques de la maladie, parfois impossible à atteindre mais qui entretient le contrôle de soi dans la quête de performance. Cette quête insatiable de perfection et d'optimisation poussée de soi est aussi remise en cause par les professionnels de santé car « si le propre de la perfection est de ne pouvoir être atteinte mais de se maintenir en tant que visée individuelle inatteignable, l'optimisation constitue son point d'achèvement contemporain, en termes de maîtrise de soi, exigible par les organisations comme par les individus vis-à-vis d'eux-mêmes » (Dagiral et al., 2019). Cette optimisation de soi impose des mesures de soi, via les technologies de comptage et n'est pas compatible avec cette nécessité mise en avant par les professionnels de « lâcher prise ». En effet, les patients anorexiques ont acquis au cours de leur « carrière anorexique » des facultés extrême de contrôle de soi dans cette quête de performance : « *Ce sont des personnes qui n'ont pas faim parce qu'elles ont appris à contrôler une partie de leur cerveau pour ne pas ressentir la faim, tout du moins apprendre à vivre avec* » - (Mathilde, diététicienne, hôpital). Les outils connectés renforcent ces mécanismes et il est nécessaire d'accompagner le patient vers une autonomisation progressive ou radicale d'usage de ces outils.

2.3.2. Le travail du patient et l'utilisation des outils de comptage : vers une autonomisation

L'engagement du patient dans son parcours de soin est nécessaire afin de mener à bien ce dernier. C'est un réel travail de coopération qui se dessine entre les différents professionnels de santé engagés dans ces soins et le patient. La question de l'usage des outils de comptage posée, il s'agit pour le professionnel d'orienter le patient vers une autonomisation, progressive ou radicale, face à ses pratiques antérieures de comptage. Les injonctions des professionnels ne suffisent pas, il s'agit pour le patient de réaliser une part du travail, qui témoigne de son implication dans les soins mais aussi de sa volonté de s'en sortir.

Ce travail peut être entendu comme le « travail du patient » (Mathieu-Fritz, 2017). Ce travail réside dans la part de travail que va réaliser le patient dans son parcours de soin, des « activités de soin » qu'il va

prendre en charge. Ce travail n'est pas toujours visible mais contribue au bon déroulement des soins. Ce travail englobe divers aspects, du « travail de sécurité clinique » qui sont « des activités d'anticipation, de contrôle, d'évaluation et, le cas échéant, de rectification, qui se basent sur des signes et des indicateurs plus ou moins nombreux et fiables » au « travail de confort » qui « vise à réduire leur douleur ou leur gêne » (Ibid.). Ce travail réalisé au cours du parcours de soin prend forme notamment dans l'abandon des pratiques anorexiques et dans l'acquisition de nouvelles pratiques. L'abandon des pratiques de comptage est un « travail de la vie quotidienne » (ibid.) au sens où il s'agit de mettre en œuvre, en application, hors consultations, les conseils et injonctions des professionnels :

« Déjà, c'est essayé au maximum de ne pas contrôler donc par exemple, ne pas regarder les calories et ne pas peser mes aliments, essayer de manger de tout. Et aussi prendre en tous les conseils de la diét. Parfois, elle va me donner des exercices type et je le fais » - (Charlie, 22ans, patiente anorexique)

Le « travail du patient » dans le cadre de l'autonomisation face aux pratiques de comptage se réduit à ce travail réalisé en dehors des consultations, dans le cadre d'un suivi en ambulatoire, où lors de l'hospitalisation dans le cadre d'une hospitalisation complète. Toutefois, cette participation du patient à ses soins « n'est pas envisagée explicitement comme un « travail », ni par le patient ni par les membres de l'équipe soignante » (Strauss et al., 1982) notamment grâce à cette généralisation de l'implication du patient dans ses soins avec l'insertion des outils de mesure citées précédemment, qui exigent une participation active du patient. Ce travail est cependant soumis aux injonctions et recommandations du professionnel, lors des consultations, souvent en négociation avec le patient. Les consultations sont ainsi le moment d'échanges à la fois sur les ressentis et le vécu des patients, ce que J-P.Génolini (2011) appelle « une phénoménologie des perceptions » donc de la façon dont les recommandations faites au patient vont être comprises, intériorisées et vécues. Les notions « accompagnement » et d'« éducation » sont très présentes dans le discours des professionnels interrogés :

« Après, sinon généralement il peut y avoir, pas sur les quantités mais sur les catégories d'aliments, donc évidemment le focus c'est sur les matières grasses qu'il faut impérativement éviter et qui posent problèmes évidemment au niveau du poids mais aussi d'autres problématiques, au niveau santé et hormonal. Donc là c'est plus des fois des quantités qui peuvent être normales mais le choix des aliments très peu caloriques et il faut accompagner la personne progressivement à remettre dans l'assiette ces aliments. C'est ça qui est plus le cœur problème » - (Antoine, diététicien micronutritionniste, libéral)

« Réintroduire certains aliments, la reprise de poids et rééduquer autour des plaisirs de l'alimentation, de la cuisine, ... Et être un peu moins dans une anxiété à la prise de poids, rééduquer d'être un peu moins figé dans une restriction cognitive, de cette anxiété à la prise de poids grâce à l'éducation nutritionnelle et sur comment fonctionne le corps » - (Pascal, nutritionniste sportif, libéral)

Dans le cas d'une hospitalisation complète, cet accompagnement se poursuit généralement une fois le patient sorti de l'institution :

« Sinon, mais l'idéal c'est une sortie avec un patient en stabilité mais qui tout du moins à un apaisement psychologique qui permet d'envisager une sortie. Je ne dirai pas sereine parce que finalement personne ne sort guérit d'une hospitalisation, il y a toute une partie soin à l'extérieur qui est indispensable dans le parcours de guérison où, on va dire, on va s'assurer que la personne est en capacité de mettre des choses en place à l'extérieur. On n'attend pas que ce soit parfait mais en tout cas de pouvoir permettre quelque chose à l'extérieur qui ne soit pas catastrophique on va dire. Donc qui ne va pas forcément s'effondrer. On propose des retours, donc on fait souvent des sorties d'essai avec trois à six semaines à l'extérieur puis, des retours justement pour évaluer ce qui s'est passé, ce qui a été, ce qui n'a pas été avec éventuellement, si tout c'est bien passé, une sortie définitive. Soit s'il y a des choses qui ont été vraiment problématiques, un retour un petit peu plus long donc le temps de travailler sur ces choses qui ont été vraiment compliquées à l'extérieur. » - (Léa, psychologue, clinique spécialisée TCA)

Le « travail du patient » est donc au cœur du parcours de soin, et celui-ci va aussi résider dans la capacité du patient à se prendre en main, à suivre les injonctions des différents professionnels. Pour I. Baszanger (1986), « le malade est par nécessité au cœur du travail médical. Celui-ci s'effectue pour et sur les malades, mais aussi avec les malades en ce sens qu'ils participent (au sens factuel) à leurs propres soins. ». Dans le travail d'autonomisation face aux pratiques de *self tracking*, il va s'agir pour le patient d'apprendre à ne plus se servir des outils de comptage et d'abandonner cette nécessité de se mesurer. Cette autonomisation face aux chiffres est particulièrement visible dans l'attention portée au poids : « Mais maintenant, le chiffre en lui-même, je m'en fou » (Tom, 30ans, malade anorexique) ; pour Olivia, c'est la représentation du chiffre affiché sur la balance qui a évolué « A l'hôpital, le contrat de fin était entre 59kg et 61kg, c'était impensable que je dépasse les 60kg... Puis finalement, quand j'ai commencé la musculation, j'ai tout fait pour dépasser ce poids » ; Coralie aussi avoue avoir rompu avec les pratiques de comptage « Alors je

notais à Paul Brousse mais depuis que je suis sortie, je ne note plus ». La mise en place d'un parcours de soin a souvent été à l'origine d'une rupture avec les pratiques de comptage, une rupture qui se poursuit une fois les soins terminés. Il y a donc un travail d'intériorisation des nouvelles pratiques qui se perpétue dans le temps. Ce travail d'autonomisation peut être aussi l'occasion de marquer un « retour sur soi », qui passe par l'abandon des technologies de comptage

2.3.3. S'autonomiser des pratiques de comptage dans une société « dataïste »

L'abandon des pratiques de comptage par les patients anorexiques n'est pas chose aisée, d'autant plus que ces pratiques sont intériorisées et rendues naturelles par leur apprentissage et le goût des effets qu'elles ont pu produire. Cet abandon se fait généralement lors de la phase de prise en charge et se poursuit une fois le parcours de soin terminé. Toutefois, lorsque le parcours de soin prend fin, c'est-à-dire que les professionnels estiment que le patient a atteint un poids de forme, un poids qui ne met plus sa santé en danger et qui lui permet de reprendre le cours de sa vie, et qu'un travail suffisant sur le plan psychologique a été réalisé, le maintien des engagements pris peuvent être difficiles à tenir.

En effet, les pratiques de *self tracking* sont aujourd'hui très démocratisées et ne cessent de gagner du terrain. Du domaine sportif au domaine médical, se mesurer est devenue chose commune et banalisée. Cette mise en mesure de soi dans de nombreux pans de la vie des individus, que ce soit en lien avec la santé, la vie professionnelle et même la consommation conduit à une connaissance poussée de soi, si bien que certains parlent de « paradigme dataïste ». Ce paradigme est caractéristique du quantified self et participe à la « datafication du monde » (Ruckenstein et Schüll, 2017). Cela renvoie à conversion de données qualitatives en données quantitatives, en d'autres termes transformés des données afin qu'elles soient analysables et perfectible (ibid.) Des mouvements tendent à apparaître et poussent davantage la connaissance de soi à l'extrême cherchant à prouver le caractère individuel de chacun comme le *biohacking* : « Le *biohacking* confirme plutôt l'idée que les données agrégées et les moyennes ne suffisent pas, et que chaque individu est différent. Les gens peuvent s'engager dans le travail du corps et de l'esprit, lequel prend une pléthore de formes qui modifient leur relation par rapport aux fonctions corporelles et mentales, aux organes individuels ou aux fluides corporels » (Dagiral et al., 2019). Les pratiques de *quantified self* se développent et elles aussi se radicalisent. Le travail de rupture avec ces pratiques peut être mis à mal lors du retour à « la vie normale » pour les patients atteints d'anorexie qui peuvent rapidement retourner vers ces pratiques :

« Ça me rassure en fait, ça me rassure. Parce que je pense qu'à force des régimes, bah je ne sais plus trop quoi manger, je ne sais plus trop quoi manger. J'ai vraiment une relation conflictuelle avec la nourriture et en fait cette application elle permet de me dire « Bon je peux manger ça, ça, ça sans forcément devenir obèse, par exemple ». Ça me rassure vraiment » - (Marie, 21ans, ancienne patiente anorexique)

Le travail réalisé lors du parcours de soin n'est pas acquis une fois pour toute et nécessite un engagement et une surveillance continue de la part du patient. C'est-à-dire que le « travail du patient » ne se limite pas à la phase de prise en charge mais continue une fois cette dernière terminée. Il se peut que certaines « techniques apprises lors de la phase hospitalière peuvent être ensuite utilisées pour maintenir, voire radicaliser l'engagement dans la carrière à la sortie de l'hôpital » (Darmon, 2008). C'est le cas pour Olivia, qui a commencé à se quantifier de manière approfondie à sa sortie d'hôpital :

« Alors je mesure tout systématiquement. Ça là, je ne le faisais pas avant l'hospitalisation. C'est après où je me suis enfermée dans un contrôle pour ne pas perdre du poids mais aussi ne pas en prendre ».

Malgré tout, les pratiques de *self tracking*, lorsqu'elles ne sont pas utilisées dans le but de radicaliser les engagements dans la « carrière anorexique » peuvent être utiles à maintenir les engagements pris lors du suivi professionnel. C'est le cas pour Marie, qui aujourd'hui confie encore utiliser des outils de mesure mais « arrive à faire la part des choses » et qui estime être aujourd'hui sortie de la maladie. Il en est de même pour Olivia, qui « mesure tout » mais qui ne lui « empêche pas de mener une vie presque normale ».

La place des outils de mesure dans la prise en charge médicalisée est ambivalente. A la fois des outils qui servent à maintenir le contrôle, ce qui peut poser problème à certains professionnels pour qui il est nécessaire d'apprendre au patient à « lâcher prise » afin de « retrouver un rapport sain à l'alimentation » (Antoine diététicien micronutritionniste, libéral). Mais aussi des outils qui permettent au patient d'être rassuré et de s'engager pleinement dans son parcours de soin. Une rupture totale avec ces pratiques de comptage semble être plus difficile aujourd'hui, dans une société où le *self tracking* s'impose de plus en plus

Conclusion

L'anorexie est un sujet finalement peu abordé par les sciences humaines. L'ouvrage de M. Darmon (2008) permet de mettre au jour le fait que la maladie découle d'un processus social et n'est pas uniquement une pathologie individuelle comme l'avance la psychanalyse.

En effet, l'implication dans la « carrière anorexique » nécessite un réel apprentissage des pratiques et d'un goût des résultats, ce qui conduit à une radicalisation de ces dernières, au même titre que l'apprentissage des fumeurs de marijuana chez H. Becker (1963). Le diagnostic de la maladie ne peut être établi que par un psychiatre, le malade est alors « étiqueté » comme un malade anorexique. La pose du diagnostic ne permet pas systématiquement l'intégration de cette étiquette car il n'est pas rare que le malade refuse cette dernière. Le déni du patient ne permet généralement pas la prise en charge du malade car le parcours de soin s'établit sur le bon vouloir du malade et sa volonté à « s'en sortir ». Le patient occupe une place grandissante dans l'implication de ses soins, et ce dans le traitement de nombreuses maladies, notamment les maladies chroniques (Mathieu-Fritz, 2017). Dans le cadre de l'anorexie, les professionnels de santé qui vont être impliqués dans le parcours de soin vont ériger un véritable réseau d'acteurs qui va réunir diverses disciplines médicales nécessaire à la construction d'un parcours de soin complet. C'est pourquoi, psychologues, diététiciens, psychiatres, psychomotriciens vont s'efforcer de coopérer dans les meilleures conditions afin de proposer au patient anorexique un dispositif de soin cohérent visant au mieux-être du patient. Malgré tout, les différentes disciplines conservent leurs « frontières » (Hughes, 1996), lieu de coopération et de conflits. Le patient se trouve au cœur de ce parcours de soin et les professionnels de santé attendent du patient une réelle implication et collaboration, de nombreux ajustements peuvent être mis en place afin de permettre au patient de rompre avec sa « carrière anorexique ». Le patient est « acteur de l'ordre négocié » (Baszanger, 1986) au sens où il réalise une part des soins mais tente aussi de comprendre les enjeux des interactions avec les professionnels de santé, notamment autour de la négociation dans les prises de décision. Professionnels et patient sont au cœur d'une relation d'échanges et de coopération dans la définition du parcours de soin. Un autre acteur est à prendre en compte, il s'agit de l'entourage qui endosse plusieurs rôles à la fois : par sa proximité il n'est pas rare qu'il soit le premier à « donner l'alerte » (Darmon, 2008) sur des pratiques et un amaigrissement qui lui paraissent « anormaux », au même titre qu'il peut être le décisionnaire de la première consultation médicale qui va conduire à une prise en charge plus complète. L'entourage est aussi un soutien pour le patient lorsque celui-ci s'initie dans son parcours de soin. C'est tout un réseau d'acteur et des enjeux de coopérations qui se dessinent.

Par ailleurs, la définition du parcours de soin est exposée aux connaissances et aux savoirs acquis par le patient au cours de la trajectoire de sa maladie. En effet, il s'agit de composer avec ou contre ces connaissances et certaines de ces pratiques peuvent être qualifiées de « pratiques anorexiques » (Darmon, 2008) au sens où elles résultent de l'apprentissage qui conduit à radicalisation de la perte de poids, celle souhaitée au cours de la « carrière anorexique ». L'usage des outils de mesure et des pratiques de *self tracking* ont permis au patient d'apprendre à se connaître, d'approfondir ses attentes dans une quête de perfection insatiable. Cette « optimisation de soi » (Dagiral et al., 2019) conduit le patient à faire usage des technologies de mesure et d'étendre progressivement leur utilisation : poids, alimentation, sport, sommeil, ... Tout ce qui est mesurable par ces outils devient contrôlable. En effet, le contrôle exercé par le patient anorexique sur soi est une des caractéristiques attribuées à ces derniers par les professionnels qui les reçoivent. Les outils de mesure permettent de mettre en chiffre des données qualitatives en données quantitatives, de ce fait les données peuvent être stockées afin d'être comparées, améliorées. Elles sont aussi pour fonction de rassurer le patient, notamment quand il s'agit des calories ingérées lors d'un repas par exemple, et celles dépensées lors d'une pratique sportive. Toutefois, l'usage de ces technologies posent problèmes dans le cadre de l'élaboration d'un suivi. Accusées de permettre au patient de garder le contrôle et donc de continuer son engagement dans la « carrière anorexique », de nombreux professionnels optent pour une rupture radicale et définitive avec ces pratiques de *self tracking*. Toutefois, d'autres envisagent qu'un bon usage de ces outils de comptage peut être bénéfique dans le cadre d'un suivi médical au sens où elle permettrait au patient d'établir des liens avec les professionnels de santé hors consultation et assureraient ainsi un continuum dans le parcours de soin. De même, ils peuvent aussi permettre au patient une transition moins brutale, une manière de continuer à garder un certain contrôle, qui relève un aspect rassurant, mais utiliser dans une optique d'une prise de poids, donc d'un inversement du processus.

De même, il peut paraître plus compliqué aujourd'hui de rompre avec des pratiques de *self tracking* qui se démocratisent et se diversifient de plus en plus. Si bien, que certains évoquent une *dataisation* de la société, dont le domaine médical (Ruckenstein, 2019). Le « travail du patient » (Mathieu-Fritz, 2017) occupe une place grandissante et l'arrivée d'outils numériques dans les soins permettent une délégation du travail médical professionnel vers le patient. Ce dernier endosse une part importante dans la réalisation de ses soins : travail de surveillance, d'entretien des appareils, de confort, ... (ibid.). Les pratiques de *self tracking* et l'utilisation d'outils numériques se sont donc progressivement imposés dans le milieu médical, y compris dans la prise en charge des patients anorexiques. C'est le cas pour l'application FeelEat, toutefois elle demeure encore peu utilisée. Le suivi en ambulatoire et l'hospitalisation complète restent les deux modes de prise en charge privilégiés dans le cadre de l'anorexie mentale. Les outils numériques peinent à trouver leur place.

Bibliographie

- Baszanger, Isabelle. « Les maladies chroniques et leur ordre négocié ». *Revue Française de Sociologie*, vol. 27, n° 1, janvier 1986, p. 3. *DOI.org (Crossref)*, doi:[10.2307/3321642](https://doi.org/10.2307/3321642).
- Baszanger, Isabelle. « Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins ». *Traité de bioéthique*, Érès, 2010, p. 189-98, doi:[10.3917/eres.hirsc.2010.02.0189](https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2010.02.0189). Cairn.info.
- Cahour, Béatrice, et Christian Licoppe. « Confrontations aux traces de son activité ». *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. Vol 4, n° 2, n° 2, S.A.C., septembre 2010, p. 243-53.
- Carricaburu, Danièle, et Marie Ménoret. « Chapitre 5 - Sociologie de l'activité médicale : des médecins et des patients ». *Sociologie de la santé*, Armand Colin, 2004, p. 75-90, doi:[10.3917/arco.carri.2004.01.0075](https://doi.org/10.3917/arco.carri.2004.01.0075). Cairn.info.
- Carricaburu Danièle, et Marie Ménoret. *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*. Armand Colin, 2004, <https://www.cairn.info/sociologie-de-la-sante--9782200262297.htm>. Cairn.info.
- Cazal, Julien, et Jean-Paul Génolini. « Apprendre l'hygiène de vie après un accident cardiaque. La figure contractuelle de l'« auto soignant » ». *Sociologie*, vol. 6, n° 3, Presses Universitaires de France, 2015, p. 241-62. Cairn.info.
- Dagiral, Éric. « Extension chiffrée du domaine du perfectionnement ? La place des technologies de quantification du soi dans les projets d'auto-optimisation des individus ». *Ethnologie française*, vol. 49, n° 4, Presses Universitaires de France, 2019, p. 719-34, doi:[10.3917/ethn.194.0719](https://doi.org/10.3917/ethn.194.0719). Cairn.info.
- Dagiral, Éric, Séverine Dessajan, et al. « Faire place aux chiffres dans l'attention à soi. Une sociologie des pratiques de quantification et d'enregistrement aux différents âges de la vie ». *Réseaux*, vol. 216, n° 4, La Découverte, 2019, p. 119-56, doi:[10.3917/res.216.0119](https://doi.org/10.3917/res.216.0119). Cairn.info.
- Dagiral, Éric, Christian Licoppe, et al. « Le Quantified Self en question(s). Un état des lieux des travaux de sciences sociales consacrés à l'automesure des individus ». *Réseaux*, vol. 216, n° 4, La Découverte, 2019, p. 17-54, doi:[10.3917/res.216.0017](https://doi.org/10.3917/res.216.0017). Cairn.info.

-
- Dagiral, Éric, et Ashveen Peerbaye. « La construction et la diffusion de l'information sur les maladies rares ». *La santé dans l'espace public*, Presses de l'EHESP, 2010, p. 147-58, doi:[10.3917/ehesp.rome.2010.01.0147](https://doi.org/10.3917/ehesp.rome.2010.01.0147). Cairn.info.
- Darmon, Muriel. *Devenir anorexique. Une approche sociologique*. La Découverte, 2008, <https://www.cairn.info/devenir-anorexique--9782707153753.htm>. Cairn.info.
- Desrosières, Alain, et Sandrine Kott. « Quantifier ». *Genèses*, vol. 58, n° 1, Belin, 2005, p. 2-3, doi:[10.3917/gen.058.0002](https://doi.org/10.3917/gen.058.0002). Cairn.info.
- Génolini, Jean-Paul, et al. « “L'éducation” du patient en médecine générale : une activité périphérique ou spécifique de la relation de soin ? » *Sciences sociales et santé*, vol. 29, n° 3, John Libbey Eurotext, 2011, p. 81-122, doi:[10.3917/sss.293.0081](https://doi.org/10.3917/sss.293.0081). Cairn.info.
- Granjon, Fabien. « Le « non-usage » de l'internet : reconnaissance, mépris et idéologie ». *Questions de communication*, n° 18, 18, Presses universitaires de Nancy, décembre 2010, p. 37-62. journals-openedition-org-s.fennec.u-pem.fr, doi:[10.4000/questionsdecommunication.410](https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.410).
- Mathieu-Fritz, Alexandre, et Caroline Guillot. « Les dispositifs d'autosurveillance du diabète et les transformations du “travail du patient”. Les nouvelles formes de temporalité, de réflexivité et de connaissance de soi liées à l'expérience de la maladie chronique ». *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 11, 4, n° 4, S.A.C., 2017, p. 641-75, doi:[10.3917/rac.037.0641](https://doi.org/10.3917/rac.037.0641). Cairn.info.
- Nguyen-Vaillant, Marie-France. « Le carnet de surveillance dans le diabète. Entre usage médical et traces de vie ». *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. Vol 4, 2, n° 2, S.A.C., 2010, p. 380-408, doi:[10.3917/rac.010.0380](https://doi.org/10.3917/rac.010.0380). Cairn.info.
- Pharabod, Anne-Sylvie, et al. « La mise en chiffres de soi. Une approche compréhensive des mesures personnelles ». *Réseaux*, vol. 177, n° 1, La Découverte, 2013, p. 97-129, doi:[10.3917/res.177.0097](https://doi.org/10.3917/res.177.0097). Cairn.info.
- Pierron, Jean-Philippe. « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins ». *Sciences sociales et santé*, vol. 25, n° 2, John Libbey Eurotext, 2007, p. 43-66, doi:[10.3917/sss.252.0043](https://doi.org/10.3917/sss.252.0043). Cairn.info.

Ruckenstein, Minna, et Natasha Dow Schüll. « The Datafication of Health ». *Annual Review of Anthropology*, vol. 46, n° 1, Annual Reviews, octobre 2017, p. 261-78. *annualreviews.org* (Atypon), doi:[10.1146/annurev-anthro-102116-041244](https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-102116-041244).

Soler, Julien, et Pascale Trompette. « Une technologie pour la santé : traces et expertises. Chercheurs, familles et médecins autour de la définition des crises d'épilepsie ». *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. Vol 4, 2, n° 2, S.A.C., 2010, p. 323-57, doi:[10.3917/rac.010.0323](https://doi.org/10.3917/rac.010.0323). Cairn.info.

Annexes

A. Guide d'entretien destiné aux professionnels de santé

| QUESTIONS | RELANCES |
|--------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Présentation | |
| Pouvez-vous vous présenter ? | Identité globale Parcours de vie Etudes Métier – Pourquoi ce choix ? Depuis combien de temps ? |
| Rapport aux TCA | |
| Pourquoi ce choix de métier ? | Côté social, aide aux patients ? Un rapport compliqué à la nourriture ? TCA ? |
| Suivez-vous ou avez-vous suivi des patients souffrant de TCA ? | Combien ? Quelle durée approximative ? Moyenne d'âge ? Sexe ? |
| Quel est le but du suivi par (diététicien, psy) ? | Il y a-t-il des objectifs ? Exemple de consultation ? |
| Pensez-vous à une influence des réseaux sociaux ? | |
| Comment débute une prise en charge par un professionnel ? | Du patient lui-même ? Envoyer d'un autre professionnel ? Quels sont les critères ? |
| Comment se déroule un suivi ? | Des étapes ? Sur combien de temps ? Notion de contrat ? |
| Arrive-t-il un moment où le patient n'a plus « besoin » de suivi ? | Comment c'est déterminé ? Rupture définitive ? Ou suivi allégé ? |
| Quels sont les caractéristiques « spécifiques » de ces patients ? | Des comportements spécifiques ? |
| Relations entre professionnels | |

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| De quelle manière vous sont adressés vos patients ? | |
| Travaillez-vous en lien avec d'autres professionnels ? | Lesquels ? Pour quelles raisons ? |
| Comment communiquez-vous entre vous ? | |
| Comment se passe la collaboration ? | Comment procédez-vous pour collaborer ? Quels intérêts ? |
| De manière générale, comment se passe cette collaboration ? | |
| Rapport aux technologies | |
| Que pensez-vous de l'usage de technologies dans le domaine médical ? | |
| Utilisez-vous vous-même des technologies dans le cadre de suivi de vos patients ? | Si oui, lesquelles ? |
| Oui : Quelles utilisations ? Pour quelles raisons ? Non : Pour quelles raisons ? Envisagez-vous d'en utiliser ? En avez-vous utilisé dans le passé ? Pourquoi avoir arrêté ? | |
| Ces technologies modifient-elles la prise en charge du patient ? | En quoi ? Avantages ? Inconvénients ? |
| Modifient-elles la relation sociale (humaine) avec le patient ? | Jouent-elles le rôle d'intermédiaire ? |
| Qu'en pensent vos patients ? Suivent-ils les recommandations via ces applications ? | Sérieux ? Réticence ? Facilité pour atteindre les objectifs s'il y a ? Faire preuve de leurs pratiques ? |
| Ces technologies modifient-elles les pratiques de vos patients ? | De quelles façons ? |

| | |
|------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|
| Comment parlez-vous des données recueillies avec vos patients ? | Comparaison avec d'autres données recueillies ? Evolution ? Rechute ? |
| Rapport professionnel / patient | |
| Quel rapport entretenez-vous avec vos patients ? | Proximité ? Distance ? Pour quelles raisons ? |
| Quel rôle de l'entourage ? | |

B. Guide d'entretien destiné aux patients anorexiques

| Questions | Relances |
|------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|
| Présentation | |
| Pouvez-vous vous présenter ? | Identité générale Etudes ? Métier ? Depuis combien de temps ? |
| Trajectoire de la maladie | |
| Pourquoi dites-vous souffrir (ou avoir souffert) de TCA ? | Qu'est ce qui fait diagnostic ? A quel âge ? Combien de temps ? |
| Quel rapport au corps ? | |
| Comment l'avez-vous découvert ? | Diagnostic d'un proche / professionnel ? Quelle a été votre réaction ? |
| Quels ont été les premiers signes ? | |
| Comment ces signes ont été qualifiés de TCA ? | Du patient lui-même ? Professionnel ? |
| Comment ont évolué ces signes ? | |
| Notez-vous des informations en lien avec votre maladie ? | Dans quel but ? Avec quel-s outil-s ? |
| Quel est votre rapport personnel à la maladie ? | |
| Qu'en est-il aujourd'hui ? | |
| Quelle place de l'entourage ? | |

| La prise en charge médicalisée | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| A-t-il été nécessaire de commencer une prise en charge ? | Si oui, dans quel but ? Si non, pourquoi ? Il y a-t-il eu un suivi antérieur ? Vers quel(s) professionnels ? Comment s'est fait votre choix ? |
| Quel type de prise en charge avez-vous suivi ? | Professionnel libéral ? Hospitalisation ? |
| Etes-vous suivis par plusieurs professionnels de santé ? | Comment ça se passe ? Organisation, coordination |
| Avez-vous pu choisir le type de prise en charge ? | |
| Quand a commencé cette prise en charge ? | A-t-elle évolué au cours du temps ? |
| Quelles tâches avez-vous eu à réaliser vous-même, c'est-à-dire hors temps des consultations ? | Quel travail ? (Automesure, notation, réduction des activités, ...) |
| Etes-vous suivi encore aujourd'hui ? | |
| Rapport aux technologies | |
| Utilisez-vous des technologies de mesure ? | Lesquelles ? Sont-elles connectées ? |
| Pourquoi utilisez-vous ces technologies de mesure ? | Qu'apportent-elles ? |
| Que mesurez-vous ? (Comptage) | |
| Depuis combien de temps les utilisez-vous ? | Élément déclencheur ? Avez-vous changé de technologie ? |
| Conservez-vous les données recueillies ? | Dans quel but ? |
| Que vous faites-vous de ces données ? | Sont-elles présentes dans le cadre d'un suivi ? Adaptez-vous vos pratiques ? |
| Il y a-t-il eu une évolution de vos pratiques de mesures ? | Plus d'utilisation ? Moins ? Utilisation différente ? |

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------|
| | Pourquoi ? |
| Ces technologies de comptage modifient-elles vos pratiques ? | Dans quelles mesures ? De quelles façons ? |
| Pensez-vous avoir une forme de dépendance ? | Pour quelles raisons ? Envisagez-vous de vous en séparer ? |
| Rapport professionnel / patient | |
| A quelle fréquence êtes-vous suivi ? | |
| Quel type de suivi est mis en place ? | Notamment utilisation d'outils connectés ? Ou défiance à leur égard ? |
| Quel rapport entretenez-vous avec votre professionnel dans le cadre de votre suivi ? | |