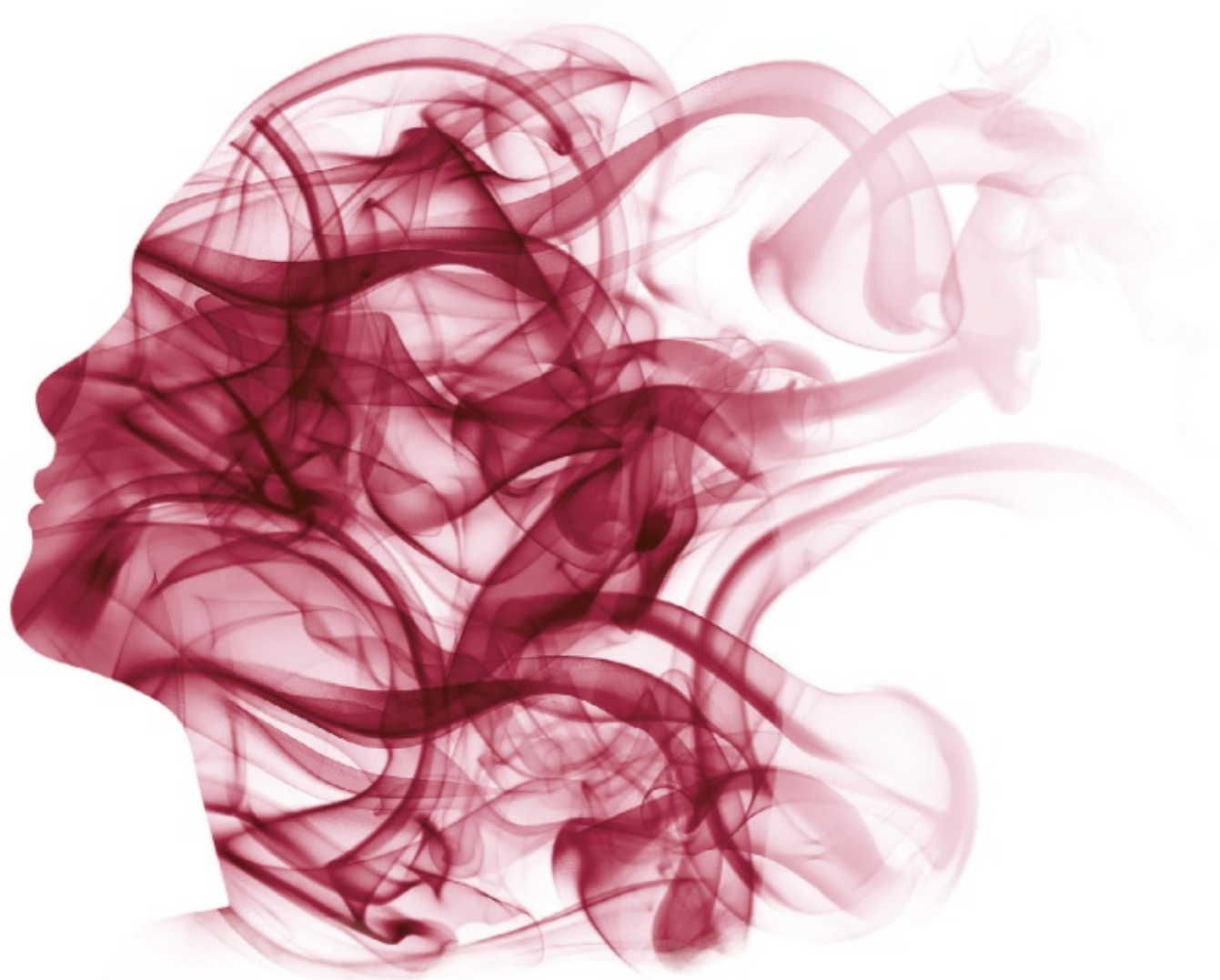


Julie Montal

Anorexie

*Paroles de parents,
parcours de soins*



empreinte
— temps présent.

Contenu

1. [4ème de couverture](#)
2. [titre](#)
3. [crédits](#)
4. [dédicace](#)
5. [Sommaire](#)
6. [Remerciements](#)
7. [Avant-propos – Solange Cook-Darzens, PhD](#)
3. [Introduction](#)
3. [Entretien avec Suzanne, mère de Priscille](#)
3. [Entretien avec Frank, père de Charlotte](#)
1. [I. Mon enfant souffrirait-il/elle d'une anorexie ?](#)
2. [Entretien avec Blanca, mère de Jade](#)
3. [Entretien avec Pam et François, parents de Rose](#)
4. [II. Ses comportements changent-ils ?](#)
5. [Entretien avec Sylvie, mère de Nicole](#)
5. [Entretien avec Christine et Paul, parents d'Héloïse](#)
7. [III. Les parties prenantes, qui sont-elles ?](#)
3. [Journal intime et entretien avec Inès, sœur jumelle de Marie](#)

3. [Entretien avec Sandra, mère de Brigitte](#)
2. [IV. Les parties prenantes, quel vécu ?](#)
1. [Entretien avec Édith, mère d'Émilie](#)
2. [Entretien avec Marie Claire, mère de Jeanne](#)
3. [V. Et si nous passions à table ?](#)
4. [Entretien avec Yvette, mère de Sabrina](#)
5. [Entretien avec Véronique, mère de Lise](#)
5. [VI. Quels parcours de soins ? Remonter la pente ?](#)
7. [Entretien avec Jeanne, mère de Dominique](#)
3. [Entretien avec Catherine, mère d'Anne](#)
3. [Entretien avec Christiane et Olivier, parents d'Alice](#)
2. [VII. Quelles approches thérapeutiques ?](#)
1. [VIII. La Science et les TCA](#)
2. [IX. En avant !](#)
3. [X. Ce qu'on aurait aimé dire à nos enfants](#)
4. [Épilogue – L'Oasis en perspective](#)
5. [Compléments d'information](#)
5. [Notes](#)

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Priscille a eu son Bac mention TB. Elle a été prise en fac. Pour ses 18 ans, on a pu organiser à la dernière minute, un voyage de 3 jours à New York, son rêve depuis toujours. En fait c'était trop compliqué pour elle et pour nous. Comme elle mangeait toujours les mêmes choses et que je n'avais rien amené comme nourriture, c'était dur. Nous n'en avons pas assez profité, mais je ne regrette pas le voyage. C'était une folie de ma part. En réalité, il n'y a pas de place pour des rêves dans les TCA. Aujourd'hui, Priscille a le choix : rester malade ou changer. On l'a mise au pied du mur. La balle est dans son camp.

Elle est maintenant en foyer, « nourrie » par la compétition dans les études, et elle rencontre du monde. Elle veut faire des études de médecine. Pour ce faire, nous lui proposons un contrat : prendre du poids et ne pas être à plus de 2 heures de la maison, question logistique. Elle a accepté cette façon constructive d'avancer. Elle pèse 41 kg. Je garde espoir qu'elle va reprendre du poids. Depuis l'hôpital elle fait des crises de boulimie.

La barre est placée très haut pour elle et pour nous : elle est très compétitive. Un jour elle m'a confié : « je ne m'aime pas, alors quelqu'un d'autre ne peut pas m'aimer ». En tant que maman, j'ai compris que je ne dois pas tout savoir ni tout comprendre. Il est très difficile d'accepter qu'on ne puisse pas éviter le pire pour nos enfants : on se sent impuissant.

J'ai du mal à parler avec des gens qui souffrent de cette maladie que l'on ne peut pas arrêter. C'est affreux qu'un enfant ne puisse pas aller à l'hôpital sans être un squelette, toujours à attendre l'état d'urgence. C'est comme si on vous disait « laissez votre fille tranquille : elle ne va pas mourir de faim ». Et pourtant ! Pour le cancer il y a un protocole. En revanche pour combattre des TCA, il y a énormément de variables : la personnalité de chaque malade, celle de la famille, des soignants, et les parcours de traitement. Pour la plupart des parents, c'est un labyrinthe incompréhensible, c'est juste fou. Quand la maladie nous prend en otage, il nous faut changer de registre, et surtout nous faire aider.

Mes amies m'ont énormément soutenue. Un soir, elles ont insisté pour que mon mari et moi sortions dîner : elles se sont relayées pour venir surveiller les enfants à la maison. J'ai pu m'échapper de l'enfer et me détendre.

Il faut anticiper et croire à d'autres options pour elle et pour nous. Elle a du mal à faire des choix, parce qu'elle a perdu ses repères. Elle ne sait plus qui elle est et s'accroche aux petites choses. Les parents doivent réapprendre à gérer leur vie (et celle de la fratrie) avec la maladie autour d'eux.

2 ans après

Notre épreuve de la maladie me semble avoir été un terrible cauchemar. J'ai fait tant d'efforts pour « oublier » le pire de ce que nous avons vécu, la douleur de Priscille et la souffrance de la famille... Aujourd'hui nous allons tellement mieux !

Elle a maintenu son contrat pour partir de la maison (à 2 heures de train), pas encore guérie, mais sur la bonne voie : elle a réussi à prendre du poids, plus besoin de « tricher ». Au début, nous l'aidions à gérer son intendance, ce qu'elle appréciait. Elle ne va plus chez les psys et ne prend plus de médicaments. Elle n'a plus de problèmes pour choisir la nourriture ; elle adore sa famille bien qu'on ne la voie pas souvent. Elle est déjà en 4^e année de médecine.

D'être sortie de ce mauvais passage nous permet de parler des choses essentielles avec elle. Je me sens libérée. Avec son petit frère, je vais la voir par le train. Nous échangeons souvent par *texto*. Elle vient pour tous les anniversaires, nos jours « fériés » (c'est une tradition chez nous). Elle nous remercie de positiver, de notre esprit constructif, de lui donner une famille où la vie continue.

Les deux plus jeunes frères ne l'ont pas vraiment connue malade et elle se sent plus libre avec eux. Ils lui permettent de laisser tomber le poids des blessures. L'aîné des frères ne peut pas « voir » une fille dans sa classe qui souffre d'anorexie. Cependant, il participe activement à la vie de la famille, va chercher le plus jeune à l'école et m'aide avec les autres. Il dit que si sa sœur aînée s'était coupée de la famille, ça aurait été son problème à elle et non le nôtre : il faut l'aimer et ne pas la juger.

Mon ex-mari a des liens assez basiques avec ses 4 enfants et ne maintient pas le côté biculturel. Les garçons le voient régulièrement, elle non. J'ai l'impression qu'il ne comprend toujours pas ce qui s'est passé. Je pense que la psychologue voulait me calmer en me disant que c'est souvent le cas des pères. Nous, les femmes, comprenons très bien ce qu'elle voulait dire. Mon mari a pris en charge nos 5 enfants sans hésitation en faisant pour le mieux. Nous positivons avec eux.

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

À l'examen d'un patient, l'Indice de Masse Corporelle (IMC) est une des premières mesures utilisées. L'IMC, résultant d'une formule ($IMC = \text{poids en kilogrammes} \div \text{le carré de la taille en mètres}$), permet un repérage d'amaigrissement et un seuil révélateur d'un TCA. Chez un individu qui a fini sa croissance, un IMC normal se situe entre 18,5 et 25. Un IMC inférieur à 16,5 indique un état de dénutrition et/ou de famine. Au-dessus de 30, on parle d'obésité.

Martine, mère de Noëlle : J'ai mis un certain temps à remarquer que Noëlle était devenue très mince. À 18 ans, installée dans un studio d'étudiante, elle revenait peu à la maison. Elle se vantait de ne pas avoir besoin de manger, de tenir 2 jours avec une galette de riz. Comme elle n'était plus avec moi, je ne pouvais/voulais pas « voir » ce qu'elle faisait. Elle pesait 40 kg pour 1 m 70.

Lorsque l'anorexie est avérée, l'IMC est souvent inférieur à 16 : plus cet indice est bas, plus les fonctions vitales de l'organisme (digestion, électrolytes, hormones, alimentation et fonctionnement du cerveau) sont affectées. Mais il est important de savoir qu'on peut avoir un IMC dans la fourchette « normale » et avoir un trouble alimentaire.

Bien qu'incontournable dans un premier temps, les professionnels et les parents devront reconnaître que l'IMC n'est qu'un outil. En faire une fixation pourrait les distraire d'une vision plus globale. Un poids hors norme traduit un ralentissement de la croissance chez les patients les plus jeunes et une inadaptation du corps et du cerveau à mener une vie saine. Une prise de poids durable pour les anorexiques et la recherche de la stabilité dans la prise de nourriture pour les boulimiques sont des étapes incontournables vers la guérison.

Dans un autre registre, l'obésité est traitée en France dans des services médicaux spécialisés en surpoids. Nous ne l'avons pas abordée dans nos entretiens. C'est pourtant une maladie liée à l'alimentation, avec des caractéristiques communes avec les TCA :

- IMC anormal.
- Relation non raisonnée avec la nourriture par rapport aux dépenses énergétiques, sans techniques de compensation.
- Malaise physique et mental.
- Difficulté à trouver le sommeil.
- Isolement et stigmatisation.

Le diagnostic

Les premiers signes d'un changement de comportement conduisent à une visite chez le généraliste. Même si celui-ci suspecte un trouble alimentaire, il peut être hésitant et craindre de poser un diagnostic de TCA. De plus, le patient peut ne pas remplir certains des critères officiels : un IMC limite, un rythme cardiaque normal, pas de signe apparent de dépression ni de signes physiologiques patents. Parmi « nos » familles, nombre d'entre elles ont été renvoyées chez elles sans diagnostic concluant ou n'ont pas été orientées vers des spécialistes, alors même que l'entourage voyait que l'enfant avait un besoin urgent de prise en charge.

Il existe également un questionnaire type, le SCOFF-F (adaptation d'un questionnaire américain), qui pourrait aider un médecin/soignant, psychologue scolaire, infirmier, entraîneur, à avancer dans une évaluation moins subjective du patient.

Toutefois, « oserait-il » poser ces questions :

1. *Vous faites-vous vomir lorsque vous avez une sensation de trop-plein ?*
2. *Êtes-vous inquiet d'avoir perdu le contrôle des quantités que vous mangez ?*
3. *Avez-vous récemment perdu plus de 6 kg en moins de 3 mois ?*
4. *Vous trouvez-vous gros alors même que les autres disent que vous êtes trop mince ?*
5. *Diriez-vous que la nourriture domine votre vie ?*

J. O'Toole, directrice d'une clinique aux É.-U., ajoute que même si les précisions diagnostiques peuvent être différentes selon les diverses formes de comportements alimentaires, l'intérêt d'une définition précise serait plutôt académique puisque le traitement est le même. Jusqu'à ce que les révélations d'une prise de sang ou des images cérébrales nous guident mieux, nous observons simplement des comportements. Dans le cas des enfants nous les nourrissons et nous les aimons ; pour l'instant il faut s'en tenir à cela [...] Certes, il y a des méthodes protocolaires à suivre, mais il faut aussi garder l'œil et le sens de l'analyse critique, faire preuve de flexibilité et d'innovation. Des décisions médicales et psychiatriques lourdes de conséquences sont prises chaque jour sur la base de données incomplètes s'appuyant sur des notions préétablies. Nous n'avons pas qu'une formation technique⁵. Même si les directives officielles concernant le diagnostic abordent des sujets éthiques et techniques importants, il ne faut ni s'y arrêter ni s'y limiter.

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Je m'en veux parce que je ne voyais rien d'anormal ; je ne comprends pas pourquoi le médecin ne nous a pas sorti le drapeau rouge. Vivant à l'étranger, et sans nous référer au carnet de santé habituel, certaines questions ne se sont pas posées. En tout cas, je reste impressionnée que Rose ait demandé à voir le médecin deux fois parce qu'elle sentait que quelque chose n'allait pas. Elle a dû voir aussi que le médecin ne m'avait rien dit. Mais elle ne pouvait pas nous en dire plus ; je ne m'en suis pas assez inquiétée. Quand notre voisine nous a demandé : « que se passe-t-il avec Rose ? » Je ne voyais rien ! Comment se fait-il que nous n'ayons pas interrogé une perte de poids ? Pensions-nous qu'il fallait dédramatiser le passage à l'adolescence ? Je ne sais plus.

Je suis déçue que son entraîneur sportif n'ait pas abordé les besoins nutritionnels avec elle ou avec nous. La maladie installée, nous lui avons posé la question. Sa réponse : « C'était à vous de voir ». Malheureusement, nous ne nous rendions pas compte du besoin d'être « léger » pour la course ni (bêtement) de l'importance d'une nutrition spécialisée. Nous pensions qu'elle mangerait « à sa faim », comme elle l'avait toujours fait. Nous voyons maintenant que nous n'avons pas posé assez de questions au corps médical et à l'entraîneur. Même si elle savait qu'elle n'allait pas bien, Rose n'était pas en mesure de voir plus loin que ses rêves de performance de gazelle ni des promesses de l'entraîneur. Nous n'avons pas su l'aider à gérer ses aspirations d'athlète, et avons une confiance aveugle dans son entraîneur.

Petit à petit elle s'isolait, ses frères aussi : on se voyait de moins en moins en famille, pensant que c'était simplement « un passage » pour chacun. L'absence de son père, souvent en voyage, n'a pas aidé. Je travaillais et en plus, nous préparions notre déménagement. C'était une période très active dans la famille, ce qui a contribué à notre aveuglement/déni. Voulant passer un maximum de temps avec Rose, je la conduisais partout : cours de gym, équitation, et compétitions de courses à pied où elle excellait. J'espérais trouver de la connivence dans ce temps ensemble.

Notre retour en France fut stressant. Rose avait peu d'amies dans sa nouvelle école et ses 2 frères étaient partis à l'université. La santé de Rose, autrefois excellente, s'était vite dégradée : en peu de temps, son poids avait chuté de 50 à 39 kg. Du coup, elle ne fut pas acceptée dans l'équipe de sport de l'école. L'infirmière nous a poussés à chercher de l'aide. Armés du carnet de santé, nous avons consulté un généraliste. Encore pas de drapeau rouge. Une semaine plus tard, après y avoir lu le signalement « surveillance pondérale », je l'ai rappelé. Il m'a répondu « j'attendais votre appel ».

Ce fut le début de recherches d'aide tous azimuts et d'un long voyage dans la souffrance. Rose continuait à courir toute seule, s'accrochant, sans doute, à quelque chose ? À son rêve et à l'ambition de devenir athlète de haut niveau ? À son entraîneur ? À son besoin d'endorphines ? Nous nous sentions impuissants devant ses kilomètres quotidiens, sans fin, sans faim. Elle devenait de plus en plus sombre, buvait beaucoup d'eau et ne mangeait plus que des salades. On soupçonnait que le petit-déjeuner et le déjeuner qu'elle emportait finissaient à la poubelle.

François : Originaires de la campagne, nous aimons bien manger et ne comprenions pas son manque d'appétit. Lors d'un repas de famille, nos hôtes insistaient pour qu'elle se resserve. Je voyais qu'elle se forçait, s'éclipsait souvent de table. Pourtant, elle aimait cuisiner, parler de nourriture, de chocolat, de pâtisserie...

Après avoir perdu plusieurs mois, le généraliste nous a orientés vers une psychologue de l'hôpital local : après deux consultations, on a eu un rendez-vous avec le chef du service de pédiatrie. Il lui a dit qu'elle avait l'air de sortir d'un camp de concentration et qu'elle pouvait mourir d'un jour à l'autre. Il lui a prescrit un électro-cardiogramme et lui a ordonné d'arrêter la course. Malgré la nuit et le froid, elle s'est échappée de son bureau en courant, et n'est rentrée à la maison que deux heures plus tard.

On nous a obtenu un rendez-vous dans un hôpital spécialisé (loin de la maison). Arrivés là-bas, valise en main, le médecin nous a informés qu'un traitement ne marcherait que si elle l'acceptait ; donc refus d'hospitalisation. Cependant, pendant neuf mois nous avons enchaîné des rendez-vous mensuels, avec des kilomètres de transport et à chaque fois on nous disait qu'elle n'était pas prête. Puisqu'il ne faut pas laisser le TCA s'enraciner, pourquoi ne faisait-on rien pour elle ? Quant aux vacances, ce même médecin avait refusé que nous partions avec elle, décrétant que le changement n'apporterait pas le déclic voulu. Les assurances avaient refusé le remboursement.

Nous avons été conviés à un groupe de parents. J'étais étonné que pour ce psychologue, les TCA et la course à pied ne soient pas considérés comme des addictions. Je voyais notre fille en proie à sa passion, en perdition et j'étais miné par l'absence de soins, ou au moins d'une indication de piste à suivre.

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Observations d'une mère engagée, Danielle Castellotti, Présidente de la Fondation Sandrine Castellotti : *Effectivement le déni se met en place aussi pour éviter cette culpabilité. Mais l'enfant ne ment pas intentionnellement, il essaie juste de se protéger et de protéger son entourage. Et puis le déni, paradoxalement, c'est aussi et avant tout, un appel au secours et un appel à la vie ! Il faut bien comprendre que les anorexiques adorent la vie, mais qu'elles sont envahies par un sur plein d'émotions auxquelles elles doivent s'adapter si elles veulent défendre leur territoire psychique. Il faut donc malgré ce déni que les parents leur viennent en aide en imposant leur parole, leur volonté, leur soutien. C'est indispensable pour que l'enfant conserve une écoute et une relation de confiance avec ses parents même s'il semble s'isoler*¹⁶.

Martine mère de Noëlle : « *Je n'ai jamais dit ça, je n'ai jamais fait ça* » sortait souvent de la bouche de ma fille anorexique. Il n'y avait plus de rapport entre ses actes, la vérité, son corps et sa tête.

Comment aider notre enfant à arrêter de se mentir à lui-même ? Le convaincre de valoriser la vérité, même vis-à-vis d'actes blessants ? Comment lui donner confiance ? L'aider à comprendre les pressions qui s'exercent sur lui ? Atténuer sa perception du changement ?

Une sensibilité à fleur de peau

Léa mère de Chantal : *Elle a une hypersensibilité, un regard, une capacité à capter des choses qu'on ne voit pas... elle a une soif de l'idéal et cherche le sens dans la vie. Sa mauvaise estime d'elle-même mène à l'isolation = silence = violence. Il lui faut faire du chemin pour grandir.*

Rien n'échappe à nos enfants, en particulier les désaccords conjugaux ou un possible éclatement du noyau familial. Un champ d'énergie négative autour d'eux serait créé par nos problèmes, mais aussi par nos préoccupations sur leur santé. Or, il n'est pas réaliste pour les parents de dissimuler l'ampleur de leurs craintes. Un soutien psychologique spécialisé est essentiel pour aider les parents à canaliser leurs angoisses.

Pierre, père de Michelle : *Notre fille craignait la fin de notre mariage. Ses pensées et actions d'anorexique lui ont donné pour mission de nous centrer sur sa maladie, nous forçant de facto à rester tous ensemble. Dans ce processus, c'est elle qui nous a tous démolis.*

Odile, mère de Françoise : *Elle nous savait en souffrance face à sa santé. Nous écrivant des petits mots, elle nous disait qu'elle était désolée pour nous. Pourtant elle était incapable de nous parler, d'entendre nos demandes ou d'arrêter de se faire du mal. Elle avait besoin d'être rassurée qu'elle était « normale » et pas malade, ce que nous ne pouvions faire. Notre désaccord avec elle était sans issue : elle n'était plus sur notre planète.*

Incohérences

L'enfant qui raisonnait bien se transforme en un enfant qui ne raisonne plus. Sur la voie de l'indépendance, il reste dépendant. Comment gère-t-il cette ambivalence ? Avec un TCA, et contrairement à ses attentes, il s'affaiblit et devient de plus en plus dépendant de ses parents et de l'engrenage médical. C'est un phénomène incompréhensible et déroutant pour lui et ses parents.

Rendant hommage à sa fille, Véronique Poivre d'Arvor écrit : *Je te sentais perpétuellement tiraillée entre ton idéal d'une belle existence enrichissante et généreuse et l'image décevante que le monde t'en renvoyait [...] le désir de ne pas y participer [...] exigeant beaucoup de toi et des autres, tu désirais toujours plus, tu voulais tout, tout de suite. Cela te menait fatalement à une insatisfaction permanente, à des désillusions, et à des déceptions répétées*¹⁷.

Ce qu'auparavant nous percevions comme des qualités nous apparaît aujourd'hui comme des faiblesses. Par exemple, la persévérance « devient » de l'entêtement. Les familles ont abondamment témoigné sur ce point. Nos enfants paraissaient anesthésiés, leur cerveau et leur corps ne semblant plus communiquer notre langage commun.

Pensaient-ils que leurs comportements alimentaires destructifs les aideraient à rester forts alors qu'ils les détruisaient, eux et leurs familles ? Pensant se libérer, ils deviennent esclaves. Le monde réel devient négatif et flou. Ce qui se passe autour d'eux ne les intéresse plus, ne les touche plus. Leurs camarades évoluent, mais notre malade ne les comprend plus et reste à l'écart de leurs frasques et fêtes d'adolescents.

Nos filles étaient prisonnières d'un comportement autodestructeur comparable à la toxicomanie. « *Ce dont j'ai besoin est ce qui me menace* » : voilà sans doute le paradoxe caractéristique de l'adolescence [...] qui est au centre de leur comportement alimentaire. Mais ce n'est pas le seul paradoxe que présentent ces patientes : paradoxe de jeunes filles brillantes et lucides, mais qui nient la gravité de leur état ; paradoxe d'une maladie addictive dans laquelle la satisfaction provient de la non-satisfaction du désir ; paradoxe de leurs relations aux autres dont elles ne peuvent ni se satisfaire ni s'affranchir¹⁸.

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Je pense que les parents souffrent plus que l'enfant qui est dans un état second. Depuis 2 ans on n'est pas parti en vacances. On regrette des choses qu'on a dites. Mon second mari me soutient, mais il ne se mêle pas trop de la santé de Nicole. Il reconnaît qu'il lui a mal parlé : il perdait patience. Un jour, il a dit « ce n'est pas comme si ton père t'avait violée ! ». C'est pourtant ce qui s'était passé et on ne le savait pas. Je lui disais : tu es dépressive, comme ton père. Maintenant, avec beaucoup plus de connaissances, je dis : montre-lui que tu n'es pas comme lui. Je regrette de ne pas avoir protégé Nicole, n'ayant pas vu le sérieux de l'agression de son père. Je ne suis pas fâchée avec elle, juste triste qu'elle perde sa vie, ruminant, sans arrêt, de mauvais souvenirs.

Avant d'être malade, elle était très bien, épanouie, on a fait des voyages merveilleux, on parlait bien, on faisait du vélo, elle était sans histoire. À cette époque son père n'était pas méchant avec elle, et ça se passait bien. À mon avis, la cause est importante : avant le viol c'était une enfant formidable. Aujourd'hui il lui manque un père. La vie de chaque enfant est unique : aucun début dans la maladie, ni aucune évolution, ni aucune solution ne se ressemble.

Nous finissons par avoir peur de la maladie de Nicole. On a toujours peur de lui dire quelque chose qui la contrarie : on a peur de ses réactions. L'avoir à la maison déstabilise tout le monde. Mais Nicole ne comprend toujours pas pourquoi on ne veut pas qu'elle vienne à la maison. Je lui réponds que notre maison n'est pas un hôpital. Avant, les familles étaient obligées de s'occuper de leurs malades, mais maintenant il faut faire confiance au système. Nous avons de la chance qu'elle soit prise en charge. C'est trop lourd pour nous. Je n'ai pas du tout d'idée du prix journalier des soins, mais je suis soulagée d'avoir un système de soutien malgré les hauts et les bas de qualité.

(Voir : www.editions-empreinte.com/anorexie-complement)

Ayant eu une bonne enfance, j'ai toujours été forte : ce n'est pas maintenant que je vais craquer. Mes parents et beaux parents m'ont bien entourée. Mes amis vont la voir à l'hôpital. Mes clients, mon entreprise, me font vivre, m'encouragent. J'essaie de prendre du large : je ne lis pas, je ne regarde pas d'émissions sérieuses à la télé. Je ne veux faire que des choses gaies. Mon mari fait tout pour nous aider à rester positifs.

2 ans plus tard

L'été de ses 19 ans pendant que nous étions partis en voyage, elle s'est sauvée de l'internat et ma sœur a dû la garder. Elle allait très mal, mais comme elle était adulte, elle pouvait refuser de se faire soigner. Nous étions contraints par la loi. Le médecin nous a dit qu'il faut attendre qu'elle sombre pour la mettre en HDT (hospitalisation à la demande d'un tiers). Nous avons vécu deux mois et demi d'enfer forcés. On la regardait s'enliser.

Le jour où elle s'est effondrée dans la rue, les pompiers sont allés la chercher avec moi (elle n'était pas joignable sur son portable). Ils l'ont emmenée à l'hôpital le plus proche non spécialisé (sous perfusion qu'elle arrachait). Elle pesait 26 kg pour 1,70 m. Ensuite elle a été transportée dans une clinique spécialisée, sans personnel adéquat pour la surveiller. (C'est très difficile quand le corps est trop fragile pour l'attacher et la mettre sous sédation.) Ensuite Nicole était dans un grand hôpital spécialisé où elle a passé 4 semaines en réanimation.

Son cœur battait à 25. Je n'avais pas le droit de la voir. De là, retour à la clinique spécialisée, et après des tentatives de fugue, Nicole a été enfermée dans un hôpital psychiatrique, pour 6 semaines. Enfin, c'est cette équipe qui a réussi à communiquer avec elle. Ils étaient très humains ; elle est bien remontée en poids. Une ambulance l'a emmenée (je n'avais pas le droit de la conduire) devant un juge, où l'hospitalisation à la demande d'un tiers (HDT) s'est officialisée en commun accord avec le médecin.

Ensuite, quand ils ont vu qu'elle était prête (pour un changement de protocole) ils l'ont hospitalisée de nouveau dans le service TCA pour adultes où elle était avant, mais pas en isolement. Là, j'ai refusé d'aller la voir. L'hôpital m'a même appelée pour savoir pourquoi. J'ai expliqué que je n'en pouvais plus. 15 jours après, elle a commencé à manger. Elle était suivie par un psychiatre spécialisé dans le psychotrauma, et aussi par une psychologue. À la fin de l'année, Nicole a eu une sortie avec nous. Quatre mois plus tard, elle est sortie définitivement et suivie en hôpital de jour. J'y revenais avec elle pour mes propres rendez-vous. J'avais besoin d'aide. Mon mari refusait de me suivre dans ces démarches. « Thérapie familiale » ? Je ne pense pas qu'il accepterait même quelques séances.

Nicole a 20 ans, pèse entre 60 et 66 kg et vit avec nous à la maison. Nous nous rendons compte après un été difficile que les vacances ensemble sont trop longues, surtout puisque nous manquons d'expérience saine dans nos relations.

En tout, elle a manqué 5 ans d'école. Elle a eu une chance d'être acceptée dans un lycée en terminale pour un BTS. Malgré la grande distance de la maison, nous l'y avons conduite. Après un temps d'adaptation, cela se passe très bien pour elle. Elle a des amies : la différence d'âge n'a pas l'air de la gêner.

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Les filles peuvent être si semblables à leurs mères qu'elles doivent réagir vigoureusement pour devenir leur propre personne. Une mère ne se place pas consciemment sur un piédestal, mais cherche, naturellement, à être un bon exemple. Par exemple, Sylvie, la mère de Nicole ne voit pas que sa fille peut l'aduler. *Peut-être ai-je travaillé à être cette « mère parfaite » avec plus d'ardeur que ce dont ma fille a besoin ?* Chacune est suffisamment bonne dans un monde qui exige des super-parents et d'images d'un monde idéalisé.

Malgré les difficultés de communication et les besoins respectifs d'indépendance, on nous encourage à dispenser moins de directives et davantage de suggestions pour stimuler le développement de notre enfant. *La mère doit envisager son rôle comme co-thérapeute. Adulte, elle doit se renseigner sur la maladie auprès de personnes compétentes. Car pour aider sa fille, la mère doit comprendre les mécanismes et les conséquences du TCA dont elle souffre*²⁵. Puissent ces idées du Dr Rigaud être entendues par l'ensemble de la profession médicale pour intégrer la mère dans l'équipe. Heureusement, le fait d'insister sur le rôle important de la mère est de plus en plus courant dans les discussions et les traitements de TCA. Il peut exister des écueils dans cette approche : qui dit engagement peut induire potentiellement en erreur de jugement ou culpabilisation. Néanmoins, c'est un grand pas en avant de nous voir, mamans, comme faisant partie des solutions et non pas uniquement comme source de problèmes.

L'anorexie était comme un boxeur furieux nous assenant coup sur coup sans s'arrêter ; trouvant les endroits sensibles pour s'y concentrer. Certains jours nous étions si démolis que nous pouvions à peine nous relever. Parfois nous étions mis KO. L'anorexie peut vous frapper comme personne d'autre ne pourrait le faire. Je n'étais plus sûre de vouloir entrer dans le ring. C'était tellement plus tentant de rester complètement en dehors de la bagarre. Une mère est en lutte pour son enfant tout en étant en lutte contre lui. C'est plus compliqué qu'on ne peut l'imaginer²⁶.

Paméla, mère de Rose : Je ressassais tous les moments difficiles de sa vie, cherchant ce qui pourrait la bloquer, pensant qu'avec l'explication on trouverait un chemin de sortie. Notre déménagement et le départ de ses frères ont pu contribuer à sa maladie. Nous avons été arrêtés dans notre élan pour nous occuper d'elle. Nous avons compliqué la situation par les surmenages, « sur-programmation », « sur-discussion », « surnutrition », « surprotection ». Pendant nos heures à table, je ne cessais de parler. C'était mon besoin de creuser, de « chercher » et de remplir le silence. Je ne trouvais pas ma place. Malheureusement, je n'ai pas trouvé d'aide pour moi ; nous regrettons ne pas avoir été soutenus par une thérapie familiale.

Susan, mère d'Hélène : Je pense que Lady Di a contribué à sensibiliser le public à l'anorexie. Je n'y connaissais rien avant. J'ai vu les mannequins, mais ne pensais pas au problème de la minceur d'Héloïse. Elle voulait que ses robes soient toujours plus serrées. Heureusement, j'ai pu lui confectionner des robes à ses mesures.

Une mère : *Inconcevable pour moi d'imaginer que je pouvais être passée à travers de telles choses. Mes larmes coulaient de façon continue, je n'arrivais plus à contenir ma peine [...] La culpabilité et l'impuissance nous rongeaient, mais nous permettaient également d'ouvrir les yeux. Car ce qu'il faut dire aussi, c'est que personne ne se risquait à me donner des conseils. Je connaissais ma fille et jamais elle ne se serait enfermée dans cette maladie sans que je puisse m'en apercevoir*²⁷.

Tiré du journal de Catherine, sœur de Brigitte : *Ce qu'une anorexique demanderait à sa mère : lui procurer la tendresse et la sécurité du bébé. Or la mère ne peut pas : ce n'est plus la relation symbiotique de l'enfance. L'interdépendance doit faire place à l'amour où l'indépendance est clef.*

Le Père

Neuf pères ont accepté de témoigner pour nous, séparément ou en couple. Ils confirment avoir été absorbés par leur travail, souvent en voyage, et loin des soucis de santé de leurs enfants. Il leur arrivait d'annuler leur participation à des rendez-vous médicaux ou de négliger la relation avec leur enfant pendant la maladie. Personnalité célèbre, souvent en déplacement, Patrick Poivre d'Arvor ne cachait pas ses larmes et sa propre frustration : *Mon combat aujourd'hui, c'est celui que je mène contre moi-même pour comprendre le sien, la traversée de ses abîmes, le sens de ce voyage qu'elle accomplit seule, enfermée dans cette maison de verre, dans ce rêve de pureté immaculée que je voudrais tant partager avec elle*²⁸. Ses paroles traduisent son tourment et complètent les témoignages des neuf pères que nous avons rencontrés.

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Plusieurs célébrités n'hésitent plus à parler de leurs troubles alimentaires. En évoquant les problèmes de son enfance et de son anorexie, Zoe Hardman, présentatrice à la télévision anglaise, encourage à ne pas l'imiter⁴³. La suprématie des apparences se fait au détriment de la mise en valeur de la beauté intérieure et de l'estime de soi (qui manquent souvent). Elle a été nommée Ambassadrice du groupe « Body Gossip » (au Royaume-Uni) qui œuvre pour sensibiliser les jeunes à se sentir à l'aise dans leurs corps.

Une personne avec une certaine prédisposition peut être encouragée à perdre du poids jusqu'à en mourir. Isabelle Caro, comédienne française, déjà très fragile, aurait été encouragée par son agent, à perdre 15 kg supplémentaires. Par la suite, elle a accepté de participer à une campagne italienne de sensibilisation à l'anorexie (programme médiatique « Non aux TCA »). Avec la passion de vivre qui l'animait, elle a écrit son histoire⁴⁴. Anorexique à 12 ans, elle est décédée en 2010 à 30 ans.

Les grands quotidiens nationaux tentent d'éclairer les lecteurs avec une rubrique *Santé*. On note une initiative du journal anglais *The Guardian* qui a publié une enquête sur le vécu de malades de TCA : *Les TCA sont-ils bien soignés ? Partagez votre histoire avec nous*⁴⁵. On aimerait voir la presse française publier ce genre d'enquête.

Un premier projet de loi visant à combattre l'incitation à l'anorexie a été déposé en 2008 par la Députée Valérie Boyer⁴⁶. Il a été remanié et la loi *Santé* est entrée en vigueur en octobre 2017 : Obligation pour les mannequins de présenter des certificats médicaux, obligation de la mention « photos retouchées » et interdiction de promouvoir l'anorexie.

Le virus des réseaux sociaux

Comment nous voyons-nous ? Comment pensons-nous que les autres nous voient ? Connaissons-nous nos « amis » alors que nous ne voyons que leur bon côté sur Facebook ? Les échanges instantanés d'Internet qui permettent comparaison et mesure peuvent contribuer à l'installation et au maintien d'un TCA. Les choix à l'infini d'Internet génèrent de la confusion dans ce cerveau vulnérable. Les enfants de nos témoins sont tombés dans ce piège de la déception, cherchant le réconfort dans des contenus en accord avec leurs comportements. Néanmoins, contrôler l'usage qu'ils en font est quasi impossible. Les personnes avec TCA sont souvent prises dans un rituel de vérification, dans une boucle sans fin. Selon le Dr Buchanan, il y a souvent une faible connexion nerveuse entre le centre des émotions (l'amygdale) et la partie rationnelle (le cortex orbito-frontal) du cerveau, ce qui amène la personne à se fixer sur ce qu'elle pense être des défauts⁴⁷.

Le Harcèlement

Le cyber harcèlement est un problème pour tous, surtout quand il s'agit d'un enfant qui ne rentre pas dans le moule physique ou social. Sur FB des provocations et de la méchanceté peuvent être déclencheurs d'une dépression et/ou d'un TCA. En tant que parents nous savons ô combien il est impossible d'interdire l'accès aux réseaux sociaux. Nous lisons aussi que chaque année des victimes de cyber harcèlement se suicident. Engageons-nous pour confronter ce problème au lieu de fermer les yeux : *Faire comprendre à nos enfants la portée de leurs messages (à savoir qu'une insulte ou diffamation peut être passible d'amende) ; savoir qu'internet n'oublie rien (photos ou messages embarrassants) ; rien n'est privé ; être à l'écoute de notre enfant plutôt que d'être son « ami » sur FB, être à son écoute et alerte à détecter des signes de détresse psychologique ; ne pas hésiter à rencontrer l'autre enfant, demander le retrait d'un message blessant, privilégier la discussion*⁴⁸.

Depuis mars 2015, contre le cyber harcèlement il existe une application smartphone gratuite (en français) pour enfants (à partir de 8 ans) et parents — Stop Bashing. Aussi UNICEF France a créé un numéro « stop harcèlement » : 0808 80 70 10.

Pierre : *Nous étions constamment inquiets de ce qui se passait dans sa chambre. Avec qui était-elle en communication ? Comme nos relations étaient inexistantes ou très tendues, nous nous demandions ce qu'on lui racontait et sous quelle influence elle pouvait être. Ce manque de contrôle de notre part et son culte du secret nous rendaient malades. Pas surprenant qu'il n'y ait ni internet ni téléphones portables dans son centre de traitement.*

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Depuis la fin des traitements, Brigitte recherche de plus en plus le contact. Elle a toujours été gentille, mais maintenant elle nous dit combien elle est désolée pour toutes ces années et combien elle nous aime. Elle nous envoie souvent des petits mots touchants et m'appelle souvent. Elle est encore assez obsessionnelle, mais moi aussi d'ailleurs. Brigitte a lu tous les livres disponibles sur l'anorexie et les TCA. Moi, un peu moins.

À l'âge de 25 ans, Brigitte a trouvé un travail à l'étranger : elle y vit avec son ami (fidèle depuis toutes ces années). Elle ne peut pas lui parler de sa maladie, car il ne veut rien savoir (il ne lui avait jamais rendu visite à la clinique ou à l'hôpital). Il savait qu'elle s'en sortirait. On a l'impression qu'ils refusent, tous les deux, l'intrusion de cette maladie dans leur vie de couple. Est-ce qu'ils font l'autruche ? Ou la maladie n'était-elle qu'un cauchemar ?

Aujourd'hui, Brigitte est toujours très sensible, ne dort pas beaucoup, ne fait pas d'exercice et ne mange pas « bien ». Elle est toujours excessive et veut être la meilleure même si elle se fait du mal. Elle mène une vie intense, mais peu équilibrée. Elle prend toujours son médicament, mais sans suivi médical. Même si Brigitte est indépendante, je sens que la maladie pourrait revenir nous hanter.

Mon mari m'encourage à lâcher prise. Je sais, je dois être optimiste, mais c'est difficile d'apprendre à tourner la page. Ce qui a été le plus dur pour moi, c'est la thérapie familiale. J'avais l'impression d'être le bouc émissaire. Mon mari voulait sortir dîner après ces séances, mais moi, je voulais simplement rentrer me mettre au fond de mon lit. Je ne ressentais pas cette approche comme une aide, ni une thérapie pour moi ou pour la famille.

Le plus stressant était le manque de continuité et de suivi dans les traitements de Brigitte. On sentait que rien ne bougeait, rien ne s'améliorait. Subjuguée par la maladie, elle nous donnait l'impression de ne pas vouloir guérir.

Notre persévérance nous a aidés à ne pas être consumés par la maladie. Cherchez de l'aide, faites partie de groupes de parents, écoutez et ne lâchez pas votre enfant. Nous avons également poursuivi nos activités musicales et sportives. Nous regrettons tout ce temps passé avant que la maladie de Brigitte soit prise en charge.

Deux ans plus tard

Brigitte travaille toujours beaucoup, vit à l'étranger, valorisée par son employeur. Elle est belle et présente bien ; on ne dirait pas qu'elle a été malade. Elle s'occupe mieux de son corps, dort plus les week-ends et a pris un coach pour le sport. Fusionnelle avec son ami, ils cuisinent et mangent bien. Je ne sais pas si elle continue avec les médicaments, mais elle a trouvé un généraliste.

Nous sommes restés proches d'elle. Ses rapports avec ses frères et sœurs sont bons : ils avancent tous dans leur travail/situations, y inclus l'aîné des frères, parti en voyage accompagné par son association. Nous serons toujours reconnaissants envers le médecin qui a reçu Brigitte chez elle pour la fin du lycée.

Plus tard Brigitte, prend l'initiative d'ajouter ses commentaires à cet entretien

La partie la plus difficile de cette hospitalisation fut l'isolement. Auparavant, mon entourage m'a soutenue dans les moments durs, mais sans lui je n'avais plus envie de vivre. Je pleurais tout le temps. Enfin sortie à ma demande, la boulimie est revenue. C'était le moment le plus bas : à quoi bon ? Quand j'ai vu que mon ami et ma famille ne supportaient plus mes comportements maladifs, j'ai compris que c'était à moi de changer. Je suis partie pour un week-end avec ma famille et ce fut la fin de mes crises de boulimie.

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Tous les parents sont convaincus que les « choses » s'arrangeront avec le temps... Georges, le père d'Hélène ajoute : *Que fera le médecin de toute façon ? Je pensais qu'adolescente elle avait besoin de son espace. Elle disait aller bien. Le temps passait pendant que sa mère et moi discussions sur l'interprétation du changement de ses comportements : indépendance, dépression ?*

Frank père de Charlotte : *L'un des aspects les plus difficiles de la maladie fut le temps passé à essayer de trouver des solutions sans qu'aucun progrès ne soit accompli. Je quittais mon bureau avant l'heure, négligeais mon travail et prenais des antidépresseurs. Je passais des heures à la conduire à ses rendez-vous avec l'espoir que le temps dans la voiture serait bénéfique, mais aucun changement ne s'est produit. Nous étions avalés, anéantis par la maladie : nos jours se passaient à organiser les repas qui conviendraient, à essayer d'être plus malin que le renard lui-même. Je n'avais pas réalisé combien, même de toutes petites choses, avaient une telle importance pour son petit frère. Quand je me libérais pour aller le chercher à l'école, ses yeux brillaient.*

Danielle mère de Béatrice : *Nous avons passé un nombre d'heures incalculable dans les transports en commun et en voiture pour 50 minutes d'une consultation qu'elle rejetait et détestait. Comme sur une île déserte, nous avons continué par manque d'alternative, et non parce que nous avons confiance dans le processus.*

Paméla : *Chaque semaine, aller-retour à l'hôpital : 3 heures pour récupérer son linge (et l'espoir de l'apercevoir derrière la vitre). Je ne voulais plus sortir du train et rêvais de changer de destination. Je me suis sentie torturée par le système, abandonnée et sans défense (a-t-elle ressenti la même chose ?). La maladie s'est immiscée lentement dans nos vies auparavant intéressantes et riches : nous avons du mal à accepter que la vie soit désormais réduite à mesurer des jours/grammes, semaines/grammes, mois/grammes, puis années/grammes.*

Olivier père d'Alice : *On ne peut pas brûler les étapes ; cela demande un certain temps pour en être persuadé. Il y a des chapitres dans cette maladie. Ce qui a aidé Alice c'est que tout le monde travaillait sur la même voie, pour elle, avec le même langage : un unique son de cloche.*

Malheureusement, quand on comprend que le rendez-vous médical spécialisé ou l'hospitalisation est devenu incontournable, ce n'est que le début de la remontée. On se retrouve face à des obstacles multiples avant d'être pris en charge : longue attente, parfois mauvais aiguillages et procédures. Lorsqu'on nous dit que notre enfant peut mourir, mais qu'il faut attendre 6 mois pour avoir une place, c'est le coup de massue. Abandonne-t-on notre enfant ?

Quand le malade est enfin pris en charge, le temps écoulé impacte aussi les soignants. Ils sont face à une maladie bien installée où la guérison est plus difficile à atteindre. Par ailleurs, quand le traitement est long, des discontinuités sont inévitables et déstabilisantes : le changement et les rotations du personnel soignant, les aléas de l'organisation des services médicaux, ou le changement de service lorsque le malade devient adulte.

Scolarisation ?

Les soignants ont pour mission première de restaurer la santé physique, plaçant l'adaptation sociale et l'éducation au second plan. Les rendez-vous médicaux et les périodes d'hospitalisation font voler en éclats les études et la routine établie dans la vie d'une personne.

Grâce à un système d'aide aux hospitalisés, quelques malades reçoivent un soutien de l'éducation nationale à l'hôpital et passent leurs examens malgré la maladie. Certains parents ont aussi reçu un bon soutien de l'école. Tous les témoins redoutaient le décrochage scolaire : au moins deux ont quitté l'encadrement du système scolaire traditionnel.

Paradoxalement, la plupart des enfants anorexiques sont en général de très bons élèves, ce qui pour eux (et leurs parents) tend à masquer la gravité de la maladie. Surtout au début de la maladie, leurs capacités scolaires contredisent et masquent leur état. Ils se disent : *mes notes sont bonnes, donc c'est bon, je vais bien*. Avec le temps, la perte de mémoire due à la dénutrition rend l'enfant moins focalisé, moins concentré. *Notre fille nous disait que sa tête était dans le brouillard*.

Christine et Paul nous disent : *Le proviseur, dont la fille avait eu un TCA, a été compréhensif ; les enseignants attentifs voulaient que notre fille aille mieux. Ses camarades préparaient les cours et ses devoirs que j'amenais à l'hôpital*.

Savoir transmettre et accompagner ?

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Entretien avec Marie Claire, mère de Jeanne

Jeanne, 31 ans, est cadette de 4 enfants : un frère aîné (avec 3 enfants), une sœur, 36 ans (2 enfants), et un frère célibataire. Marie Claire est enseignante au lycée, et son mari est électricien, sans emploi. Marie Claire se renseigne aux premiers signes de la maladie de sa fille ; elle obtient toute de suite de bonnes relations avec l'équipe soignante dans un service spécialisé. Sa ténacité aide la famille à sortir rapidement de la maladie et au retour à la vie de sa fille.

L'entretien

Jeanne était une enfant adorable, brillante, jolie, docile, faisait tout bien : dessin, piano, danse, judo. Quand elle avait 15 ans, j'ai observé des comportements alimentaires malsains. J'ai acheté un des premiers livres sur la maladie (*Anorexie et Boulimie — Comprendre et aider votre enfant* de Gérard Tixier) : je l'ai lu d'un trait ; je n'ai plus dormi pendant des semaines. Je ne voulais, ni pouvais, en parler à personne. Elle s'asseyait sur un radiateur pour se chauffer. Elle disait, « j'en ai marre d'en avoir marre »... que faire ? On voit notre médecin généraliste. Il insiste : on ne peut pas vous aider tant qu'elle ne décide pas d'être aidée elle-même. Mais il a aussi dit : « si je vous disais qu'elle a un cancer que feriez-vous ? Eh bien, c'est pareil ».

On a vu un médecin dans un CMPP qui nous a obtenu un rendez-vous dans un service spécialisé tout de suite. Elle a été admise en hôpital de jour. Elle ne voulait jamais être internée à l'hôpital, donc un levier de motivation, mais c'était long et très dur pour nous tous.

Elle ferait tout pour ne pas être hospitalisée.

En l'absence fréquente de mon mari, notre fils aîné surveillait ses sœurs : leurs fréquentations et leurs activités. Ma mère comprenait bien que Jeanne était malade et était d'un soutien précieux : que gavages et claques ne servaient à rien. Par contre, mon père ne comprenait pas. Mes belles-sœurs n'arrêtaient pas de me dispenser leurs « conseils ». Mes trois autres enfants ont mal vécu que je passe autant de temps à m'occuper de Jeanne.

Dans la famille on est plutôt rondelettes. Peut-être ne voulait-elle pas être comme moi ? Jeanne évitait les réunions de famille, les repas assis, mais elle participait un peu quand même. Elle venait à table après nous et la quittait avant nous.

Elle était angoissée par tout choix : pour acheter une paire de bottes, il fallait une heure. Maintenant qu'elle est mariée, elle fait ses choix plus facilement avec son mari, ça la soulage. Elle écrit très bien : elle ne m'a jamais parlé directement de sa maladie, mais elle m'a écrit. J'ai gardé ses lettres. Dans l'une d'elles, elle a écrit : « L'anorexie est une épreuve qui mûrit ». Elle a travaillé deux mois dans un grand magasin (une chance) : cette rencontre avec le public et des collègues fut un grand pas en avant.

Je n'avais plus de vie, on ne sortait plus, et on n'avait pas de vacances. Tout ce temps, on était au niveau de la survie. Je ne voulais plus la quitter : j'avais peur qu'elle se suicide. On faisait des petites promenades, ou bien elle restait enfermée. Elle vivait dans une sorte d'irréalité, une vie imaginée, mais pas envisageable. Elle voulait un pédaleur (j'ai refusé de le lui acheter). Elle l'a acheté toute seule avec son argent de poche. Elle s'est inscrite dans un cours de gym : mais n'est pas allée à beaucoup de séances. Elle nous suppliait d'avoir un chat, mais on n'a pas cédé. Du coup elle a adopté le chat du voisin. Quand il est mort, Jeanne en a fait un grand deuil. Il était le « chat de Jeanne ».

Le manque de confiance chez Jeanne y était pour beaucoup. Elle s'est laissée intimider par des conflits avec les copines de troisième. Maintenant elle regrette de les avoir écoutées. Elle s'est sentie trahie. Encore, après de nombreuses années, elle refuse leur invitation d'être amies sur FB. Aussi, je pense que nous n'étions pas assez disponibles pour elle. Elle nous a dit : « j'avais peur que vous soyez déçus de me voir moins bien faire en seconde c'était plus dur qu'au collège. » Donc, elle laissait tomber toutes ses activités périscolaires. Son image de « perfectionniste » était sa toute première préoccupation.

Elle n'avait plus ses règles : elle s'est rendu compte qu'elle s'était mise en danger. Elle avait peur d'avoir gâché l'espoir d'une grossesse plus tard. Elle appréhendait de ne plus avoir de neurones, peut-être sentait-elle que son cerveau la lâchait ? Au lycée, où elle avait gardé de bonnes relations, Jeanne avait même essayé d'aider une nouvelle fille de sa classe (qui allait très mal), mais sa santé s'en est ressentie. En classe de première, elle a eu une prof dont la fille était anorexique et qui a eu un enfant : c'était un exemple rassurant. Elle voulait faire un BEP de Pâtisserie. Elle poursuivait ses études, mais vivait chez nous, pour ne pas être seule, et ne pas se séparer de nous. Elle se sous-estimait continuellement. Elle disait : « je n'aurai pas mon diplôme », mais elle a fini 10^e de sa classe. Suite à son diplôme universitaire, devenue enseignante, elle a gagné confiance.

Elle a eu deux expériences amoureuses :

1. Une avec un garçon d'éducation et de culture différentes. Ils sont allés en voyage organisé aux Baléares. Cela s'est très mal passé et elle a dû être rapatriée. Elle ne se sentait pas à l'aise avec les membres du groupe et disait qu'ils faisaient « tout et n'importe quoi ».

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Pour les jeunes enfants, dans le cadre du protocole de Family Based Therapy (FBT — Voir Ch. VII — Quelles Approches Thérapeutiques sur www.editions-empreinte.com/anorexie-approches-therapeutiques), plus suivi au Royaume-Uni, les parents sont au premier rang pour la re-nutrition, recevant une formation spécialisée dans ce domaine. Dr O'Toole, directrice de clinique aux É.-U. avoue que ce protocole est très contraignant pour les parents : toute la famille doit manger ensemble et participer au processus (ce qui ne convient pas nécessairement à la fratrie ni aux parents qui préféreraient parfois déléguer les soins aux soignants⁶⁹). Dans le cadre d'une hospitalisation, une thérapie familiale et un repas thérapeutique⁷⁰ nous aident à revoir nos approches « à la table familiale ».

En attendant une éventuelle hospitalisation, une mère a composé une liste de suggestions pour parents. (Voir : www.editions-empreinte.com/anorexie-approches-therapeutiques)

Les parents entendent pléthore de commentaires déstabilisants. « Elle ne mange pas ? Eh bien donne-la-moi à garder, je vais m'en occuper » ou si elle ne mange pas « c'est que tu ne sais pas t'y prendre, chez moi elle dévore ». Ou encore : « Si tu acceptes qu'elle ne mange pas maintenant, tu verras plus tard ce qui t'attend ». Ces parents meurtris sont ensevelis sous les recettes de cuisine et les recettes éducatives. Ici surgit *la jouissance de l'entourage à dire (consciemment ou non) le mot qui blesse, voire le mot qui tue, tant la sensibilité et la fragilité sont à fleur de peau*⁷¹.

L'horizon se dégage

Danielle, mère de Béatrice : À l'arrivée dans le nouvel hôpital elle a vu la diététicienne qui lui a montré des choix sur une liste de menus. Il fallait reconnaître, ensemble, que même si la malade ne voulait rien, « aujourd'hui rien n'est bon », elle devait faire un choix quand même. Là, elle a été d'accord, elle mangeait 4 fois par jour, elle n'avait la sonde alimentaire que la nuit et ne l'arrachait plus. Elle était surveillée de près, sa chambre était en face des infirmiers, qui étaient très compétents, très humains. Ils avaient une bonne approche, pas du tout culpabilisante ni pour elle, ni pour nous.

Avec le recul, Sylvie confie : J'ai enfin appris à lâcher prise, même si j'étais obligée d'être présente pour ma fille. Aujourd'hui, je suis soulagée qu'elle mange bien et que les repas ne soient plus des épreuves.

Olivier : Après sa sortie de l'hôpital, Alice se forçait à manger, sachant que pour étudier il fallait qu'elle mange. La nourriture est devenue « son médicament », sandwich par sandwich.

Une jeune femme en voie de guérison confie : Je comprends maintenant pourquoi je mange au moins trois fois par jour, même si je n'ai pas faim. Le sujet n'est plus la nourriture en elle-même, mais la qualité et l'équilibre. Mes habitudes de trop manger ou la privation (manger trop peu) étaient des solutions temporaires reflétant mon débat intérieur.

Une infirmière nous parle de l'importance du partage : Quand une équipe prend ses repas avec les malades, se crée un esprit de corps et une surveillance mutuelle.

Avec du temps et du travail, nous espérons que notre enfant réussira à accepter de nouveaux comportements alimentaires. Elle arrêtera ses comportements débilissants de privation (ou de frénésie alimentaire) pour augmenter (ou freiner) sa prise alimentaire, donc la re-nutrition. Elle apprendra que la matière grasse est nécessaire : pour réguler sa température corporelle, pour son cœur et tous les autres muscles, pour assurer l'assimilation de certaines vitamines. Elle parviendra à avaler le beurre et l'huile, et d'autres choses saines tout en sachant qu'elle ne prendra pas des kilos pour autant. Elle viendra à comprendre le lien entre ses émotions et ses actions néfastes. Progressivement, elle acceptera la discussion et reprendra des habitudes saines. Cette transformation apaisera les sensations de manque ainsi que le besoin de tout contrôler. *En mangeant comme l'autre, je signifie ma solidarité, mon acceptation, mon appartenance. En partageant un plat nous sommes compagnons, – cum (avec) et panis (pain), celui avec qui on partage le pain*⁷².

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Aujourd'hui, je m'organise pour repartir rejoindre mon mari à l'étranger après une année de séparation due à son travail. Nos quatre enfants resteront en France.

VI

Quels parcours de soins ? Remonter la pente ?

Comment aider une personne à modifier ses comportements alimentaires alors qu'elle y trouve un sens et se les approprie comme une nouvelle façon de vivre ? Nous les parents, acteurs du fait de notre seule présence, sommes engagés dans l'évolution de la santé de nos enfants. Quand nous éprouvons le besoin d'un soutien professionnel, où aller ? Une prise en charge peut inclure un suivi médical, psychiatrique, nutritionnel et une écoute de la famille.

Comme les témoignages l'indiquent, alors va commencer le parcours du combattant : défilés de visites chez le généraliste et les spécialistes, et consultations en ville et en milieu hospitalier.

Le projet thérapeutique pour l'enfant prendra une place importante dans la vie quotidienne. Dans ce chapitre, les témoignages sont renforcés par des remarques de professionnels spécialisés en TCA.

Le Généraliste

La première étape du parcours se passe chez lui : à un euro la minute, il s'agit de la taille, du cœur, des hormones, de l'aménorrhée, des os, des blessures, des cheveux, de la peau, de l'hydratation. On tourne autour du sujet épineux et encore peu « scientifique » des TCA, mais on ne l'évoque pas.

C'est grâce aux appels réguliers d'une mère qu'un généraliste a pu se rendre compte des comportements maladifs, au quotidien, de sa patiente et donc de la gravité de son état. Il raconte : *Quand je ne connais pas la famille, j'hésite à ouvrir la boîte de pandore. En tant que médecin non spécialisé, je me sens démuni devant cette maladie où il n'y a pas de réponse, pas de conseil sûr. Parfois on ne la voit même pas. J'avais vu la patiente plusieurs fois pour des certificats. Comme les filles sont souvent sur la défensive pour leur poids, et comme elle portait souvent des habits amples, je ne l'ai pas pesée.* Typiquement, après plusieurs visites étalées sur trois ou quatre mois, le généraliste peut ressentir les limites de ses capacités d'intervention, et faire une orientation vers un service spécialisé ou aux urgences.

La prise en charge

Alors que les spécialistes s'accordent pour dire qu'un accès précoce aux soins est essentiel, en pratique, c'est un labyrinthe de rendez-vous et d'attentes parfois très longues. Au moins quatre de nos familles ont campé à la porte du médecin spécialisé ou aux urgences jusqu'à ce qu'elles soient prises en charge. D'autres ont vécu cette attente comme un sursis, l'espoir d'une amélioration en dehors des soins médicaux. Une prise en charge peut se faire en ambulatoire (la patiente étant maintenue dans son cadre familial), ou bien dans un cadre hospitalier (intra-muros) où elle est séparée de son environnement habituel. Un traitement hospitalier imposé est parfois la seule option pour enrayer la progression d'un TCA. *L'hospitalisation n'est jamais un premier choix de traitement, mais peut être nécessaire pour démarrer un plan de guérison*⁷³. Les hospitalisations ont été préconisées pour répondre à différents problèmes :

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Pendant les soins à l'hôpital, la rigidité de la patiente est un moindre mal. Cependant, à la sortie, une certaine flexibilité est un des buts de son travail d'adaptation. *Il peut y avoir une prise de poids sans prise de conscience. La flexibilité désirée vis-à-vis d'une alimentation « normale » doit être vue dans un contexte culturel, économique, et familial. « Normale » ne veut pas dire qu'elle doit pouvoir manger des pâtisseries ou des pizzas pour être considérée guérie. Mais en revanche si elle a 18 ans et doit aller à la cantine trois fois par jour, ou si elle a 13 ans et veut assister à une fête d'anniversaire, elle aura besoin d'être flexible. Le but est de reprendre un engagement dans une vie sociale, académique, et de détente, ce qui effectivement, demande une certaine flexibilité⁸⁴.*

Danielle : *Depuis sa sortie d'hôpital, elle voit une psychothérapeute pas trop loin de chez nous, qui l'aide beaucoup. Cette personne lui est très fidèle, vient même au lycée pour la voir, quand les déplacements sont trop compliqués. Elle utilise une approche comportementaliste, voyant Béatrice, une fois par semaine ou 2 h tous les 15 jours : la flexibilité et l'indépendance pour y aller sont appréciées. La psychothérapeute nous voit aussi pour faire le point de temps en temps ; nous sentons une confiance et une collaboration humaine.*

Olivier : *L'année après sa sortie, Alice a été réhospitalisée pour cinq mois (même hôpital et en isolement pendant quinze jours). C'est elle qui a dit en avoir besoin, nous reprochant de l'avoir laissée retomber. Elle a commencé à se rendre compte qu'elle avait sa part de responsabilité. Elle avait un excellent interne qui reformulait tout ce qu'elle lui disait (recadrage positif). Ses explications, son autorité, et son écoute attentive lui importaient. Au début on ne la voyait pas (isolement), mais nous recevions des nouvelles régulières et rassurantes de l'équipe soignante.*

Tout en ouvrant nos bras et nos cœurs, nous nous demandons comment réussir cette période de transition. Nous manquons de confiance et de préparation pour accueillir notre enfant. Pour chacun, cette nouvelle étape implique de nouvelles stratégies d'adaptation. Dans le meilleur des cas, en quittant la clinique ou l'hôpital, il nous faut progressivement laisser derrière les expériences douloureuses, en ajustant « les curseurs ».

Quant au retour à la table familiale, voici le conseil d'une clinique : *L'enfant ne doit pas participer directement à la préparation des repas pendant un certain temps. Même s'il recommence à manger, sans supervision à tous les repas, nous encourageons les parents à maintenir la pratique de se charger des courses, de la cuisine et des repas partagés. Dîner à la maison tous les soirs est un des plus grands cadeaux que vous pouvez offrir à un enfant, à un ado. C'est de plus en plus rare et demande un engagement des parents*⁸⁵.

Ce conseil a suscité une réaction forte d'Édith pendant son entretien : *C'est beaucoup plus facile à dire qu'à faire. Je regrette que la table fût pour nous un champ de bataille avant et après les hospitalisations. Je ne comprenais pas l'énormité du mur entre elle et son assiette. Si nous avions eu un accompagnement et des conseils, peut-être cela aurait été différent.*

Odile : *Quand on quitte l'hôpital, on pense que tout est maîtrisé, tout va bien, tout est en main. Malheureusement, c'est une fausse perception de la réalité.* La sortie de l'hôpital est le début d'une phase de transition qui est plus ou moins préparée et organisée avec l'équipe médicale, les parents et la patiente. On peut se demander si le protocole post-sortie, incluant des rendez-vous souvent espacés, aurait plus de chance de succès si on faisait participer le patient à son élaboration.

Question : Une absence de suivi structuré pendant la période de transition pourrait-elle être une des causes de la régression souvent observée, et des retours multiples à l'hôpital ?

Les Rechutes – Va-t-on s'en sortir ?

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

La différence entre un athlète de haut niveau et un sportif amateur réside dans l'intensité de l'effort, les motivations individuelles et l'encadrement. Il peut arriver que l'athlète associe la minceur avec la performance ce qui peut l'entraîner vers la maladie. Certaines personnes, qui ne sont pas athlètes, pratiquent une activité intense, impulsive, excessive et répétitive. Cette hyperactivité (qui n'a rien avoir avec le sport) est souvent, mais pas toujours associée avec l'anorexie.

Les entraîneurs universitaires ou directeurs de centres de mise en forme sont en position d'observer et de se préoccuper de la condition physique, mentale et émotionnelle de leurs athlètes. Ils devraient savoir informer sur la nutrition, être attentifs aux comportements et aux évolutions de poids en soumettant leurs athlètes à des dépistages sur le fonctionnement de leur corps et sur les altérations de leur mental. Cela pourrait aller jusqu'à refuser l'inscription d'un athlète pour la saison. L'équilibre personnel, la gestion du quotidien (repos, repas, fonctionnement académique et social), surtout chez l'adolescent, devrait devenir prioritaire aux dépens de la quête de performances toujours améliorées (surtout dans les sports où la légèreté est primée).

Le profil d'un l'athlète de haut niveau est singulier et peut parfois tromper un soignant : il s'agit souvent d'une personne efficace, ordonnée, avec des capacités de performance développées. Il sait aussi gérer le stress, l'anxiété, les blessures et les émotions, tout en cachant des souffrances invisibles. L'athlète peut être trop exigeant avec lui-même et son apparence. Il est entraîné à incorporer la discipline (rigidité) de son sport jusqu'au point de ne plus pouvoir s'en passer. Dans une rare étude¹⁰⁰ de six athlètes norvégiennes en traitement hospitalier pour anorexie, il est démontré que, même si ces athlètes étaient conscientes des effets néfastes de l'entraînement sur leurs corps (épuisement, articulations, douleurs), elles parlaient d'autopilote ou de voix, d'angoisse et de torture. Une autre étude portant sur 265 femmes¹⁰¹, entre 20 et 35 ans a examiné l'addiction à la course selon le niveau d'intensité de l'entraînement. *25 % des coureurs à forte intensité (courant plus de 50 km par semaine) ont des tendances anorexiques.*

Claire Carrier, pédopsychiatre et médecin du sport, propose des protocoles précis pour équilibrer les dépenses sportives avec les prises de valeurs nutritives, matières grasses, protéines, sucres complexes, minéraux, oligo-éléments et autres. *Ces sportives doivent être encouragées à développer leur féminité autant que leur musculature. Il faudrait surveiller qu'elles maintiennent leurs menstruations et un IMC proche du normal. Pour les sportifs, tout passe par les sensations corporelles ; parfois ils doivent combattre un éventuel dégoût de la nourriture, car représentatif de graisse¹⁰².* Après tout, la passion pour la course à pied (ou d'autres sports) peut être si forte qu'elle peut aussi motiver une malade à guérir pour pouvoir reprendre ses activités sportives après un arrêt médicalement prescrit.

Une sportive de haut niveau écrit : *Au niveau de la fédération française d'athlétisme... Je n'ai pas pu leur en parler directement... J'étais gênée... C'est tellement plus facile d'en discuter quand on a été soignée que quand on le vit... On ne m'a jamais communiqué de numéros de téléphone de médecins ou de spécialistes. Peut-être était-ce à moi de faire la démarche ? En tout cas, aujourd'hui, quand j'entends des coaches dire à des athlètes qu'elles sont trop grosses pour courir, cela me fait enrager et me peine. Il faut éduquer les jeunes, mais aussi les entraîneurs*¹⁰³.

La mère d'une athlète : *On nous disait que son cœur pouvait lâcher à tout moment par manque de graisses. À l'examen, le cardiologue a vu le battement très lent de son cœur, mais pas d'anomalie physique (du cœur). Rien de plus. Ce médecin a passé sous silence la maigreur extrême de ma fille.*

Paroles d'une infirmière, ancienne militaire et anorexique, avenante, active dans son club : *C'est ma thérapeute qui m'a enfin convaincue que si je n'arrêtais pas la course et la privation nutritionnelle je ne serais bientôt qu'une statistique non pas une mère de trois enfants. Je courais parce que je pensais que c'était une bonne façon, pas chère de lutter contre la dépression. Après deux mois d'hospitalisation, je sais le contraire, et je ne suis pas prête pour la mort*¹⁰⁴.

En tant que médecin ou coach, pensez-vous pouvoir être plus direct et transparent pour aborder un possible TCA avec un de vos patients ou athlètes ?

Chemin faisant

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Elle veut essayer l'hypnose pour guérir ses tendances anorexiques et problèmes digestifs, mais comment trouver le bon praticien ? Il faut que je sois là avec elle pour cela. Le TCA n'est peut-être pas génétique, mais la dépression et la sensibilité, oui ! Très « famille », elle me voit souvent ainsi que ses frères. Ma faiblesse est d'être protectrice, toujours présente. J'aime être à côté d'elle. Comme je n'étais pas proche de ma mère, mon histoire est celle de mes enfants. Maintenant je voudrais trouver un travail avec d'autres enfants, pour les accompagner.

Nous sommes impatients. Un parent ne doit pas sermonner d'autres parents comme on l'a fait pour moi. La vulnérabilité de nos enfants est souvent due à un mot, une phrase, une situation que nous n'avons pas su identifier, tant cela parfois nous semblait dérisoire. Tout l'amour que nous leur donnons devrait suffire pour ne jamais les voir se maltraiter à ce point. La résonance si sensible de nos enfants peut être dévastatrice et malgré leurs grandes intelligences dominées par leurs doutes, leurs intolérances de l'imperfection. La fragilité peut être une réalité, mais aussi une vision qui devient un label, une identité.

Entretien avec Christiane et Olivier, parents d'Alice

La mère d'Alice est artiste et mère au foyer. Son père est professeur de chimie. Elle a une demi-sœur (première fille du père), beaucoup plus âgée, qui est médecin. Le professeur principal au lycée était attentif aux besoins d'Alice. Olivier a bénéficié d'échanges avec un collègue.

L'entretien

Déjà déprimée en 3^e, Alice n'a pas réussi à s'adapter au lycée. Elle perdait du poids, mais on ne s'en est pas aperçu. On pensait qu'elle mangeait normalement. Elle allait devant la télé avec son assiette. La vidait-elle ? C'est un professeur du lycée qui nous a dit qu'elle souffrait. Un jour, Alice nous dit : je me fais vomir. Cette année-là, sa grand-mère est décédée. Comme Alice ne l'aimait pas, elle se sentait coupable et un peu responsable de sa mort.

Notre généraliste l'a faite hospitaliser après être « tombée dans les pommes ». Le premier médecin nous a dit qu'Alice n'était pas anorexique, que son problème était nous, nos relations avec elle. Nous avons protesté, sommes allés voir deux psychiatres, un pour nous et un pour elle. Nous la voyions en train de mourir, et ne nous sentions pas secourus.

Alice ne voyait pas qu'elle était malade, ne voulait pas admettre qu'elle n'était pas parfaite. Elle était très consciente de qui elle était, observant les autres et se comparant à eux, tout en se dévalorisant. Nous nous sentions pris par « la pieuvre » qu'était l'anorexie. Elle avait 15 ans et nous savions qu'il était de notre responsabilité de faire quelque chose pour elle. Nous étions sur plusieurs listes d'attentes dans des services spécialisés (6 mois). Elle résistait à l'idée de se faire aider, mais nous avons continué à chercher des solutions. Nous étions épuisés, ne dormions plus, inquiets qu'elle ne se réveille pas.

La demi-sœur d'Alice, médecin, nous a aidés à la faire entrer dans une clinique. Nous ne nous sentions pas du tout coupables d'avoir été pistonnés pour la faire admettre dans un service, mais nous plaignons toutes les familles qui attendent de l'aide. Elle est restée dans le service pendant quatre mois et demi, avec un contrat et une thérapie familiale. Elle mangeait, mais restait dans le déni total, elle ne voulait pas guérir. Elle semblait avoir un refus de sa féminité, n'avait pas ses règles et avait peur de sa sexualité.

Olivier : Nous étions épuisés, avec des réunions presque tous les soirs. La clinique était loin de chez nous : il y avait des rendez-vous avec les médecins de l'hôpital, le psychiatre, le groupe de parents, les visites avec Alice, et chaque fois, trois heures de transport. Quand elle est sortie, je pensais que c'était fini. Sa mère savait que ce serait plus long et compliqué. Effectivement, suite à sa sortie de l'hôpital, et le conseil de la nutritionniste, Alice pesait toute sa nourriture, au gramme près ; il ne fallait pas la contrarier. Notre maison était une cellule de crise, sous la dictature de la nourriture. La balance nous hantait, dominait la famille. Elle insistait pour qu'on la pèse.

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Paméla : Alors que je n'étais pas sortie depuis des mois, je me suis forcée à aller au déjeuner d'anniversaire d'une amie. Vers la fin du repas, on m'a demandé des nouvelles de ma fille. Alors que je m'étais promis de ne pas en parler, étant en séparation à l'hôpital depuis deux mois, je me suis laissé aller dans ce moment de partage. Ces femmes/mères m'ont entendue et m'ont donné une force de croire en moi-même.

Pendant les années noires, j'ai retrouvé une amie dont la fille combattait l'anorexie depuis six ans. Ses cauchemars m'avertissaient de ce qui pourrait arriver. Elle était devenue méfiante, pleine de colère. Entre les rendez-vous de nos filles, nous nous appliquions à nous remonter.

3. Se rappeler que son enfant (étudiant, neveu, petite-fille) n'est pas un ami

L'enfant n'a pas besoin de comprendre ou d'aimer nos décisions. À nous de réfléchir pour elle jusqu'au moment où elle récupérera cette faculté. Elle ne doit pas être l'exutoire de nos doutes. Quand ceux-ci deviennent insupportables, il faut s'en libérer, mais ailleurs : combattre le besoin de lui parler de nos propres souffrances. Essayer de mettre un peu de distance. *Peu importe le résultat et la relation avec elle, si un traitement est volontaire ou involontaire. On écoute les besoins de notre enfant, pas ses mots. Il arrive même qu'elle soit rassurée par la fermeté de son parent. Sa motivation, absente au début, viendra plus tard, comme un signe de réparation*¹⁰⁹. Il faut apprendre à faire la différence entre avoir de l'empathie (comprendre ce qu'un autre éprouve, en conservant une certaine distance) et éprouver de la sympathie (un ressenti spontané et affectif, émotionnel).

4. S'affranchir de ses pensées négatives

Le piège des pensées négatives est qu'elles peuvent être pires que la réalité, ou n'être que des fantasmes. Christophe André parle de l'effet toxique de la pensée négative et des batailles dans nos têtes. *Plus on est heureux, plus on a la force pour aider notre enfant, notre couple, notre famille, notre travail. On est libéré pour les sentiments de compassion*¹¹⁰. Il faudrait pouvoir « encadrer » nos pensées en les orientant, non pas vers une guérison, mais plutôt vers une amélioration.

Suggestions :

- pour déjouer les donneurs de conseils, leur dire « j'aimerais te parler, mais je ne te demande pas nécessairement conseil, j'ai besoin que tu y réfléchisses avec moi, est-ce possible ? »
- anticiper l'expérience des repas de famille, les fêtes, un repas au restaurant, les voyages avec votre enfant. En parler, dédramatiser avec elle (qualité, quantités) et aussi avec le reste de la famille. Les regards et le mal-être à table sont de véritables défis pour elle.

5. Lâcher-Prise – Accepter les limites de notre rôle

*Celui qui lutte contre les monstres doit veiller à ne pas le devenir lui-même. Or, quand ton regard pénètre longtemps au fond d'un abîme, l'abîme, lui aussi, pénètre en toi*¹¹¹.

Faire face au conflit au lieu de l'éviter ; accepter que notre expérience de parent soit, par définition, compliquée. Se battre ne suit pas une ligne droite.

Une mère nous confie : *Je pense que les choses arrivent pour une raison, pas par hasard. Le recul nous permet de questionner. Il faut faire de la faiblesse, une richesse. C'est la chose la plus dure. Chantal a ouvert des choses en moi : émotionnellement fondamentales.*

Souvent je sentais que je n'ai rien à faire ici, où est l'amour ?

Distinguer l'enfant de sa maladie ; ce n'est pas nous qu'elle « déteste ». Apprendre à se créer des limites et se protéger contre ses aspirations de « perfection ». Le « lâcher-prise » ne veut pas dire lâcher son enfant. C'est accepter qu'on ne puisse pas la protéger de tous les dangers. Cependant la présence parentale est essentielle dans sa recherche d'aide de professionnels de santé. Mais jusqu'où guider ou laisser faire, surtout quand l'enfant est devenu adulte ? Autant de zones grises dans une parentalité bienveillante.

Martine : *Pendant le temps de la maladie, tout était tellement entremêlé. J'ai cherché de l'aide pour moi, mais je ne voyais et ne pensais plus qu'à elle, au quotidien. Je sombrais avec elle, en imaginant ses souffrances.*

Nina : *C'est dur d'accepter sa fermeture que nous vivons comme un manque de transparence. En même temps comment honorer nos propres besoins de communication ?*

Une mère m'a conseillé : *Nous sommes des parents « historiques », nous avons un rôle dans la construction de son histoire, mais sa vie continue à se façonner. Nous ne sommes qu'une pièce du grand puzzle.*

Parmi nos parents témoins, la séparation d'avec leur enfant, due à une hospitalisation, a été généralement mal vécue. Néanmoins, cette distance peut permettre que le rôle parental évolue.

6. Écrire un journal intime

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

48. Carole Eon-Groslier, partie d'un entretien avec Lauriane Bertin, avocate, La Montagne, 6 octobre 2018.
49. Y. Simon, F. Nef, *Comment sortir de l'anorexie et retrouver le plaisir de vivre*, *op. cit.*, p.47.
50. Ch. André, *Psychologie de la peur : Craintes, angoisses et phobies*, Odile Jacob, 2005.
51. S. Noles-Hoeksema, *Women who think too much: How to break free*, H. Holt & Co, 2003.
52. C. Dunkle, Entretien CNN, 12 juin 2015, traduction de l'auteure. Son livre : *Elena Vanishing, a Memoir*, E. Dunkle and C. Dunkle, Chronicle Books, 2015.
53. Judy Krasna, Times of Israel, 8 avr. 2013.
54. Entretien Didier Pleux et Camille Cellier, ancienne anorexique, RTL le 19 avr. 2013 et Flavie Flament, 24 avr. 2013.
55. D. Pleux, *Les Dix Commandements du bon sens éducatif*, Odile Jacob, 2014, pp.50 et 85.
56. *Eating Disorders can Affect Siblings*, Judy Siegel-Itzkovich, Jérusalem Post, 22 sept. 2015.
57. Milwaukee, Journal Sentinel, 17 mars 2009.
58. A. D. Julliard, *Deux petits pas sur le sable mouillé*, Les Arènes, 2011.
59. B. Boucher et N. Rigal, *Apprendre à nos enfants à manger avec leurs émotions, il mange, un peu, trop, pas assez*, Marabout, 2005, pp. 170-171.
60. D'où le nom anorexie : « an » = non et « orexie » = désir.
61. W. H. Kaye, *Temperament-based Treatment for Anorexia Nervosa*, European Eating Disorder Review, janv. 2015.
62. J. Steinglass, Wiley Periodicals Inc. Int. Eating Disorders, 2015, pp. 59-66.
63. K. Bernfeld, *op. cit.*, pp. 42 et 39.
64. P. Poivre d'Arvor, *op. cit.*, p.17.
65. B. Boucher, médecin nutritionniste, Entretien avec l'auteure, 19 oct. 2012.
66. J. Teisson, *op. cit.*, p.93.
67. B. Boucher, Entretien avec l'auteure, juin 2016.
68. B. Boucher, Entretien avec l'auteure 19 oct. 2013.
69. Kartini Clinic, Family Based Treatment, *Why is it so wretchedly hard?* 12 juin 2013.
70. C. Doyen et S. Cook-Darzens, *Anorexie Boulimie : vous pouvez aider votre enfant*, InterÉditions, 2004, pp.181-209.

71. A. Brochard, Pédiatre, par Arnault Pfersdorff, 2015. www.pediatre-online.fr
72. I. Filliozat, *Un Zeste de Conscience dans la Cuisine : Dis-moi comment tu manges, je te dirai qui tu es*, Marabout, 2012, p. 291.
73. Entretien avec S. Criquillon-Doublet, directrice du service TCA, Hôpital Sainte-Anne, Paris, 28 juin 2013.
74. N. Godart, INSERM, 669, juin 2014.
75. O. Bermudez, *Updates in Refeeding Practices for Adolescents with Anorexia in the Inpatient Setting, Eating Recovery*, Center Professional Development Series, Denver, Colorado, 2015.
76. D. Rigaud et H. Pennacchio, *Contre l'isolement des malades souffrant d'anorexie et/ou de boulimie*, Assoc. Autrement, 2008.
77. J. O'Toole, Kartini Clinic, *The misuse of BMI in Diagnoses of Pediatric Eating Disorders*, 1^{er} déc. 2016.
78. Université de Haïfa Press, 19 janv. 2015.
79. Entretien de l'auteure avec A. Brun-Eberentz, 27 mai 2013.
80. N. Godart, AFDAS-TCA, Journée Famille, juin 2015.
81. P. Poivre d'Arvor, *op. cit.*, pp. 78-79.
82. J. O'Toole, Kartini Clinic Blog, Portland, Oregon.
83. C. Doyen et S. Cook-Darzens, *op. cit.*, 2004, p. 110.
84. S. Ravin, 5 août 2016, en réponse à J. O'Toole, Eating Flexibility, 21 juillet 2016.
85. J. O'Toole, Kartini Clinic Blog.
86. L. Muhlheim, Brain Starvation and Recovery in Anorexia Nervosa, 7 fév. 2016.
87. D. Rigaud, Association Autrement, CHU Dijon, 2006.
88. AFDAS-TCA, déc. 2016.
89. J. Treasure, *The Clinician's guide to collaborative caring*, Routledge, 2010.
90. A. Perroux, Association Autrement, 2011.
91. S. Criquillon-Doublet, Entretien avec l'auteure, 12 mai 2016.
92. A. Boatchie and K. Jasper, *A Parent's Guide to Defeating Eating Disorders*, Jessica Kingsley Publishers, 2011, pp. 20-21.
93. A. Brun-Eberentz, 27 mars 2013, entretien avec l'auteure.
94. I. D. Yalom, *The Gift of Therapy: being helped by your patient*, Harper 2002, p. 107.
95. C. Doyen et S. Cook-Darzens, *op. cit.*, p. 115.
96. Le Grange, Lock, Loeb et Nicholls, *The Role of the Family in Eating Disorders*, Academy of Eating Disorders, 2009, p.4.

97. S. Cook-Darzens, *op. cit.*, p. 139.
98. S. Cook-Darzens, Entretien avec l’auteure, 5 nov. 2014.
99. A. Brun-Eberentz, Entretien avec l’auteure, 27 mai 2013 et 4 juin 2016.
100. L. Kolnes, *Feelings stronger than reason: conflicting experiences of exercise in women with Anorexia nervosa*, Journal of eating Disorders, 4 juin 2016.
101. P. J. Estok, E. B. Rudy, *The relationship between eating disorders and running in women*, *Research in Nursing & Health*, Volume 19, Issue 5, pages 377–387, Oct 1996 Wiley & Sons, Inc.
102. C. Carrier, M. F. Oprendek-Roudey, INSEP, Paris, 2003.
103. E. Grousselle, Championne d’athlétisme, *J’ai caché mon anorexie toute ma carrière*, l’Obs., rue 89, 24 janv. 2012.
104. T. Bergsten, *Anorexia is a runner’s gnarliest opponent*, Colorado Springs Independent, 29 janv. 2017.
105. Site FFAB, anciennement AFDAS-TCA.
106. N. Godart, INSERM 669, juin 2014.
107. B. Woodside, Directeur d’un service TCA, Toronto General Hospital, Canada. Global News, 17 sept. 2014, *Top Doctor sounds alarm on lack of treatment for Eating Disorders*.
108. I. Filliozat, *op. cit.*, p. 125.
109. L. Collins, F.E.A.S.T, Brave Parenting.
110. Ch. André, *Imparfais, libres et heureux, pratique de l’estime de soi*, *op. cit.*, p. 189.
111. F. Nietzsche, *Par-delà le bien et le mal*, Livre de Poche, 1991.
112. C. Bobin, Entretien avec F. Busnel, L’Express, *Nous ne sommes pas obligés d’obéir*, 11 février 2013.
113. Ch. André, *op. cit.*, p. 131.
114. S. J. Lepore, J. M. Smyth, *The Writing Cure*, American Psychological Association, 2002 (Traduction Ch. André repris dans *Imparfais, libres et heureux*, p. 128).
115. C. Bobin, *La part manquante*, Folio, Gallimard, 1994.
116. J. Treasure, *A Survival Guide for Families, Friends and Sufferers*, 2013.
117. W. R. Miller, S. Rollnick, *L’Entretien motivationnel*, InterEditions, 2013.
118. ANAD, National Association of Anorexia Nervosa and Associated Disorders, 2015.
119. D. Rigaud, *100 idées pour se sortir d’un Trouble Alimentaire*, Tom Pousse, pp. 183-184.
120. J. Baldwin, *Nobody Knows my Name*, 1992.

121. D. Chopra, Partenaire-Motivation, 29 juin 2016.
122. P. Scialom. Conférence du 20/1/2006 à l'École des parents – Guyancourt.
123. Ch. André, *op. cit.*, p. 189.
124. J. Prévert, *Pour faire le portrait d'un oiseau.*
125. K. Bernfeld, *op. cit.*, p. 84.
126. S. Ravin, *Healing after a crisis*, 2010.
127. B. Verhaeghe, Thérapeute TCA, janv. 2014.
128. N. J. Hobbs. www.nicolajanehobbs.com
129. J. Prévert, *op. cit.*
130. La moitié des personnes soignées pour une anorexie mentale à l'adolescence guérissent. Un tiers est amélioré, 21 % souffrent de troubles chroniques et 5 % décèdent. N. Godart, INSERM 669, juin 2014.
131. J. d'Ormesson, *Le train de ma vie.*