

AUDE RÉHAULT

SORTIR DE
L'ANOREXIE
ET DE LA
BOULIMIE

CONSTRUIRE SA TRAJECTOIRE DE SOIN

DUNOD

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique

s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du

Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



© Dunod, 2023

11 rue Paul Bert, 92240 Malakoff

www.dunod.com

ISBN 978-2-10-084770-9

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Sommaire

Préface	4
Remerciements	7
Introduction	9

PARTIE 1

Un autre regard pour guérir	18
Chapitre 1 – Anorexie et boulimie, la même maladie qui évolue	20
Chapitre 2 – L'esprit déconnecté du corps, le problème central des troubles alimentaires	26
Chapitre 3 – Au-delà de l'assiette et du poids, un fonctionnement psychique spécifique	38
Chapitre 4 – Diététique : ce qui se passe autour et dans l'assiette	68
Chapitre 5 – Comment comprendre et construire sa trajectoire de soin	86

PARTIE 2

Trois histoires	126
Chapitre 6 – Anouk	132
Chapitre 7 – Charlotte	142
Chapitre 8 – Valérie	152

PARTIE 3

Le bêtisier	162
Conclusion	216
Postface	220
Bibliographie	222

Préface

C'ÉTAIT DURANT MON ANNÉE DE FELLOWSHIP en médecine de l'adolescence au *Montefiore Hospital and Medical Center* à New York en 1973-1974, une infirmière vient nous interrompre durant une réunion de service pour nous aviser qu'une adolescente anorexique venait d'être admise dans le service. Le *patron médecin* nous dit à ce moment-là : l'histoire de cas est facile à faire parce qu'habituellement, l'adolescente n'a rien eu avant ! C'est quelques mois plus tard à la suite de la création d'une unité de médecine de l'adolescence au CHU Sainte-Justine que je comprendrai mieux ou interpréterai à ma manière cette phrase. Effectivement, la plupart de ces adolescentes anorexiques présentent un passé intact de difficultés. Elles sont belles, brillantes et n'ont jamais causé de soucis à leurs parents et aux membres de leur entourage. Mais elles sont là avec leur cerveau assiégé par l'anorexie et ou la boulimie qui rend tout le monde impuissant !

L'accueil et le traitement de ces patientes depuis plus de quarante ans me révèlent des certitudes : elles sont toutes pareilles et différentes à la fois. Elles obligent une approche individualisée et peuvent rendre rapidement insignifiantes les approches toutes protocolisées. Trois mots me semblent essentiels pour être utile auprès d'elles : le lien, les mots et le temps.

La création d'un lien est possible avec ces patientes et même demandé par les patientes. Pas toujours simple à créer mais il faut y arriver, sinon rien n'ira. Il faut donner le temps qu'il faut à la création de ce lien. Il ne faut pas désespérer parce que le risque de nuire à la patiente est toujours présent. Il ne faut pas échapper ce lien parce que les dommages seront grands et s'ajouteront à la vulnérabilité des patientes.

Le lien se crée avec les mots. Il faut faciliter l'expression par les patientes de leur souffrance individuelle depuis si longtemps réprimée. Chacune à sa manière y arrivera si on lui accorde une ouverture, un intérêt et sans jugement préalable et/ou précipité. Elles ont droit à leurs maladresses et plus tard, dans leur suivi, elles devront aussi accepter que les intervenants puissent commettre des maladresses également.

Évidemment, le tout se construit dans le temps. Et le traitement exigera temps, il faut prendre le temps. Chacune a son propre rythme de sortie de l'anorexie.

On ne doit pas « forcer » la guérison. Le traitement ne doit pas être affrontement mais accompagnement individualisé. Épuisant parfois, oui, mais tellement gratifiant à la fin même si la fin semble impossible ou trop lointaine.

Aude Réhault dans son livre nous décrit et raconte une riche et originale expérience d'une approche professionnelle qu'elle a tissée au fil des jours avec les patientes anorexiques et boulimiques. Il faut lire cet ouvrage attentivement, s'arrêter, s'imprégner de son expérience, l'adapter à notre façon individuelle de faire. Elle démontre tellement de respect envers ses patientes. Il faut de la délicatesse et du silence parfois pour y arriver.

Dans le contexte de la pandémie mondiale que nous venons de traverser et le développement inattendu de la téléconsultation, je crois que ce livre arrive à point et permettra aux patientes de mieux se connaître et se comprendre et, ce faisant, de mieux préciser leurs demandes dans un premier temps de la consultation. Il sera tout aussi utile aux intervenants consultés qui, pour plusieurs, n'ont pas eu une exposition à cette maladie complexe durant leurs études ou formation spécialisée. Il me semble indispensable de bien connaître la complexité de cette maladie avant d'accueillir ces patientes en consultation. Cet ouvrage pourrait pallier une insuffisance de formation.

Les problèmes de troubles alimentaires intéressent de plus en plus les gens des médias, ils sont abordés de plusieurs façons, ils sont présents dans des scénarios de films, dans des balados, dans des séries télévisées, dans des pièces de théâtre. Aude Réhault apporte par son livre un éclairage juste, vrai et révélateur qui aidera tous ces créateurs.

Je suis touché qu'Aude m'ait sollicité pour la préface d'un si beau livre.

Jean Wilkins C.Q., M.D.
Professeur titulaire de Pédiatrie
Faculté de Médecine
Université de Montréal
Fondateur de la Section Médecine de l'Adolescence
CHU Sainte-Justine, Montréal

Remerciements

TOUT D'ABORD, JE TIENS À REMERCIER toutes les personnes qui m'ont accordé leur confiance, les personnes qui souffrent ou qui ont souffert d'anorexie et de boulimie, et leur entourage. Elles sont la raison de ce livre. Merci à Léa.

Merci à Charles-Antoine Menanteau, pour son soutien patient et sans faille, et ses nombreuses relectures qui m'ont permis d'aller au bout de cette longue écriture. Merci à ma famille et mes amis pour leurs encouragements.

Ma gratitude se tourne vers Alain Meunier pour sa précieuse transmission et sa contribution, ainsi que vers Oleg Poliakow qui m'inspire et me guide à chaque instant sur ce chemin périlleux et merveilleux de l'éveil de l'âme en thérapie.

Je suis très reconnaissante du chaleureux soutien de Jean Wilkins qui a su conforter des intuitions et ouvrir des perspectives dans mes élaborations.

Je remercie Jean-Charles Dupuy, William Lowenstein, Thierry Servillat et Victor Jacomet pour leurs encouragements et leur aide précieuse.

C'est enfin mes partenaires de travail que je remercie pour leur confiance, les enrichissements apportés au manuscrit, et surtout pour le plaisir à travailler avec eux : Charles-Antoine Menanteau, Julie Basset, Blanche Augarde-Dollé, Sylvie Bouron et Alain Meunier.

Introduction

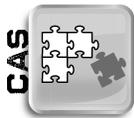
1 TÉMOIGNAGES

C E LIVRE S'APPUIE sur une dizaine d'années de pratique de soin centrée sur le vécu des personnes qui souffrent d'anorexie et de boulimie. Commençons par leur laisser la parole.



La difficulté à trouver du soin

« C'est extrêmement compliqué de trouver un suivi aujourd'hui. Et encore, je sais que c'était bien pire avant ! Mais là, dans le privé, c'est une galère sans nom de trouver quelqu'un qui s'y connaît. Et dans le public, soit j'étais trop maigre soit trop grosse pour me faire hospitaliser. Et pour l'hôpital de jour, comme pour l'hospitalisation, il faut faire une lettre de motivation et donner un courrier de mon généraliste. Et si j'arrive à franchir ces premières étapes de sélection, il y a au moins 3 mois d'attente. Et puis pour un suivi en individuel, c'est un rendez-vous par mois avec le psy, et il n'y a pas de nutritionniste. Je ne vais pas aller bien loin avec tout ça. »



Les jugements de soignants

« Avant de trouver mon généraliste qui est super, tous ceux que j'avais vus n'arrêtaient pas de me juger. Si j'avais la moindre maladie, c'était à cause de mes vomissements. Et puis c'est pareil pour les gynécologues et les endocrinologues. Ils ne peuvent pas s'empêcher de nous faire culpabiliser. Pour ces gens-là, et il y en a tellement, l'anorexie boulimie c'est juste une histoire de poids et de volonté. Et puis les psys, n'en parlons pas. Soit ils rattachent tout à mes problèmes avec ma mère, soit ils veulent me faire faire de la relaxation ou des exercices débiles avec un cahier pour prendre des notes. Alors oui, parfois, ça peut aider un peu. Mais bon, ça ne règle pas totalement le problème. Une fois que j'ai compris qu'il fallait des gens spécialisés là-dedans, ça a commencé à être mieux. Mais ça reste super difficile d'en trouver. Alors pour le moment, c'est mon généraliste qui assure. Heureusement qu'il est là, ça limite la casse. »



L'obsession des calories dans le soin

« J'ai été hospitalisée parce que j'avais un poids très bas. C'est une expérience particulière... Je n'avais le droit à rien. Pas de sorties, pas de visite, pas

de téléphone, pas d'activités. Tout ce qui pouvait me faire dépenser des calories était interdit. Quand j'ai recommencé à manger, je devais rester 2 heures assise après mon repas pour ne pas dépenser de calories. Je n'avais pas le droit de lire parce que ça faisait dépenser des calories. Évidemment, je n'avais pas le droit de faire un pas, donc pas de sorties, pas d'activités. »



Être trop vieille pour être hospitalisée dans un service spécialisé

« Vous vous rendez compte, comme ils n'ont pas de place pour moi à l'hôpital parce que je suis trop vieille, il faut que j'aïlle dans le privé. Mais avec mes boulimies, j'ai au moins besoin d'un psy et d'un nutritionniste. Ça va me coûter hypercher tout ça. Déjà que mes crises ça me met dedans, je ne sais pas comment je vais faire. Parce qu'évidemment, des médecins spécialisés c'est difficile à trouver, et en plus qui soient remboursés, ou qui ne font pas de dépassements d'honoraires, il n'y en a pas beaucoup ! »



L'absence de pose de diagnostic

« Le jour où j'ai osé parler de mon anorexie boulimie, je l'ai fait à mon médecin de famille que je connaissais depuis 10 ans. Il avait toute ma confiance, et cela faisait trop de temps que je restais seul avec ça. Je sentais que les choses commençaient à m'échapper. Vous savez quelle réponse il m'a faite ? Que ce n'était pas possible, je devais mal interpréter ce qui m'arrivait. Il m'a dit que je n'étais pas assez maigre. Que ma pratique du sport était normale et que de toute façon, ça n'arrivait que chez les femmes. Dans quel état imaginez-vous que je sois ressorti de ce rendez-vous ? Ben j'ai fait une crise et je ne l'ai plus jamais revu. J'ai mis un an avant de refaire des démarches de soin, tellement il m'a fait douter et culpabiliser. »



Le manque de spécialistes qui crée l'errance thérapeutique

« La psy que j'ai vue était très sympa. Elle m'a aidé, les choses se sont tout de même améliorées. Mais bon. Je suis toujours boulimique. Ça fait 12 ans maintenant. Alors la guérison, c'est juste devenu un rêve pour moi, il faut que j'apprenne à vivre avec. »

« J'ai fait un suivi avec une nutritionniste pendant longtemps. Tout ce qu'elle trouvait à me dire, c'est qu'il fallait que je mange de tout. Elle me disait d'avoir une assiette partagée en 3 : une part de protéines, une part de féculents et une part de légumes. Et si je n'arrivais pas à le faire, et dans des quantités normales, il fallait que je me force. C'est sûr que je n'ai pas fait beaucoup de chemin avec elle. Si j'arrivais à faire ce qu'elle me demandait, je ne serais pas malade en fait. Et puis même si parfois j'y arrivais, ça n'a pas empêché les crises. »

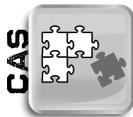


Le traumatisme des hospitalisations

« Je suis franchement traumatisée de mes hospitalisations. Pour vous donner un exemple, j'ai été enfermée pendant un mois dans une chambre d'hôpital, sans téléphone, sans livre, sans contact, sans rien à part une pauvre vieille télé. Il y avait des barreaux à mes fenêtres, et il fallait que j'appelle une infirmière pour pouvoir aller aux toilettes, et je n'avais le droit de me laver que tous les 3 jours. Pour suivre mon poids, ils me faisaient des pesées surprises, réveillée en pleine nuit, et on ne m'autorisait pas à connaître le chiffre. Je savais que ça allait se passer comme ça, j'avais signé un contrat. Mais je ne savais pas quel poids il fallait que j'atteigne pour avoir le droit de sortir de cette chambre-prison. C'était leur décision, lorsqu'ils estimerait que je serais assez replumée. Ils jouissaient de tout pouvoir sur moi et me laissaient dans le brouillard exprès pour maintenir leur ascendant. C'était une période extrêmement choquante. J'étais hors temps, hors vie, hors tout. C'est sûr qu'en sortant de l'hôpital, j'avais repris du poids, mais au final je l'ai reperdu très vite et j'en suis toujours au même point 7 ans plus tard, 2 hospitalisations plus tard. Mais qu'est-ce que vous voulez que je fasse ? Personne ne connaît d'autres solutions que ces trucs-là. Et ils disent tous que c'est comme ça qu'il faut faire, que la maladie est très forte donc qu'il faut imposer des choses comme ça. Donc j'ai l'impression que c'est moi qui ne fais pas suffisamment d'efforts, et que je ne veux pas vraiment m'en sortir. »

« J'étais d'accord pour me faire hospitaliser parce que je voyais bien que je n'y arrivais plus toute seule, j'étais dénutrie. Pendant mon hospitalisation, je devais manger tout ce que je pouvais. Il n'y avait pas vraiment de suivi nutritionnel. Et puis je ne vous raconte pas la difficulté de faire la paix avec l'alimentation, lorsqu'il s'agit de la nourriture de l'hôpital ! Je voulais rester dans ma chambre pour mes repas, avec mon livre et ma musique. C'est ce qui me rassurait. Mais ils trouvaient que j'évitais d'être en conscience de ce que je mangeais, donc ils m'ont obligée à manger dans une pièce, seule, avec rien d'autre que mon assiette et moi-même. J'avais trouvé ça horrible. Un jour, ils m'ont supprimé le piano que j'avais loué le temps de mon hospitalisation. Ils trouvaient que je jouais de la musique trop triste et que ça m'empêchait de parler avec eux de ce que je ressentais. Ils m'ont enlevé ce qui me faisait du bien, en me disant que c'était mieux pour moi... Et puis un jour, ils m'ont dit que mon foie était atteint et que j'allais peut-être en mourir. Ils m'ont dit qu'ils m'enverraient aux urgences le lendemain matin. Je ne vous raconte pas la nuit que j'ai passée. Arrivée en endocrinologie, j'étais désemparée. J'avais tellement peur de mourir. De ce qu'ils m'ont dit, j'ai compris que c'était la faute de mon corps. À cause de mon mental, mon corps était fâché contre moi et ne voulait plus vivre. Alors que moi j'avais tellement envie de vivre. La sonde qu'ils m'ont posée me faisait si mal que je n'arrêtais pas de l'arracher. Là, j'ai

eu envie de mourir. C'est la première fois que j'avais vraiment des idées suicidaires. En fait, plus tard, j'ai compris que j'avais eu le syndrome de renutrition¹. Ce n'était pas de ma faute, pas la faute de mon corps. C'est parce que je n'ai pas été suffisamment accompagnée sur ma renutrition, alors que j'étais au sein même de l'hôpital, dans une unité spécialisée. »



CAS

L'hôpital ne guérit pas

« Mon hospitalisation m'a fait beaucoup de bien. Ça m'a permis d'arrêter la période infernale de crises dans laquelle j'étais. Mais maintenant que je suis sortie, je me sens perdue. C'est difficile de passer d'un environnement fermé, sécurisant, où il y a tout le temps quelqu'un, un endroit sans placard pour me tenter, à la vraie vie avec toutes les tentations. Et puis au niveau du suivi, c'est pas du tout assez soutenu. Mes rendez-vous, c'est toutes les 3 semaines, et les groupes thérapeutiques à l'hôpital de jour c'est cool, mais c'est du bonus, pas un vrai suivi. Je sens que ça va faire comme la dernière fois. Je vais reprendre petit à petit le rythme de crises dans lequel j'étais avant l'hospitalisation. Je ne sais pas quoi faire pour que ça s'arrête une bonne fois pour toutes, et arrêter les allers et retours à l'hôpital. »

« Heureusement que j'ai été hospitalisée, sinon je ne serais plus là. J'étais tellement maigre. Mon corps allait lâcher. Ils m'ont aidée à reprendre du poids petit à petit. Alors maintenant, d'accord j'ai un poids normal, mais je ne suis toujours pas sereine avec mon alimentation. J'ai réintroduit plein de trucs, mais il y a toujours une partie de moi qui n'est pas vraiment tranquille. Et puis mon corps, j'évite juste de le regarder pour ne pas trop y penser. Si vous me faites le regarder ou le ressentir, c'est franchement pas agréable, voire carrément atroce... Je me force à penser que c'est mieux comme ça, je mange comme tout le monde et j'ai un poids normal... J'ai quand même failli mourir. Ça me fait peur parce que je suis certaine que je vais rebasculer un jour. »

Ces témoignages attestent de difficultés méconnues, et pourtant très importantes, pour se soigner d'un trouble alimentaire. Malgré la levée des tabous sur ces maladies, les personnes concernées, trop souvent, ne se sentent pas comprises, ni bien accompagnées. En effet, que ce soit du point de vue des patients, de leur entourage, et même des soignants, l'état des lieux concernant la compréhension et le soin des troubles alimentaires est très alarmant. Deux explications à ce constat : d'abord on ne comprend toujours pas très bien ces maladies, ensuite les rares soignants qui s'y intéressent ne sont pas assez nombreux par

1. Syndrome découvert à la libération des camps de concentration et d'extermination où certains détenus complètement dénutris sont décédés des suites d'une réalimentation trop rapide, leur corps ne pouvant prendre en charge la violence du basculement du pattern alimentaire.

rapport à la très grande demande de soins. La conséquence, c'est l'errance thérapeutique. Or, ce sont des maladies fréquentes, et les plus mortelles des maladies psychiatriques², étant donné les risques physiologiques et suicidaires élevés.

2 LES CHIFFRES

630 000 femmes de 15 à 35 ans³, soit 8 %⁴

→ 230 000 Anorexie

→ 400 000 Boulimie

(en 2019, sans compter les hommes)

<p>Le devenir de l'anorexie mentale chez les 15-24 ans⁵ :</p> <p>→ 50 % de guérison (poids normal et sans comportements alimentaires déviants)</p> <p>→ 45 % des adolescents ne guérissent pas (dont 1/3 d'amélioration, c'est-à-dire non guéris mais à poids normal, et 21 % de chronicisation)</p> <p>→ 5 à 7 % décès (mortalité maximale l'année qui suit une hospitalisation)</p> <p>Causes des décès : 50 % de complications somatiques (arrêt cardiaque le plus souvent), 27 % de suicides, 19 % autres</p> <p>L'anorexie mentale est la maladie psychiatrique la plus mortelle⁶</p>	<p>La boulimie chez les 11-20 ans⁷ :</p> <p>→ 1,5 % de boulimie et boulimie hyperphagique</p> <p>→ 28 % de compulsions alimentaires</p> <p>→ 19 % de stratégies de contrôle du poids</p> <p>Il y a peu de chiffres pour les 400 000 adultes !</p> <hr/> <p>Le devenir de la boulimie⁸ :</p> <p>→ Causes des décès : hypokaliémie, arythmie cardiaque, rupture digestive, suicide (dans 23 % des cas)</p> <p>Mortalité 2 fois plus importante que dans la population générale</p>
---	---

2. <https://www.inserm.fr/dossier/anorexie-mentale>

3. <https://www.anorexie-et-boulimie.fr/articles-208-epidemiologie-des-tca.htm>

4. Estimations faites à partir du recensement de la population française, pour la tranche d'âge concernée : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1892086?sommaire=1912926>

5. <https://www.inserm.fr/dossier/anorexie-mentale>

6. <https://www.ffab.fr/la-recherche/veille-scientifique-tca/178-periodes-a-risque-de-mortalite-dans-l-anorexie-mentale>

7. HAS. (2015). *Boulimie et hyperphagie boulimique – Repérage et éléments généraux de prise en charge.*

8. Ibid.

Ces chiffres sont à comprendre comme des estimations relatives, très probablement sous-estimés. Ils sont obsolètes : 2008 pour l'anorexie mentale et 1995 pour la boulimie. Ils sont centrés sur les adolescentes, associés à des définitions différentes des troubles alimentaires selon les études, et utilisant des outils d'évaluation variables. La dernière équipe de scientifiques à s'être penchée sur le sujet estime que **1 adolescente sur 4 et 1 adolescent sur 5 seraient touchés par un trouble du comportement alimentaire.**⁹

Maintenant, tentons de comprendre l'errance thérapeutique. Lorsqu'on souffre d'anorexie et/ou de boulimie, pour se faire soigner, voici ce qui s'offre à vous. Quand vous avez de la chance, il y a un service spécialisé dans votre hôpital. Dans ce cas, le service public, surchargé de demandes, propose deux systèmes : l'hospitalisation et l'hôpital de jour.

L'hospitalisation n'est proposée que dans certains cas, essentiellement selon des critères de poids (il ne faut pas être trop maigre ni trop gros), de comportements (selon l'appréciation de l'équipe), et d'âge (pour les 15-25 ans en moyenne, exit les plus âgés et les plus jeunes). Lorsque la personne rentre dans les critères, il reste plusieurs mois d'attente avant de pouvoir être hospitalisé. De toute façon, selon les recommandations officielles, les hospitalisations ne sont pas le lieu de la guérison mais un lieu de coupure, une étape pas forcément obligatoire, non exclusive¹⁰, et elles restent encore trop souvent traumatiques si elles ne sont pas préparées en amont.

Les hôpitaux de jour¹¹ spécialisés ne sont pas non plus le lieu de la guérison. D'abord les suivis proposés ne sont pas suffisants par rapport à la demande¹². Et ils ne constituent qu'une transition des soins entre les hospitalisations et les suivis en cabinets privés. Enfin, c'est un lieu de soin en groupe qui ne propose pas de thérapeutique en individuel.

Alors pour être soigné, c'est dans les cabinets privés qu'il faut se tourner, si la personne en a les moyens. Mais c'est aussi le parcours du combattant pour trouver des spécialistes. Et il est souvent très difficile de les faire travailler en

9. Godart, N. & Falissard, B. (2008). Troubles des conduites alimentaires : un adolescent sur quatre concerné. *La Santé de l'homme*, 394.

10. HAS. (2010). *Anorexie mentale : prise en charge*.

11. Les hôpitaux de jour offrent la possibilité de rendez-vous et ateliers à l'hôpital, durant la journée, sans être hospitalisé.

12. Delaunay, A.-L., Gérardin, P. & Godart, N. Prise en charge en hôpital de jour des adolescents présentant un trouble des conduites alimentaires : revue de la littérature internationale et état des lieux en France. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 67, 203-212.

équipe, par manque de praticité s'ils ne sont pas dans le même cabinet, ou parce qu'ils n'en voient pas l'intérêt. Or, nous le verrons, c'est indispensable pour les soins et la guérison.

C'est comme cela que notre association *La Note Bleue* a pris racine et s'est développée, face aux constats des besoins, à partir du vécu des personnes concernées, et en affirmant l'importance d'une prise en charge pluridisciplinaire, c'est-à-dire somatique, diététique, psychologique et psychocorporelle, en synergie, avec psychiatres, psychologues, psychothérapeutes, diététiciens, psychomotriciens¹³. Cela fait maintenant plus de 30 ans que nous travaillons tous ensemble de cette manière.

L'offre de soin nationale semble donc très éloignée des besoins. Que se passe-t-il pour toutes ces personnes qui souffrent d'anorexie et de boulimie ? Certainement pas assez. Ce constat est réalisé par les personnes concernées et leur entourage, mais aussi par les spécialistes, et qui concernent tout autant l'ignorance globale des professionnels de santé, l'insuffisance de la pose des diagnostics, et l'insuffisance des prises en charge adaptées, particulièrement pour les adultes.¹⁴

3 VOIR AU-DELÀ DE CE QUI EST VISIBLE

Un autre aspect de cette errance thérapeutique est le manque de compréhension et de traitements adaptés. Pour pouvoir soigner ces maladies, il devient urgent d'apprendre à les regarder autrement, à détourner le regard de ce qu'elles montrent à voir. Ces comportements visibles : restriction, boulimie, vomissements, rituels... ne sont que la partie émergée de l'iceberg.

« Arrête de t'obséder sur ton poids. Mange. Arrête de penser à la nourriture. Retiens-toi. ». La guérison de l'anorexie et de la boulimie consisterait en un « y a qu'à, faut qu'on » parfois jargonné. Autrement dit, il est demandé à une personne d'arrêter de penser ou d'agir selon son obsession. Or celle-ci est sous-tendue par des terreurs profondes et, malgré toute la volonté du monde, c'est impossible pour la personne. Et c'est bien ce qui la fait souffrir, de ne pouvoir faire ce qui semble si simple à réaliser.

13. Afin de faciliter la lecture du présent texte, nous avons employé autant que possible le masculin comme genre neutre pour désigner aussi bien les femmes que les hommes.

14. Serières, C., Mainhagu, P. & Boucaud, M. de. (2016). Le drame de l'anorexie mentale de l'adulte : une maladie négligée. *Annales Médico-Psychologiques*, 174, 781-786.

Le mouvement spontané est de contrer l'obsession, mais celle-ci résiste. C'est alors un rapport de force qui amène violence et agressivité. Ma pratique m'a amenée à découvrir cet aspect extrêmement violent de la maladie, mais surtout la manière dont les personnes malades sont traitées, par certains soignants, par certaines pratiques, par certains proches, par certains médias, par certaines opinions populaires. L'anorexie et la boulimie deviennent des maladies agressives qui font souffrir la personne, mais qui peuvent aussi déshumaniser ceux qui y font face. Ils deviennent alors agresseurs, bien que l'intention initiale soit celle d'aider. Les méthodes d'enfermement, de gavage et le système de contrat de poids, au-delà de ne pas être efficaces pour la guérison, posent ainsi de sérieuses questions éthiques et déontologiques¹⁵. En effet, pourquoi pérenniser la coercition et l'injonction dans le soin quand le bilan de leur utilisation est controversé, voire contre-productif ?

Cette maladie épuise la personne concernée, son entourage et ses soignants. Les patients finissent même par être jugés et culpabilisés : on dit qu'ils sont « *réfractaires aux soins* », « *défensifs* », « *dans le déni de leur maladie* ». Ce constat, je l'ai fait dès l'écriture de mon mémoire de fin d'études sur le sujet. Et je le fais encore aujourd'hui, 13 ans plus tard. C'est aussi Jean Wilkins, pédiatre canadien, qui l'a fait dès le début de sa carrière il y a plus de 30 ans, et qui s'est vu dans la nécessité d'appeler ou de rappeler à une pratique plus humaine auprès des adolescents qui souffrent d'anorexie mentale¹⁶.

Alors comment regarder et comprendre l'anorexie et la boulimie autrement que dans l'obsession du poids et de l'assiette ? Comment faire pour organiser une trajectoire de soin qui ne place pas au centre de l'histoire l'obsession même des personnes qui en souffrent ? Car quelles que soient la forme et la sophistication dont cette obsession se pare, elle n'est que la partie émergée de l'iceberg. Il faut donc se concentrer sur la partie immergée. Nous le détaillons dans ce livre. Il s'agit de toute la souffrance psychique et psychocorporelle qui est à l'origine de l'anorexie et la boulimie. Le traitement doit donc s'organiser autour de ça. C'est-à-dire un suivi pluridisciplinaire qui s'occupe du corps, du rapport au corps, de l'esprit et de la diététique. Et le tout en même temps car la psychothérapie seule ne fonctionne pas, ni le suivi diététique seul, ni le suivi psychocorporel seul, et encore moins le suivi somatique seul.

15. Serières, C., Mainhagu, P. & Boucaud, M. de. (2016). Le drame de l'anorexie mentale de l'adulte : une maladie négligée. *Annales Médico-Psychologiques*, 174, 781-786.

16. Wilkins, J. (2012). *Adolescentes anorexiques : plaidoyer pour une approche clinique humaine*, Les Presses de l'Université de Montréal.

Le nombre de personnes souffrant d'anorexie et de boulimie augmente¹⁷. Ces maladies sont les plus mortelles des maladies psychiatriques. L'hôpital ne guérit pas. Les hôpitaux de jour sont insuffisants et ne proposent pas de traitements individuels suffisants. Des vies sont meurtries par l'errance thérapeutique, par le manque de soins adaptés. Pourtant, ces maladies nécessitent un traitement complexe, qui va durer dans le temps. Alors il faut apprendre à construire sa trajectoire de soin, et devenir maître de sa démarche. Il est donc indispensable de donner la possibilité aux personnes concernées d'être exigeantes, et de construire elles-mêmes leur traitement pour guérir.

Cette trajectoire de soin complète devrait pouvoir s'installer dans un système hospitalier. Or c'est techniquement compliqué, et personne ne pourra contredire les difficultés actuelles du service public. Alors il faut apprendre à faire seul. Apprendre à construire sa trajectoire de soin, et devenir maître de cette démarche.

L'objet de ce livre est d'offrir la possibilité à quiconque de comprendre plus subtilement ces maladies, au-delà des symptômes grossièrement visibles de l'anorexie et de la boulimie, de proposer un guide pour comprendre et construire sa trajectoire de soin global, développée à partir des histoires et des expériences de vie de nos patients. Oui, il est possible de guérir de l'anorexie et de la boulimie. Alors comment ? Le traitement doit être une (ré)éducation à l'autorégulation du corps et de l'esprit, éloignée de toute imposition de règles extérieures à la personne.

17. Galmiche, M. (2019). *Épidémiologie des troubles du comportement alimentaire et analyses biocliniques des patients de la cohorte EDILS. Médecine humaine et pathologie*. Thèse de doctorat en médecine, Normandie Université.