

L'analyse biographique des parcours de soins comme méthode d'aide à la décision. Le cas de l'anorexie mentale¹

JOURDAIN Alain
HUBERT Tamara

Introduction : populations, politiques et logiques d'action des professionnels

Un changement de paradigme

Comment la démographie interagit-elle avec les politiques de santé ? Dans les approches traditionnelles des politiques (Lafore R & Borgetto M, 2000) il est courant de mesurer un risque sur une population à laquelle afin d'apporter un traitement par une série d'actions, définies elles-mêmes par une politique sectorielle définie par des professionnels spécialisés. Par exemple, le malade porteur d'un symptôme consultera un médecin qui diagnostiquera une grippe, qui sera traitée par une prescription prise en charge par la règlementation de la sécurité sociale. Dans le domaine de la santé mentale, qui nous occupe ici, une dépression lourde sera diagnostiquée par le psychiatre qui prescrira une hospitalisation dont la durée sera la plus courte possible pour un retour au domicile ou une prise en charge dans un des services définis par le dispositif de santé mentale. À cet effet, l'évaluation du suivi de la politique de santé mentale se fera sur la base d'objectifs préalablement définis et rendra compte de la bonne mise en œuvre des moyens octroyés par l'État dans ce cadre. La manifestation la plus tangible de cette politique est le plan de santé mentale qui est un composé de stratégies d'action, d'objectifs précis et de financement prévus. (Basset B, 2012).

Dans ce cas de figure, les principaux indicateurs de suivi sont globaux (taux d'hospitalisation, durées d'hospitalisation, files actives) (Cour des comptes, 2011). Mais avec les transitions épidémiologique et démographique la frontière entre santé et maladie ont changé avec l'arrivée des maladies chroniques de longue durée. Cela s'accompagne aussi d'une montée de l'individualisation dans les sociétés modernes qui se traduira de plus en plus par des parcours de vie hachés et agis par des facteurs complexes. Les

¹ Cette recherche a reçu le soutien du Dr Nathalie Godart de l'Institut Mutualiste Montsouris et de l'École Doctorale de l'EHESP.

déterminants des maladies chroniques et de leur traitement, entrent en conjonction, et cet ensemble permet d'expliquer la survenue d'un événement de santé. Ainsi, une situation de précarité associée à un mauvais état de santé, contemporaine à des ruptures d'emploi ou des relations familiales en rupture peuvent se conjuguer pour générer un état générer un épisode dépressif.

Pour répondre à ce changement de paradigme, les politiques de santé évoluent. De prestations accordées à des personnes ayant subi un risque avéré, couvert par un dispositif de protection sociale, elles porteront davantage sur l'accompagnement de personnes inscrites dans un parcours de soins dans la durée, misant sur un suivi personnalisé pour construire une réponse avec l'usager : traitement, aide à domicile, emploi adapté, logement, etc. Dans le cas de la santé mentale, cette transformation s'est faite par l'évolution graduelle de la politique traditionnelle de secteur, où les différents services à la population étaient organisés à l'échelon d'un territoire de quelques dizaines de milliers d'habitants desservis par un ensemble de services organisés autour de l'hôpital. Avec l'apparition des nouvelles thérapeutiques médicamenteuses, l'accroissement des maladies chroniques, l'extension du champ de la psychiatrie aux questions de l'addiction, ce dispositif c'est peu à peu fractionné et spécialisé. À la psychiatrie communautaire a succédé une psychiatrie centrée sur les individus souffrant des exigences de la société et de leur intériorisation du mythe de la performance (Ehrenberg, 1999). Au niveau international de l'organisation mondiale de la santé se sont développés les paradigmes du handicap orientés vers le modèle social.

Dès 2003, le schéma d'organisation sanitaire (Jourdain A & Bréchat PH, 2012) devient le mode d'organisation en santé mentale, ses principaux objectifs sont inscrits dans le plan « psychiatrie et santé mentale » : prise en charge décloisonnée concernant essentiellement les capacités d'hospitalisation complète, partielle et ambulatoire, au bénéfice des patients et des familles, par des professionnels qui ont regroupé et coordonné l'essentiel de leurs activités, leurs formations et les investissements importants (Cour des comptes, 2011).

L'anorexie mentale apparaît alors comme un exemple illustratif de ses nouvelles orientations des politiques de santé mentale. Symptôme d'une crise qui traverse l'adolescence, elle est traitée par des méthodes qui font appel aussi bien à l'approche psycho dynamique qu'au suivi thérapeutique et éducatif.

Des données peu adaptées à ce changement de paradigme

Dans cette nouvelle conjoncture l'évaluation des politiques de santé par des indicateurs globaux de fonctionnement devient insuffisante (implantations des équipements et services assurant une activité de psychiatrie, nombre de journées d'hospitalisation complète ; de places d'hospitalisation à temps partiel de jour ; de places d'hospitalisation à temps partiel de nuit) (Cour des comptes. *op. cit.*). Ainsi, dans le rapport de la Drees sur la santé mentale, les principales sources de données sont :

- la statistique annuelle des établissements de santé (SAE) et les rapports d'activité des secteurs (RAS) de psychiatrie, qui interrogent le producteur de soins (établissement ou secteur de psychiatrie), et s'intéressent plutôt aux structures de prise en charge et décrivent essentiellement l'offre proposée aux patients ;
- les enquêtes nationales sur les populations suivies en psychiatrie et le recueil d'information médicalisée en psychiatrie (RIM-Psy), qui suivent une approche « patient », permettant de recueillir des données à la fois sociodémographiques et cliniques. (Drees, 2011)

Ces rapports font apparaître principalement les effectifs de la population prise en charge par la file active, les modes de prise en charge (hospitalisation temps plein, à temps partiel de jour ou de nuit, etc.) et les grandes catégories de diagnostic. Ces données sont fournies par secteur pour étudier les disparités géographiques, importantes dans cette discipline.

L'analyse des parcours d'usagers.

Face aux limites de ces outils d'évaluation *ex post* par le biais d'indicateurs macro, il y a grand intérêt à s'intéresser à l'analyse des trajectoires de soins, mise en œuvre depuis assez longue date par les épidémiologistes et les gestionnaires (guide du Population Council, manuel d'évaluation ENSP...). Par l'usage des données figurant dans les dossiers médicaux et de recours aux services, ils reconstituent les carrières de patients dans le service, notant les entrées en soins, les différents épisodes et l'issue de ce parcours. L'existence de méthodes d'analyse de survie permet cette analyse, avec l'usage de la table actuarielle, ou des modèles d'analyse instantanée de survie. Mais les préoccupations du démographe évaluateur de politiques de santé ne sont pas les mêmes que celles du médecin. Ces derniers sont engagés par les méthodes épidémiologiques, dans une recherche causale des liens entre agent pathogène et état de santé. L'évaluateur des politiques publiques quant à lui cherche à établir les liens entre les caractéristiques des populations, les logiques d'intervention des professionnels et les plans et budgets des politiques de santé.

Nous recherchons donc une méthode d'analyse des politiques sociales et de santé qui repose sur une observation empirique de parcours d'usagers dans les services proposés par une politique sociale ou de santé. La gamme des secteurs que l'on peut évaluer ainsi est vaste : insertion sociale des personnes fragiles ou exclus ou handicap ou vieillissement ou VIH , ou maladie mentale, etc. Sous forme d'histoire de vie, doivent être décrits le contexte individuel, familial, économique du sujet, une description factuelle et chronologique de la trajectoire du sujet et les facteurs explicatifs explorés et recueillis au cours de l'entretien, le traitement médico-social qui a été apporté, les divers intervenants, les éléments d'évaluation de ce traitement fournis par les professionnels. Une telle observation menée auprès d'individus conduira à une synthèse qui renvoie aux profils qui décrivent la diversité des populations et aux enjeux locaux pour les acteurs dans la mise en œuvre de la politique mettant en lumière les complémentarités, difficultés ou contradictions.

L'exemple de l'anorexie mentale

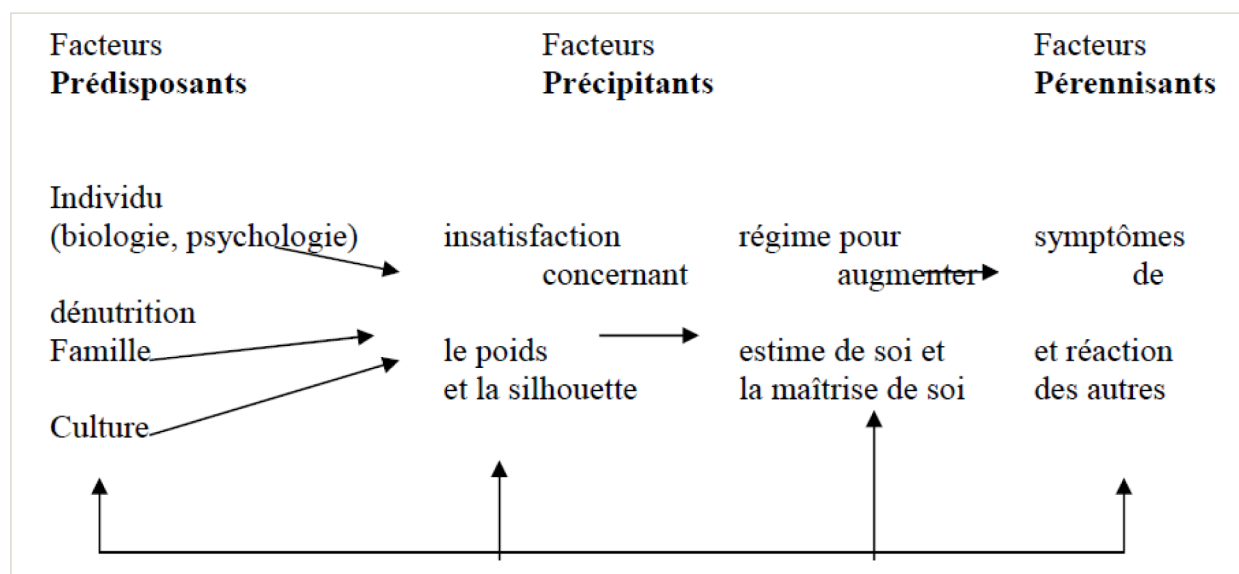
Rapportée à une maladie psychique telle que l'anorexie mentale, l'analyse des parcours d'usagers peut se traduire ainsi : comment une trajectoire thérapeutique définie par des psychiatres peut-elle s'appliquer à une population d'adolescents et s'intégrer dans le cadre global de la politique de santé mentale ? (Hubert T, 2010). L'anorexie mentale est définie par le DSM-IV de l'association Américaine de Psychiatrie (APA) et la Classification internationale des Maladies (CIM 10) de l'OMS. Les critères de diagnostics sont de l'ordre de 4 :

– Un refus de maintenir le poids corporel au niveau ou au-dessus d'un poids minimum normal pour l'âge et pour la taille (perte de poids conduisant au maintien en dessous de 85 % du poids attendu).

- Une peur intense de prendre du poids.
- Altération de la perception du poids ou de la forme de son propre corps, influence excessive du poids ou de la forme corporelle sur l'estime de soi ou le déni de la gravité de la maigreur.
- Aménorrhée d'au moins 3 mois consécutifs chez les femmes postpubères. L'évolution et l'amélioration de la compréhension des concepts concernant de l'anorexie mentale ne cessent de venir enrichir les connaissances.

Les modèles explicatifs contemporains sont multifactoriels. Depuis 1981, des perspectives bio-psycho-sociales de l'anorexie mentale se développent, associant des facteurs d'ordre biologiques, endocriniens, génétiques et socioculturels. L'hypothèse la plus consensuelle actuellement développée est que les troubles du comportement alimentaire sont d'origine multifactorielle. Ces troubles se déclareraient chez des sujets prédisposés, à la faveur de facteurs déclenchant et seraient maintenus par des facteurs pérennisant réalisant un véritable cercle vicieux. (Garner DM, 1993).

Anorexie mentale en tant que trouble multifactoriel



Source : Garner, 1993

Cette pathologie rare peut être gravissime. Elle met en question l'organisation traditionnelle de la psychiatrie en déplaçant son centre d'intérêt sur l'adolescence, en réduisant le poids de l'hospitalisation dans le processus de soins par un suivi thérapeutique individualisé entre le psychiatre et son malade.

Méthode

L'étude biographique qui a été réalisée sur l'anorexie mentale nous servira de point d'appui pour mieux comprendre l'évaluation des politiques publiques. Deux aspects ont été développés : le premier concerne les facteurs qui influencent le devenir de la maladie, le second concerne le lien entre les services rendus au malade et la qualité de vie. Ces deux questions ont été étudiées à partir d'une étude rétrospective d'une centaine de biographies de malades du service sur deux années.

Mesure du devenir

Les questionnaires médicaux ont été conçus de façon à calculer un score indiquant le plus ou moins bon devenir des patients, selon la méthode proposée par Morgan et Russell. Le score est basé sur trois critères somatiques : le poids, l'aménorrhée, la boulimie. Selon la valeur obtenue on peut classer les malades en trois catégories : bon, intermédiaire et mauvais.

La problématique étudiée est plus large que le simple état de gravité de la maladie, elle fait référence à une problématique d'insertion sociale et au processus de construction identitaire. Pour cela, le recours aux soins a été contextualisé avec les événements constitutifs des trajectoires sociales des individus. L'imbrication des pratiques de recours aux soins dans les biographies de vie et l'étude de leurs interrelations permettent la mise en exergue de facteurs influant sur le devenir sur le long terme.

Exemple fictif de fiche AGEVEN

Ages	Années	Type de logement	Aides (allocations, APL...)	Type de logement (HLM, privé, hébergement)	Lieu du logement (urbain-rural)	Nombre de personnes dans le logement	Nombre de pièces	Département(s) OU pays si étranger
0 an	1979	Appart		LOC - P/ Parents +FS	URBAIN	5	5	88
1 an	1980	↑		↑	↑	↑	↑	↑
2 ans	1981	↑		↑	↑	↑	↑	↑
3 ans	1982	↑		↑	↑	↑	↑	↑
4 ans	1983	↑		↑	↑	↑	↑	↑
5 ans	1984	↑		↑	↑	↑	↑	↑
6 ans	1985	↑		↑	↑	↑	↑	↑
7 ans	1986	↓		↓	↓	↓	↓	↓
8 ans	1987	Maison		PRO- Parents +FS		4 / Départ Frère	7	77
9 ans	1988	↑		↑	↑	↑	↑	↑
10 ans	1989	↑		↑	↑	↑	↑	↑
11 ans	1990	↑		↑	↑	↑	↑	↑
12 ans	1991	↑		↑	↑	↑	↑	↑
13 ans	1992	↑		↑	↑	↑	↑	↑
14 ans	1993	↑		↑	↑	↑	↑	↑
15 ans	1994	↓		↓	↓	↓	↓	↓
16 ans	1995	Hospi				3 / Départ soeur		
17 ans	1996	Scins Etudes						
18 ans	1997	Scins Etudes						
19 ans	1998	Maison		PRO- Parents		3	↓	77
20 ans	1999	Studio	APL	LOC-P/ EGO*		1	1	75
21 ans	2000	↑	APL			1	1	75
22 ans	2001	↓	APL			1	1	75
23 ans	2002	Appart	APL	LOC-P/ EGO+ CCN/CINI		2	2	35
24 ans	2003	Appart	APL			2	2	35
25 ans	2004	6 logements occup	Fin APL	HEB AMIS/ Famille	↓	HEB	HEB	75

L'échantillon de l'étude est le suivant :

- 200 personnes avaient été hospitalisées pour anorexie mentale entre avril 1996 et mai 2002 à l'Institut Mutualiste Montsouris.
- 180 ont reçu un courrier (Ont été exclues de l'étude les anorexiques atypiques ($n = 7$), les hommes ($n = 13$)).
- 142 ont répondu à ce courrier (79 %), 34 sont perdus de vue ou sans réponse, il y a eu 4 décès (2,2 %)
- 115 ont accepté, 10 sont en contact, 17 ont refusé.

L'étude comportait trois niveaux :

- un auto-questionnaire auquel répondent les anciennes patientes qui le souhaitent. Ce questionnaire est conçu à partir d'échelles d'autoévaluation telles que l'Eating disorder inventory ou le WHO quality of life de l'OMS. 78 ont été reçus.
- Un hétéro-questionnaire, il s'agit d'entretiens de recherche où les questions concernent l'état de santé actuel et les antécédents médicaux ont été posés par un psychiatre ou un psychologue. (97 réponses)
- Un questionnaire biographique (fiche AGEVEN), construit sur la base d'études antérieures de l'INED. (82 réponses).

Résultats

Le devenir Global cinq à dix ans après une hospitalisation

Dix ans après leur hospitalisation pour anorexie mentale à l'adolescence la majorité des sujets interrogés ne souffrent plus des symptômes de l'anorexie mentale (84,5 %) et les deux tiers sont évalués avec un devenir bon ou intermédiaire (62,9 %). Nous avons constaté 4 décès, soit 2,1 % de notre cohorte sélectionnée sur une période de 12 ans (de 1996 à 2008).

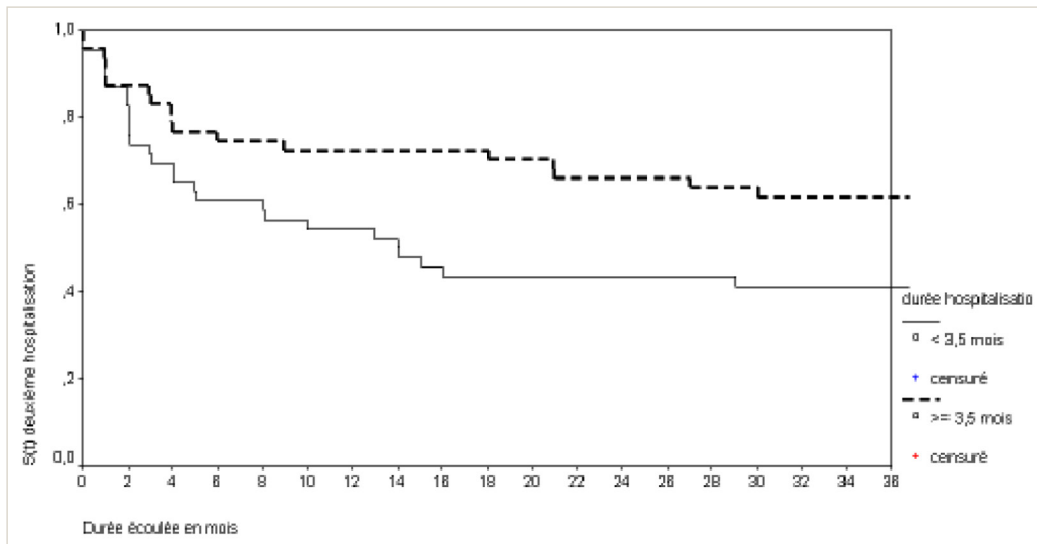
Les taux de guérison varient en fonction des études, des échelles utilisées, des populations de référence, du temps d'observation et des critères de jugement du devenir pris en compte. Par exemple, ils sont proches de ceux mis en exergue par Steinhausen dans son étude Européenne de 2009 pour une durée de suivi similaire (9 ans en moyenne pour nous contre 8,3 ans pour Steinhausen) avec un échantillon hospitalisé à l'âge de 16 ans en moyenne. Le sentiment de guérison est présent pour plus de 80 % de notre échantillon quatre ans en moyenne après leur sortie d'hospitalisation à l'âge de 21 ans en moyenne. Si la guérison permettant un bon devenir est un processus, le délai nécessaire à son obtention varie en fonction de variables multidimensionnelles relatives au sujet, à son environnement social et au système de soins.

Les trajectoires thérapeutiques

L'approche biographique a permis d'aborder le recours aux soins sous l'angle de la durée, variable fondamentale de l'analyse en démographie. Tout au long de notre travail, nous nous sommes intéressés aux déterminants des pratiques de recours aux soins sur le long terme dans leurs multiples dimensions. Pour analyser la dynamique du recours aux soins lors de la présence d'un épisode d'anorexie mentale, nous nous sommes intéressés aux événements constitutifs des trajectoires thérapeutiques. La ré-hospitalisation et l'arrêt du suivi en ambulatoire (sans reprise de suivi ou temporaire) ont tout particulièrement retenu notre attention.

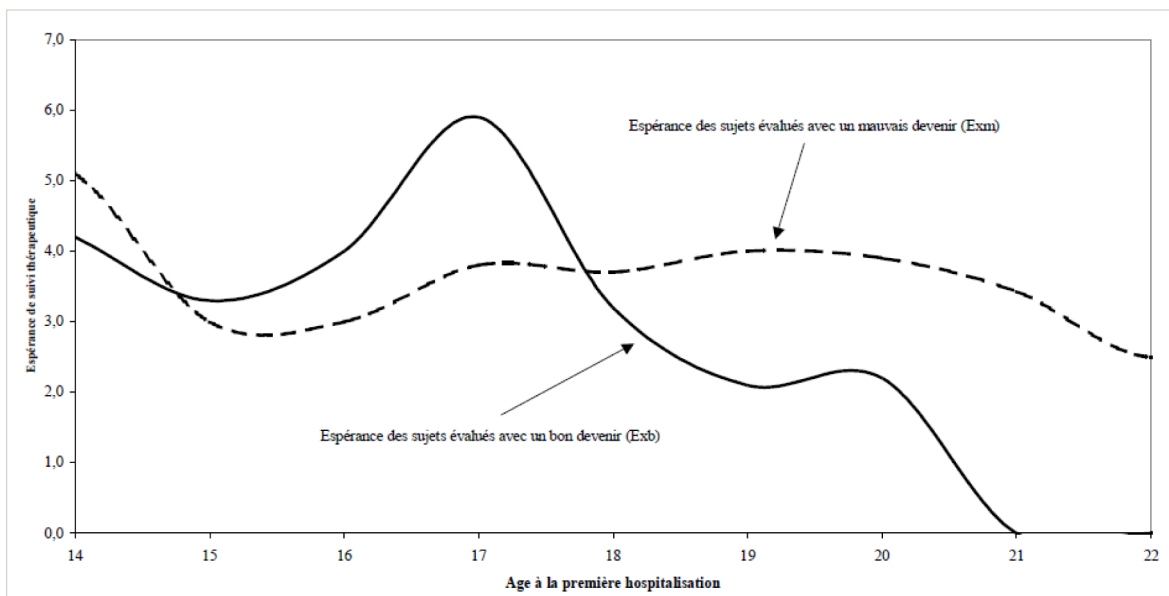
L'hospitalisation

La durée de la première hospitalisation est un des rares facteurs à avoir été mis en exergue comme influant sur la durée des trajectoires de prise en charge. Une plus longue durée de première hospitalisation (au-dessus de 3,5 mois) est un facteur protecteur, limitant les risques de réhospitalisation dans le temps.



La durée de l'hospitalisation n'est pas un signe de résistance aux soins mais, à l'inverse, l'expression d'un engagement dans les soins. Cette donnée est en relation directe avec la mise en place d'une alliance thérapeutique qui favorise un accrochage thérapeutique et limite les arrêts prématurés de suivi et d'hospitalisation. La longue durée d'hospitalisation n'est plus perçue comme un indicateur de gravité des troubles mais comme un facteur protecteur, limitant les risques de ré hospitalisation dans le temps. Après un certain niveau de durée d'hospitalisation, l'effet de la durée est contreproductif. L'attention est à porter sur les durées trop courtes d'hospitalisation.

Espérance de suivi en fonction du devenir



Nous avons observé un effet du cycle de vie sur les pratiques de recours aux soins. Les hospitalisations se concentrent le plus souvent durant l'adolescence (de 15 ans à 20 ans). Le recours aux soins hospitaliers diminue avec l'ancienneté dans les troubles et l'augmentation de l'âge des sujets.

L'hospitalisation est plus souvent observable durant l'adolescence tandis qu'un suivi régulier en ambulatoire est privilégié à l'âge adulte. Le nombre d'hospitalisations fait partie intégrante de la construction des trajectoires thérapeutiques et du devenir.

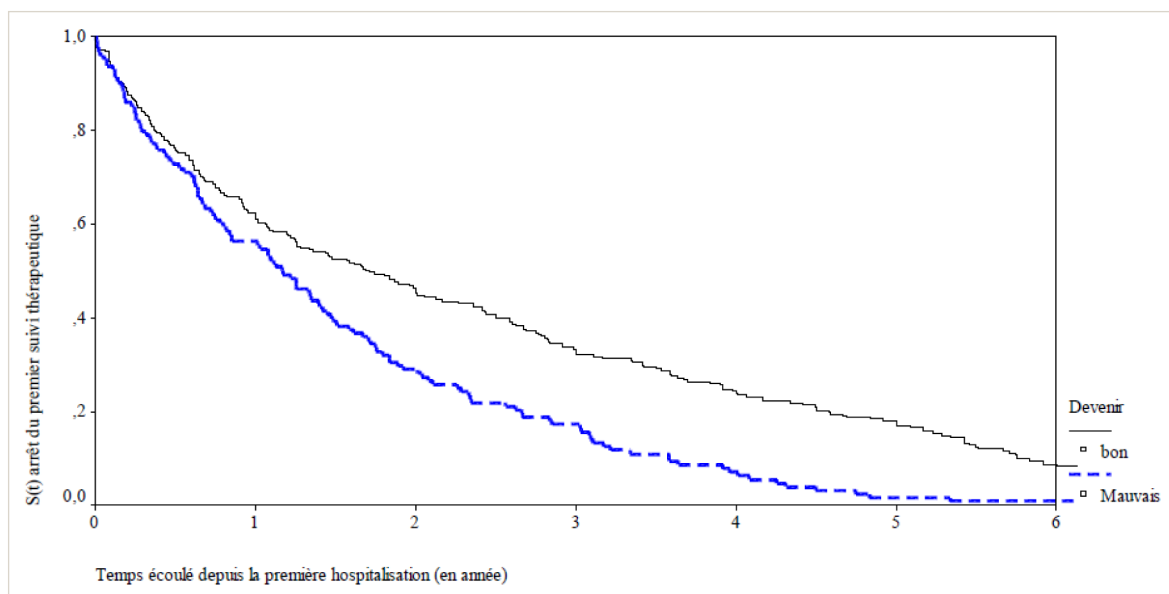
La répétition dans le temps des hospitalisations, allant bien au-delà de l'adolescence, a été plus souvent retrouvée chez les sujets évalués avec un mauvais devenir.

Les arrêts les plus nombreux s'observent durant la période de transition qui fait passer de la psychiatrie infanto-juvénile à la psychiatrie adulte (19-21 ans), deux modes de prise en charge distincts dans l'organisation actuelle de la santé mentale en France.

Le suivi thérapeutique

Le suivi thérapeutique en ambulatoire reste le mode privilégié de prise en charge de l'anorexie mentale. L'hospitalisation ne représente que 7 % des consultations du service et sont plus souvent proposées par les psychiatres de la structure (41 % des hospitalisations sont demandées par un psychiatre appartenant à la structure). L'harmonisation des pratiques de soin va dans le sens d'une réduction des coûts en privilégiant la prise en charge en ambulatoire au détriment de l'hospitalisation alors qu'aucune étude n'a véritablement montré leur impact sur le devenir à court, moyen ou long terme dans les cas les plus sévères.

Fonction de séjour dans le premier suivi thérapeutique selon le devenir



LogRank = 22,54 ; $p = 0,000$ (Temps moyen écoulé pour les sujets avec un mauvais devenir = 1,6 ans (0,12) contre 2,42 (0,14))

Un suivi en ambulatoire plus long après la première hospitalisation est plus souvent retrouvé chez les sujets évalués avec un bon devenir. En replaçant les hospitalisations dans des séquences plus larges de suivi thérapeutique en ambulatoire, nous avons remarqué que plus les durées de premier suivi ont été

Pour les jeunes filles avec un mauvais devenir, une perception négative des soins et de longues séquences conflictuelles avec le père, les trajectoires thérapeutiques sont marquées par des périodes plus longues et répétées d'absence de suivi thérapeutique. Cette absence de suivi, alors que l'état somatique le nécessite est source d'aggravation ou de chronicisation des troubles, augmentant ainsi les risques de handicap psychique. Mais ces trajectoires thérapeutiques sont les moins nombreuses (11,3 % des trajectoires).

Modèle de Cox – Arrêt sans reprise de suivi thérapeutique (dernier arrêt thérapeutique)

	Bon devenir					Mauvais Devenir				
	B	Signif.	Exp(B)	95,0% CI pour Exp(B)		B	Signif.	Exp(B)	95,0% CI pour Exp(B)	
				Inférieure	Supérieure				Inférieure	Supérieure
<i>Age à l'admission en hospitalisation</i>										
15 ans	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref
Moins de 14 ans	-1,430	0,020	0,240	0,070	0,760	0,949	0,006	2,58	1,317	5,070
16 ans	-0,218	0,544	0,804	0,398	1,625	0,403	0,426	1,496	0,555	4,036
17 ans	-0,281	0,396	0,755	0,395	1,443	1,107	0,003	3,02	1,451	6,306
18 ans	-1,864	0,010	0,16	0,037	0,644	0,499	0,427	1,648	0,481	5,646
19 ans	-1,602	0,015	0,20	0,055	0,732	1,556	0,070	2,739	1,038	12,640
<i>Lieu de résidence</i>										
Paris	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref
Ile de France ou autre Région	-0,538	0,013	0,58	0,382	0,892	0,615	0,021	1,849	1,095	3,121
<i>Relations entretenues avec le père</i>										
Relations conflictuelles	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref
Très Bonnes relations	1,024	0,011	1,359	1,163	1,794	-0,935	0,034	0,393	0,165	0,933
Bonnes relations	1,774	0,003	1,461	1,274	1,775	-0,942	0,013	0,390	0,185	0,822
Distantes	-0,490	0,118	0,613	0,331	1,132	-0,599	0,091	0,549	0,274	1,100
Fluctuantes	-2,201	0,000	0,111	0,048	0,253	-1,059	0,070	0,347	0,110	1,089
Inexistantes	-0,287	0,420	0,750	0,373	1,509	-1,399	0,111	0,247	0,044	1,379

Résultats de l'analyse multivariée concernant la satisfaction des soins

Critère	Facteurs	B	Signif.	Exp(B)	IC pour Exp(B) 95,0%	
					Inférieur	Supérieur
Satisfaction des soins	Score santé mentale (QoL)	0,080	0,011	1,084	1,018	1,153
	IMC Maximum	-0,305	0,021	0,737	0,568	0,956
	Sas relations familiales	-1,354	0,056	0,258	0,065	1,034
	Constante	7,680	0,015	2165,071		

La satisfaction des soins concerne une série de questions relatives à la perception des soins qui ont été attribués aux sujets ayant répondu à l'auto-questionnaire (n = 78). Nous avons appliqué la méthodologie utilisée par les études de l'Irdes pourtant sur la satisfaction des soins. Une classification ascendante a permis d'identifier trois profils d'individus en fonction de leur satisfaction des soins. Le questionnaire contient des questions relatives au sentiment de guérison ressenti par les sujets. Quatre questions servent à caractériser ce sentiment : les sentiments de guérison concernent l'anorexie mentale et la boulimie nerveuse. Une question revient sur ce sentiment au moment de la sortie de l'hôpital et une autre concernant ce sentiment actuellement. Huit ans en moyenne après leur hospitalisation, 26,4 % estiment que leur anorexie n'est toujours pas guéries contre 33 % pour celles qui ont connu une boulimie nerveuse. Elles étaient beaucoup plus nombreuses à ne pas se sentir guéries au moment de la sortie d'hospitalisation (91 % pour l'anorexie mentale).

Une question relative aux limitations et à la chronicité d'une maladie sont présentes dans l'auto-questionnaire. Le sentiment de souffrir d'une maladie chronique est élevé : 17,1 % (n = 13/76) estiment souffrir d'une maladie chronique dont plus des trois quarts (77 %) affirment qu'elle serait liée aux troubles alimentaires.

Test de Mann-Whitney concernant le sentiment de guérison et son retentissement sur la qualité de vie

	Sentiment de ne pas être guérie de l'anorexie (n=20, soit 26%)		Sentiment de ne pas être guérie de la boulimie (n=5, soit 33%)	
	U de Mann-Whitney	p	U de Mann-Whitney	p
<i>Santé Physique</i>	332,5	0,029	17,5	0,058
<i>Santé Mentale</i>	268	0,003	4,5	0,002
<i>Relations sociales</i>	389,5	0,141	8	0,005
<i>Environnement social</i>	467,5	0,645	32,5	0,579
<i>Score Global</i>	356	0,059	12	0,017

Source : questionnaires devenir, IMM

Facteurs impliqués dans le sentiment de chronicité

Critère	Facteurs impliqués	B	Signif	Exp(B)	IC pour Exp(B) 95,0%	
					Inférieur	Supérieur
Sentiment de chronicité	Qualité de vie Santé physique	-0,073	0,001	0,930	0,891	0,970
	Risques suicidaires	1,332	0,058	3,787	0,955	15,0
	L'inactivité	2,459	0,030	11,694	1,272	107,5
	Le statut Matrimonial (en couple)	-1,740	0,061	0,176	0,028	1,086
	Constante	3,677	0,020	39,538		

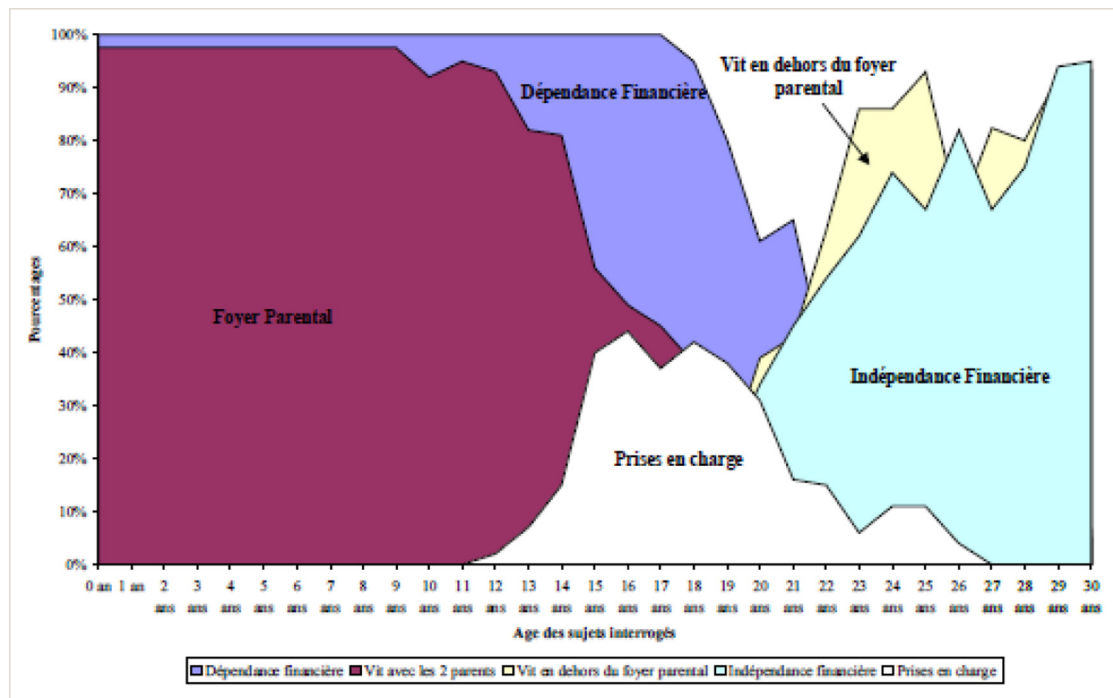
Les processus d'autonomisation

Nous avons supposé que le processus d'autonomisation pouvait être perturbé par un trouble alimentaire et/ou psychique sévère. La maladie peut-être considérée comme un événement perturbateur et avoir un impact sur l'occurrence et la temporalité des événements marquant le processus d'autonomisation. Quitter le foyer parental à l'adolescence pour entrer dans un service hospitalier de soin n'est pas sans conséquence sur le devenir. Nous avons constaté que pour 26 % des biographies, la sortie d'hospitalisation a été le mode de décohabitation. Nous avons supposé que ce mode de décohabitation précoce dû à un trouble psychique ne favorisait pas une plus grande autonomie mais au contraire, pouvait entraîner une forte instabilité des trajectoires sociales. Or, nous avons constaté l'inverse. Ces processus d'autonomisation engendrés par une décohabitation précoce pour des raisons médicales entraînent une plus grande stabilité des situations dans le processus d'autonomisation. Ces sujets occupent depuis plus longtemps leur logement et leur emploi, les effets de l'âge et du temps écoulé ayant été neutralisés. Ils ont poursuivi des études et ne sont que 13 % n'avoir jamais travaillé.

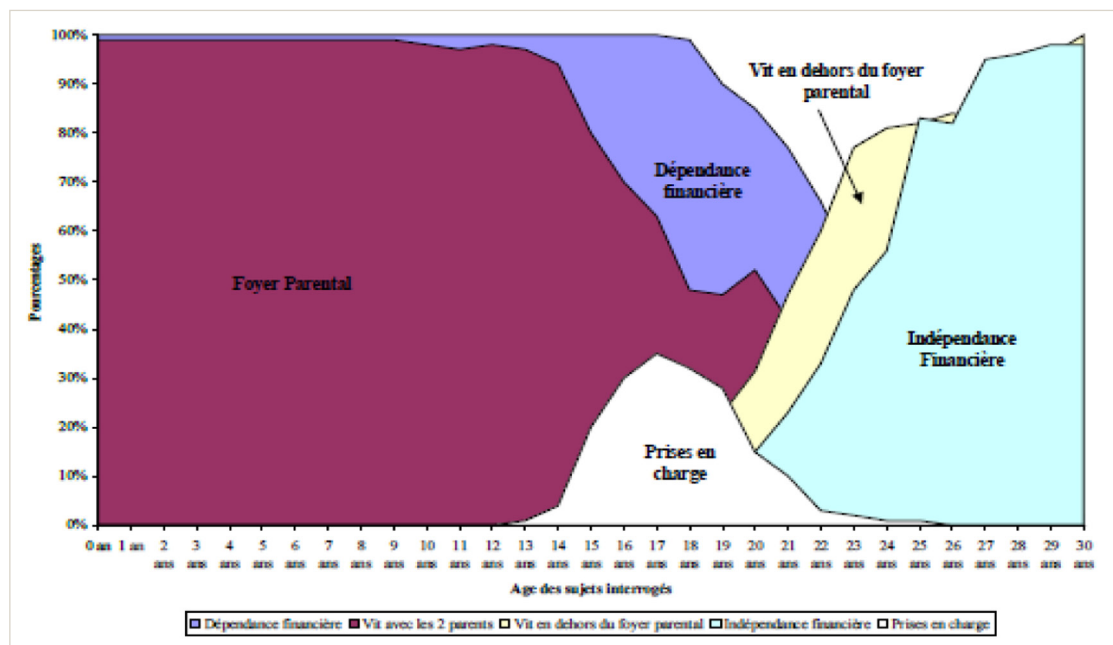
Type de décohabitation

Des différences sont perceptibles dans les trajectoires suivies par les sujets évalués avec un bon devenir. La prise d'autonomie commence par la décohabitation alors que pour les sujets avec un mauvais devenir, l'indépendance financière précède l'autonomie résidentielle.

Trajectoires d'autonomie résidentielle suivies par les sujets évalués avec un mauvais devenir



Trajectoires d'autonomie résidentielle suivies par les sujets évalués avec un bon devenir

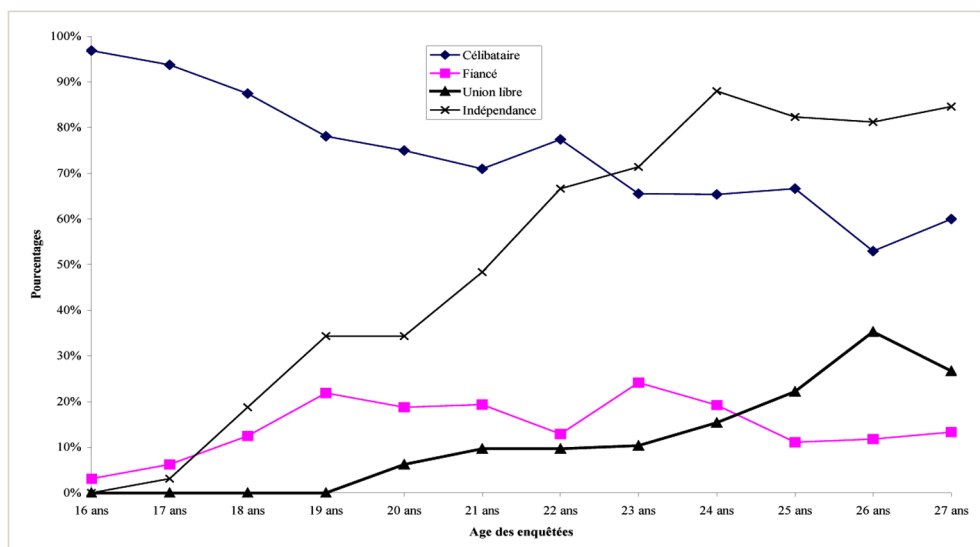


Processus d'autonomisation trajectoires professionnelles

Les processus d'autonomisation et de construction identitaire se fondent sur l'activité professionnelle, qui, quelles que soient le devenir et les pratiques de soins, reste la « dominante » dans les trajectoires sociales (50 % des sujets sont des actifs occupés mais seulement 17 % n'ont pas encore connu d'entrée

sur le marché du travail). Les prises en charge et le recours aux soins n'ont pas affecté les cursus scolaires, dans le sens où très peu de retard ont été constatés (19 %) et que 94,9 % sont sorties diplômées du baccalauréat à l'âge de 18 ans en moyenne. Nous avons même constaté que 63 % des sujets ont été sortis du supérieur avec un diplôme équivalent à au moins Bac +3 ce qui est largement au-dessus de la moyenne nationale française observées en 2007 (enquête Emploi 2007, INSEE). La construction de la trajectoire thérapeutique semble être menée en parallèle au cursus scolaire et à la carrière professionnelle. Il semblerait que les prises en charge à l'âge adulte, plus souvent de l'ordre de l'ambulatoire, permettent à ces jeunes femmes de continuer leur activité professionnelle, lorsque leur état physique et psychique le leur permettent. Les hospitalisations sont rares et interviennent plus souvent lors de vacances scolaires ou de congés annuels. Très peu de trajectoires sont marquées par des ruptures professionnelles dues à un arrêt de travail pour maladie. Nous avons aussi remarqué que les sujets avec un mauvais devenir n'ont pas connu plus de jours manqués au travail que les autres. Presque invisibles dans les parcours professionnels, les répercussions de la présence de troubles sont plus présentes dans le fonctionnement conjugal et familial. Plus souvent célibataires et avec moins d'expérience conjugale, ces biographies de vie sont plus souvent marquées par des « carrières professionnelles » que par des « carrières conjugales puis familiales ». Ces résultats étayent d'autres études qui ont montré que sur le long terme, les troubles du comportement alimentaire peuvent évoluer en trouble de l'affect (Steinhausen).

La sphère matrimoniale



Le taux de célibat est élevé mais diminue avec l'âge. Le mariage, le couple et les enfants gardent leurs valeurs symboliques de réussite et restent le modèle de vie choisis par ces anciennes patientes. Plus que le taux de célibat, l'histoire conjugale sans expérience est significativement liée aux trajectoires thérapeutiques d'anorexie mentale chronique. En croisant l'âge au premier rapport sexuel et les périodes de vie amoureuse, les anciennes patientes ont connu ce premier rapport avec leur premier amour (tout du moins celui qu'elles citaient), ce qui ne diffère pas des résultats trouvés en France : deux femmes sur trois déclarent en 1993 avoir été amoureuses de leur premier partenaire sexuel (Bozon M, 1993). Nous pouvons observer un léger retard de calendrier en ce qui concerne la sexualité. L'âge moyen au premier rapport sexuel est de 19 ans, ce qui est légèrement plus élevé que la moyenne nationale (17 ans pour les filles). Selon l'enquête Baromètre santé 2005, 46 % des femmes françaises âgées de 15 à 19 ans se

déclarent sexuellement active, notre échantillon n'était que de 30 % aux mêmes âges. La proportion de sujets n'ayant jamais connu de rapports sexuels est plus élevée que la moyenne nationale. En France, 15 % des jeunes femmes de moins de 25 ans n'ont pas connu de rapports sexuels contre 21,8 % dans notre échantillon.

Discussion

L'adaptation des méthodes d'observation et d'analyse

Initialement centrée sur la description de la population des usagers des services, la démographie développe les méthodes d'étude des parcours de vie, en réponse au changement de paradigme des politiques de santé. Ces méthodes renvoient aux origines de la démographie et de la table de mortalité de John Graunt (Le Bras H, 2000). À cette différence près qu'il s'agit d'étudier le temps passé par une personne dans un état donné (santé, maladie, soins, etc.). Cette forme d'analyse est facilitée par le développement des logiciels actuels de statistique tels que le modèle de Cox qui décrit les probabilités de survie selon la durée, tout en contrôlant certaines variables associées.

Les systèmes d'information en revanche ne sont pas encore développés dans ce sens, en raison de la nouveauté d'approche de l'observation des parcours individuels qui exigent, notamment, des garanties de confidentialité, et imposent des délais entre l'observation et le traitement des données.

L'hétérogénéité des pathologies

Cette hétérogénéité est courante en santé publique. Dans le cas de la santé mentale, il existe deux catégories de pathologies assez différentes au regard du recours aux soins. Dans la première catégorie, on trouve les diagnostics traités dans tous les établissements et services participant à la politique de santé mentale. Il s'agit des troubles de l'humeur, de la schizophrénie ou des troubles apparentés, des troubles liés à l'utilisation de substances psychoactives, des troubles névrotiques, des troubles de la personnalité ou du comportement et des troubles mentaux organiques (Drees, 2011). Dans la seconde catégorie on trouve les diagnostics beaucoup plus concentrés sur un faible nombre d'établissements, comprenant les troubles du développement psychologique (autisme, etc.), les retards mentaux, ainsi que les syndromes comportementaux (anorexie mentale, etc.) et les troubles du comportement apparaissant habituellement dans l'enfance ou l'adolescence (en particulier les troubles des conduites). Ces deux dernières pathologies, les moins représentées dans l'enquête, sont aussi celles qui sont le plus concentrées, c'est-à-dire qui sont prises en charge dans un très faible nombre d'établissements. Ainsi, 30 % des établissements ayant participé à l'enquête (de la Drees) prennent en charge la totalité des patients présentant un trouble du comportement apparu dans l'enfance ou l'adolescence. Les conditions de recueil de l'information pour évaluer la politique de santé mentale sont différentes dans ces deux cas de figure. Dans le premier la collecte d'information doit être étendue à un très grand nombre de services, dans le second, cette collecte peut être limitée à quelques structures de soins, ce qui facilite le recueil de données et justifie, comme ce fut le cas pour l'anorexie mentale, une étude sur base de dossiers médicaux d'un service.

Par l'analyse biographique on observe les interactions entre phénomènes biologiques et sociaux. Quand Parsons fonde les principes de la sociologie de la maladie (Parsons T, 1951), il fait l'hypothèse que cette dernière confère un statut social au malade lui assurant une protection et lui imposant une obligation de se soigner. Ce statut est attribué à la suite d'une « expertise » réalisée par le médecin, qui accorde ce statut social spécifique suite au diagnostic. Le malade quitte ce statut social par la guérison. Dans cette conception, la différence entre état de maladie et de bonne santé est nette. Mais pour les maladies chroniques, il en va autrement, le parcours étant jalonné d'étapes, allant des premières incapacités légères, jusqu'aux handicaps les plus lourds. Autre différences, le malade participe fortement à ce processus. Dans le cas de l'anorexie mentale ce qui est observable sont les épisodes d'hospitalisation et le suivi.

L'apport spécifique de l'approche biographique en démographie à l'analyse des politiques publiques

Deux approches sont observables en matière d'évaluation des politiques de santé : le suivi de la mise en œuvre des programmes (Cour des comptes, Lopez) et l'analyse épidémiologique de cohortes de malades sur des variables médicales dans l'esprit de la médecine des preuves, par la recherche de relations causales entre un traitement et son résultat (Desrosières A, 2008). De son côté, le démographe s'intéresse aux événements renouvelable ou non, il en décrit le calendrier, l'intensité et le nombre. Elle s'intéresse aux événements purs, isolés des événements perturbateurs. Parmi ceux-ci on trouve le statut vital mais aussi les événements relatifs à la reproduction, la famille, l'activité, l'éducation. L'évaluation des politiques par le démographe se situe dans cet espace intermédiaire entre les événements de vie d'un individu, dont les épisodes de prise en charge par les services publics, et les ressources investies dans des politiques mises en œuvre par des professionnels et représentants d'usagers. La grille ageven est à cet égard un outil précieux car elle combine des parcours de soins et des événements démographiques. Mais son exploitation est complexe, elle doit permettre de comprendre comment la combinaison des événements biographiques (emploi, mise en union, logement, etc.) contribuent à la santé et enrichissent ainsi l'approche épidémiologique, mais aussi comment les événements de soins (médical ou social) apportés par les politiques peuvent agir sur cette combinaison. Le but de l'évaluation ainsi réalisée est de répondre plus finement aux questions du décideur politique et financier, dans le cadre de programmes.

Les suivi de l'anorexie mentale est un bon exemple à cet égard. Il s'agit d'une pathologie chronique multifactorielle, dont il n'existe pas de guérison au délai court au sens de Parsons car il s'agit d'une population d'adolescents, engagés dans des changements biologiques, sociaux, économiques, affectifs, etc. L'étude biographique se justifie, par l'observation des trajectoires telles que les définit A. Strauss « le terme de trajectoire, (...) fait référence non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués ».

Ainsi, l'étude biographique de l'anorexie mentale montre que le bon devenir du patient passe par une décohabitation précoce, qui peut passer par différentes formes : prise en charge en institution, par des proches, etc. Que le bon suivi du processus de soin est une condition de la guérison. Autant d'informations précieuses pour le décideur.

L'enjeu de l'évaluation de la politique publique pour répondre au problème de l'anorexie mentale par l'étude des parcours de soins est donc le suivant :

- Comment le parcours des usagers peut-il être infléchi par les épisodes de prise en charge par les dispositifs de la politique ?
- Comment les différentes catégories d'usagers vont-ils réagir face au même dispositif ?
- En quoi les stratégies d'acteurs vont-elles influencer les parcours de soins ?

Si la grille ageven permet l'observation, il n'existe pas en revanche de mode d'exploitation et de traitement standard de cette grille, car celui-ci dépend évidemment de l'objet de l'évaluation réalisée. Pour le cas présent nous avons décrit chaque événement significatif du recours aux soins indépendamment des autres, afin d'en observer la chronologie. Précisément, cela signifie qu'il faut observer d'un côté les épisodes d'hospitalisation (et les décrire ensuite par les méthodes de survie), de l'autre les événements d'ordre démographique significatifs de la vie des adolescents (entrée en union, fin de scolarité, entrée en logement indépendant, bonne entente ou conflits avec les parents, etc.).

Pour répondre à la question 1, il a fallu étudier le lien entre ces différents événements afin d'en comprendre les enchaînements, pour répondre à la question « en quoi la fréquentation des services a-t-elle contribué à améliorer la situation de la personne » en recherchant par exemple en comparant le devenir des personnes selon leur fréquentation des services une fois contrôlées des variables significatives de l'état de santé. D'une manière opérationnelle, ont été étudiés, dans les trajectoires de soins, les facteurs associés à un bon devenir, puis l'effet des variables biographiques, à savoir : comment décohabitation, autonomie professionnelle et parcours de soins se combinent.

Pour répondre à la question 2 une typologie des parcours a été réalisée afin de distinguer les différentes catégories d'usagers et identifier les variables qui les différencient.

Pour répondre à la question 3 et étudier l'effet des stratégies d'acteurs, l'étude ne permet pas de comparer différentes stratégies thérapeutiques menées par différentes équipes. L'unité d'observation est implantée dans un hôpital participant au service public, elle adopte une approche psycho dynamique où le contrat de soin et le suivi thérapeutique jouent un rôle central. Cette unité, une des plus importantes en France, associée à un centre de recherche se distingue des autres, généralement rattachées à une Maison des Adolescents, dispositif assez hétérogène prévu dans le cadre du plan de santé mentale.

Références bibliographiques

- Basset B., 2012, *La longue marche du plan national Psychiatrie et santé mentale*. In Jourdain A., & Bréchat P.H. (Eds.), *La nouvelle planification sanitaire* Rennes.
- Bozon M., 1993, *L'entrée dans la sexualité adulte. Le premier rapport et ses suites*. Du calendrier aux attitudes. *Population*, 5.
- Cour des comptes, 2011, *L'organisation des soins psychiatriques : les effets du plan « psychiatrie et santé mentale »*.
- Desrosières A., 2008, *La statistique, outil de gouvernement et outil de preuve*. Pour une sociologie historique de la quantification : Presses de l'École des mines.
- Drees, 2011, *La prise en charge de la santé mentale*.

Ehrenberg A., 1999, *L'individu incertain*. Paris : Hachette.

Garner D.M., 1993, EDI 2 Eating disorder inventory 2 Professional Manual. : Psychological Assessment Resources PO Box Odessa Florida 33556 USA.

Hubert T., 2010, *Devenir de patientes hospitalisées pour anorexie mentale à l'adolescence*

Analyse biographique des parcours de vie. Université de Paris Ouest Nanterre.

Jourdain A., Bréchat P.H., 2012, *La nouvelle planification sanitaire et sociale*. Les Presses de l'EHESP.

Lafore R., Borgetto M., 2000, *La République sociale. Contribution à l'étude de la question démocratique en France*. Paris, PUF.

Le Bras H., 2000, *Naissance de la mortalité. L'origine politique de la statistique et de la démographie*. Seuil/Gallimard.

Parsons T., 1951, *The Social System*. Glencoe, Ill.