

Nous, PARENTS

**ENSEMBLE PERÇONS
LE SILENCE !**

TCA

Paroles de Parents

Abréviations

AJPP	→	Allocation journalière de présence parentale
ALD	→	Affection longue durée
CHRU	→	Centre hospitalier Universitaire
CMP	→	Centre médico-psychologique
CONSTANTES	→	Pouls, PA, Température, Glycémie, Capillaire
ECG	→	Electrocardiogramme
HPE	→	Haut potentiel émotionnel
HPI	→	Haut potentiel intellectuel
IMC	→	Indice de masse corporelle
PDS	→	Permanence des soins
POTOMANIE	→	Pathologie principalement psychiatrique qui se caractérise par un besoin irrépressible de boire de l'eau.
QE	→	Quotient Emotionnel
QI	→	Quotient Intellectuel
MSG	→	Message
TCA	→	Troubles des conduites alimentaires
TDAH	→	Trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité
THPI	→	Très haut potentiel intellectuel
TSA	→	Autisme

LETTRE D'INTRODUCTION

Mesdames, Messieurs, les Députés de la République Française qui passerez sur ce site...

NOUS, PARENTS Pourquoi avoir donné ce nom d'auteur à cette longue lettre ouverte ?
Parce que tous les textes sont les mots, les paroles des parents, grands-parents, des familles donc de tous les proches en souffrance.

Cette lettre englobe donc les parents, les familles de la page Facebook → ***Pour les parents ou proches d'anorexique***¹. Elle compte à ce jour (19/06/2022) 238 membres de différents pays (France, Belgique, Québec, USA, etc.)

ENSEMBLE PERCONS LE SILENCE *Pourquoi ce titre ?* Pour d'emblée donner le ton du sujet concerné.

Si l'on faisait un sondage pour demander à la population - *vous connaissez l'anorexie ?* - La réponse qui reviendrait le plus souvent → "*c'est le nom d'une maladie qui touche les personnes qui refusent de manger*". Par manque d'informations, tous en resteraient là jusqu'à ce qu'un jour, ils soient concernés ! Là, surgit l'incompréhension la plus totale, c'est la chute infernale !

À travers la maladie de sa petite-fille, la mamie de Manon souffrait sans doute autant que tous les parents. Très affectée, elle pleurait en lisant la détresse exprimée dans les commentaires du groupe Facebook. Un jour, ça a été plus fort qu'elle...

C'est incroyable ce manque évident de prise en charge lorsqu'un malade anorexique est en réel danger. Lire, votre détresse à toutes et tous, me retourne et me donne des envies folles de faire du bruit pour ouvrir les consciences à propos de cette maladie.

Sur le groupe cité plus haut, chaque parent, chaque famille, chaque proche, peut crier sa détresse, sa colère, son désespoir et de temps en temps ses espoirs ! Malheureusement, leurs cris à tous, restent consignés dans le silence assourdissant du compte d'entraide fermé, sur Facebook.

Compte, dont les membres² subissent les - *dommages collatéraux* – de cette satanée ANOREXIE.

Leurs souffrances, bien cachées dans leur groupe de soutien, donnent finalement du crédit à certains médecins spécialisés ou pas qui semblent marcher à côté du problème. Médecins qui, grâce au silence des parents, continuent visiblement d'avoir la vie belle.

Manque de formation ? Manque d'intérêt pour une maladie qui - *eux aussi* - les dépasse ?

¹ <https://www.facebook.com/groups/221425273296677>

² Parents, familles, proches.

Les familles, elles, sont perdues, elles souffrent de se sentir impuissantes face à une maladie qui affecte gravement leurs enfants. Une maladie qui les dépasse. Elles s'interrogent. Pourquoi ?

L'idée d'une lettre ouverte, germait dans l'esprit de la mamie. Avant, elle a demandé aux autres membres du groupe Facebook, s'ils avaient une idée pour manifester leur détresse, leur colère, leurs peurs, etc. au grand jour !

Laurence a proposé une pétition qu'elle a lancée aussitôt sur le Net → *Anorexie, TCA, on en parle quand sérieusement*³ ? A ce jour (19/06/2022), elle a reçu 560 signatures.

³ Lien page suivante.

Laurence – 01/06/2022

Bonjour !

Demain 02/06/2022 est la journée mondiale des TCA...

Triste célébration....

J'ai créé une pétition pour donner un peu de visibilité à notre désespoir concernant les prises en charge.

J'espère que cela répondra aussi à vos désirs d'action collective

<https://chng.it/wV6SxhJW>

L'idée est de partager le plus possible à tous nos réseaux !

Marie a une autre idée complémentaire qu'elle va vous présenter très vite 😊



Texte de Laurence joint à la pétition

Il y a plus d'un an, notre famille est tombée dans le chaos. Comme des milliers d'autres : 600 000 jeunes selon les associations.

L'anorexie mentale s'est incrustée et on ne l'avait pas du tout invitée.

Outre la maladie, il a fallu se repérer, trouver les bons relais médicaux et paramédicaux.

C'est difficile, compliqué et quelle solitude pour les malades et leurs proches... Le mental est attaqué et le physique aussi.

C'est une maladie violente face à laquelle on est très vite démuni.

Aucun lieu ressource unique, quelques associations qui font ce qu'elles peuvent, des médecins traitants peu ou pas formés, des soins coûteux et des prises en charge trop longues

50 % des personnes atteintes de TCA n'ont pas de suivi.

Tous les jours, je rencontre et entends des parents à bout. Aucune place en structure !

Ces lieux sont rares et très souvent inadaptés, car pas du tout individualisés pour nos enfants/adolescents.

On vous parle de liste d'attente pour des jeunes en survie.

On vous souhaite bon courage...

Il n'y a pas d'histoire de courage, mais juste une réponse de la société à apporter. Ces jeunes n'ont pas désiré cette maladie.

Dans ma propre expérience, nous avons rencontré des professionnels de santé très souvent démunis, non formés.

Les médicaments sont donnés avec "trop" de générosité pour "calmer" nos enfants.

Si vous souhaitez accompagner en proposant des thérapies complémentaires, il faut être sacrément riche (malgré les séances de psy prises en charge non suffisantes).

Alors que faire ?

Informers, former, ouvrir des lieux uniques qui permettent de proposer des parcours individualisés et respectueux.

Ne pas fermer les yeux sur cette maladie en pensant qu'ils "n'ont qu'à manger".

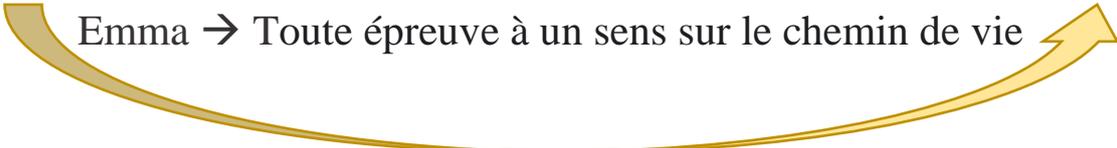
Nous avons besoin de visibilité, faire entendre la souffrance de nos enfants. Besoin d'une prise de conscience sur cette maladie, d'une organisation de la prise en charge et d'une plus large communication.

Le nombre de malades augmente.

C'est la deuxième cause de mortalité chez les jeunes après les accidents de la route.

Signer ne résoudra pas cette maladie, mais peut-être parviendrons-nous à faire entendre nos voix, à éveiller les consciences de celles et ceux qui décident !

Laurence



Emma → Toute épreuve à un sens sur le chemin de vie

Marie - 01/06/2022

Après l'idée – *pétition* - de Laurence, je propose la mienne qui est de relever les commentaires des un(e)s et des autres⁴ sur la page Facebook. Puis, de les rassembler dans l'écriture d'une lettre ouverte adressée à nos Députés et ici, à tous, en respectant l'anonymat des auteur(e)s des commentaires.

Peut-être, est-il temps, que nous, parents, grands-parents, familles, décidions de faire bouger davantage le médical, en perçant le silence d'une maladie qui détruit les malades et par ricochet, leur famille entières.

La souffrance reliée à l'anorexie, mais aussi le courage des familles, se doit d'être diffusée au grand jour pour que la médecine ne balaie pas cette maladie d'un revers de manche.

Pour toute réponse, dire aux parents "*bon courage*" et faire preuve d'un comportement laxiste n'est vraiment pas raisonnable.

La médecine est-elle démunie devant une maladie qui la dépasse ? N'a-t-elle pas les moyens nécessaires pour donner à cette maladie, davantage en considération ?

À nous, parents, de leur montrer que lorsque l'on a envie d'aller de l'avant, tout est possible.

Leila

Moi aussi je suis avec vous. Je suis une maman de 50 ans et je souffre d'anorexie non vomitive depuis 5 ans.

Ma famille m'a complètement rejetée. C'est vraiment un très long combat.

Nous la vivons malheureusement dans un silence monacal, car il n'y a pas d'information concernant cette pathologie.

Heureusement que je suis bien entourée par mon mari et mes enfants.

C'est très dur moralement, car on ne choisit pas cette pathologie.

Alors oui, il faut se faire entendre.

Amicalement.

⁴ Page Facebook : **pour les parents ou proches d'anorexique.**

Mag – 07/10/2021

Vous aussi vos enfants sont gelés et/ou ont mal partout ? Ou ont des crampes ?

Lydie

Oui obligé de rallumer le chauffage. Nous avons fait pleins d'examens pour maux de ventre et rien. C'est dû à ses troubles alimentaires. Elle avait les ongles violets...

Mag

C'est ce que je lui ai expliqué, car je me doutais bien qu'il y avait un lien.

Sandra

Comme j'ai expliqué à ma fille, il n'y a plus assez de nutriments pour allumer la chaudière...

Nenesse

Oui ma fille a très froid 😞

Stéphanie

Ici aussi très froid. Je lui ai acheté des vêtements thermiques à mettre en dessous de ses habits. Des chaufferettes pour les mains.

Christelle

Oui toujours froid !

Nenesse

Je lui ai sorti tous mes pilous-pilous. Elle a une bouillotte. Nous avons aussi investi dans des chaufferettes pour ses mains toujours gelées.

Mag

Hier je lui ai acheté une écharpe et des gants, car elle a les mains congelées, elle flotte dans ses slims, mais est toujours focale sur son ventre.

Dorothee

Oui il avait les ongles bleus aussi. De grosses douleurs abdominales et des courbatures. Tout ça est dû à la dénutrition et au fait qu'il ne boive presque pas.

Mag

C'est vraiment une maladie compliquée avec tellement de maux divers 😞😞

Dorothee

Finalelement, peu comprise par les professionnels.

Mag

Ah ba ça c'est certain. J'ai l'impression de l'aider mieux moi-même, c'est dingue.

Dorothee

Parfois c'est le cas !

Delphine

Bonjour, oui, ma fille a toujours froid aux mains et pieds. C'est parce qu'ils perdent en masse graisseuse. Même quand il fait chaud, elle est toujours avec un peignoir.

Mag

Ce n'est pas évident.

Delphine

C'est vrai Mag et oui ça n'est pas évident.

Delphine

Oui les crampes ça peut être un manque de potassium. Le manque de potassium peut entraîner plusieurs choses. Des anomalies du rythme cardiaque. De la faiblesse, une fatigue, des crampes musculaires, enfin ça entraîne beaucoup de carence. Il faut faire une prise de sang le plus vite possible.

Mag

Delphine merci beaucoup, je vais booster le médecin pour qu'il m'en prescrive une.

Stéphanie

Bonsoir, le froid c'est effectivement la dénutrition et le manque de graisse. Mais les crampes, il faut faire attention, ça peut être un déficit de potassium. Il faut faire une prise de sang dans ce cas.

Mag

Cela fait quoi un manque de potassium, ça peut être grave ?

Héra

Faites très attention, car potassium = danger 

Ne prenez jamais et ne donnez jamais du potassium à quelqu'un sans l'avis d'un médecin, car ça peut être mortel. Peu de potassium dans l'organisme n'est pas bon, mais trop peu tuer.

Stéphanie

Oui c'est grave, je ne veux pas vous faire peur, mais le potassium permet au cœur de fonctionner. C'est ce qui a provoqué l'hospitalisation de ma fille en urgence, arrêt cardiaque imminent. Mais c'est souvent quand l'anorexie s'accompagne de vomissements. D'une manière générale il ne faut pas sous-estimer le côté purement physique de l'anorexie. Et encore une fois, je ne veux pas faire peur aux parents du groupe, mais moi je l'ai sous-estimé... Avec le recul je me rends compte que j'aurai dû l'emmener chez le généraliste tous les 15 jours. Elle est sortie de l'hôpital vendredi. Nous avons mis en place un rendez-vous et une prise de sang toutes les deux semaines.

Mag

Oui je vous comprends et non vous ne faites pas peur aux gens, vous voulez sans doute prévenir et vous avez raison. Ma fille ça me rend dingue, car elle n'a toujours pas eu de bilan sanguin.

Delphine

Je suis tout à fait d'accord avec vous. Il n'y a pas que le physique dans cette maladie qui met le corps à rude épreuve. J'en ai pris conscience lors de l'hospitalisation de ma fille.

Nenesse

Pour l'instant ma fille a froid tout le temps. Aujourd'hui à 24 degrés, elle avait sa doudoune. Je ne savais pas pour les crampes. Je vais surveiller.

Emma

L'anorexie impacte le psychisme et aussi souvent gravement le corps ; la dénutrition est présente dans 60% des cas avec des prises de sang pouvant être normales. Les spécialistes en TCA le savent et l'enseignent. Toute personne souffrant d'anorexie doit être supplémentée en vitamines, et souvent calcium, phosphore... voir avec le médecin ; le déficit en magnésium est aussi très souvent responsable de crampes et est fréquent ; bon courage les parents pour soutenir vos enfants ❤️

Mag

Emma merci 🙏

Céline

Toujours impressionnant de lire tous ces commentaires, semblables les uns aux autres ... moi aussi Jade a toujours froid 😞

Anaïs

Clara se plaint éternellement du froid et de douleurs. Je me sens moins seule.

Mag

C'est impressionnant tout ce que cette pathologie peut engendrer.

Anaïs

Je le découvre depuis 3 mois. Hier elle est entrée en pédiatrie pour observer ce qu'elle peut encore manger et garder. Soit très peu, trop peu. C'est compliqué.

Maud

Malheureusement le chemin est long et semé d'embûches, mais il faut y croire et prendre aussi soin de toi.

Anaïs

Pour le moment c'est compliqué de ne pas me sentir coupable et d'être coupée d'elle. Mais, j'essaie de me convaincre que c'est la meilleure solution cette hospitalisation.

Véronique

Malheureusement oui. Quand elle est au plus bas, c'est comme ça.

Héra

Oui, en permanence. Même cet après-midi, sous un magnifique soleil. Lorsque je l'ai dit à ma fille, elle m'a répondu que je serai bien contente cet été quand il fera trop chaud, et qu'elle viendra avec un peu de fraîcheur.

Virginie

Oui, toujours froid aussi...

Katy

Oui avec l'anorexie, ils ne régulent plus leur température de corps. Il y a aussi très souvent une absence de règles tous ces signes liés à l'anorexie.

Sophie

Bouillotte et sous-vêtements thermiques. Et puis le soleil revient ☀️

Mag – 16/10/2021

Coucou. Est-ce que quelqu'un connaît les HPI ? Et où faire passer des tests.

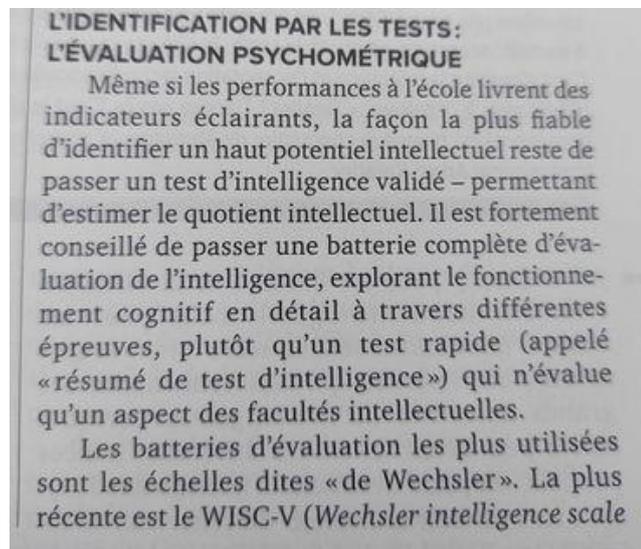
Najoumcam

Bonjour, les neuropsychiatres font des tests.
Beaucoup d'anorexiques sont HPI⁵ ou HPE⁶

Mag

Oui, mais comment faire pour lui faire passer des tests, je suis complètement perdue.

Najoumcam



Vous pouvez voir avec le médecin traitant pour une orientation.

Ella

C'est le cas de ma fille. Testée par une neuropsychologue.

⁵ Haut potentiel intellectuel.

⁶ Haut potentiel émotionnel.

Mag

C'est sans doute long le délai pour faire passer le test.

Ella

Mag, ça l'est si vous le faites en CMP⁷ (remboursé). Sinon ça peut être rapide, mais c'est cher (300/400 euros).

Mag

Arf ! Oui, mais si on rentre en CMP après, à priori ils ne nous lâchent plus. Tu as fait comment, toi ?

Ella

C'était une psychologue en libéral, mais c'était il y a longtemps. Cependant, je l'ai fait pour moi il y a 3 ans. J'avais eu une recommandation. Mais, je sais que nous pouvons trouver sur le Net des psy spécialisés, et appeler et questionner leur modalité. Le plus important, c'est que le forfait comporte : un entretien avant, 1 ou 2 rendez-vous de passation. Un rendez-vous de débrief et un CR écrit.

Chou

Heu ça veut dire quoi HPI ?

Ella

Haut potentiel intellectuel, anciennement "*surdoués*", soit des personnes avec un QI supérieur ou égal à 130.

Dorothée

Chou, quels signes vous ont alertés pour penser que vos enfants sont des hauts potentiels ? Mon fils avait fait des tests en CP avec la psy scolaire. Mais trop stressé pour être vraiment évalué...

Ella

Dorothée, ma fille savait lire en moyenne section. Elle était toujours frustrée, en colère, et faisait beaucoup de crises. Elle a été diagnostiquée en moyenne section puis est passée directement en CP. Elle s'est apaisée à mesure qu'elle gagnait en autonomie.

Mag

Chou, moi j'ai toujours eu des doutes. J'en ai encore ; toujours vouloir être la première, tout ranger chronologiquement ; elle me disait ranger les choses dans sa tête par tiroirs et pleins d'autres détails. Mais aucun diagnostic posé.

Dorothée

Mag mon fils a quelques similitudes, mais il a raté les tests 🙄

Mag

Je ne suis pas certaine que les tests soient fiables à 100%, les enfants sont souvent stressés lors des tests.

Ella

Dorothée, les tests viennent dire où l'enfant se situe, ils ne se "*ratent*" pas. Même un enfant déficient ne "*rate*" pas ses tests. Les tests sont là pour refléter des écarts à la norme qui sont

⁷ Centre médico-psychologique.

susceptibles de poser des problèmes d'adaptation. C'est tout. Si votre fils est en souffrance et que ses tests n'attestent pas d'un haut potentiel, le thérapeute devrait être en mesure de vous en dire quelque chose. Où ses scores se démarquent-ils ? Où sont-ils plus faibles ? Souffre-t-il d'un trouble d'attention ?

Avez-vous exploré du côté des TDA-H⁸ des TSA⁹ ? On retrouve beaucoup de similitude avec le HPI.

Ella

Mag, normalement, le thérapeute doit prendre en compte le stress et adapter son questionnaire et/ou ses résultats au niveau de stress. Et si le stress est ingérable, alors le bilan est considéré comme invalide.

Dorothée

Ella, son test avait été considéré comme invalide. Finalement on n'a pas souhaité lui refaire passer.

⁸ Trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité de l'enfant.

⁹ Autisme.

Mag – 04/11/2021

Coucou tout le monde ! Ici ça n'est pas la joie, après quelques jours où on maintenait le cap aujourd'hui c'est le drame, ses menstruations sont revenues et elle le vit comme un drame comme si elle avait repris 100kg 😞

Laurence

Pfff ! Nous même ne savons plus s'il faut nous souhaiter du courage ou autre chose !

Mag

Mais voilà ! Je lui ai dit que c'était le signe que son corps se porte mieux, car elle avait les nutriments nécessaires pour que ça revienne, mais du coup elle pense être énorme. Elle dit aussi que sa voix dans sa tête la pousse à ne pas manger etc.

Laurence

Paréil ici...lorsqu'elle fait 1 repas presque normal, elle jeune ensuite plusieurs jours.

Mag

Parfois il m'arrive de me demander ce que j'ai mal fait 😞

Laurence

Oh rien ! Nous faisons du mieux que nous pouvons au moment où nous le faisons ! Nos enfants aussi...❤️

Emma

Oui, c'est tellement dur pour les parents. Mais l'anorexie, une fois installée est une saleté de maladie. Vous faites au mieux ; les temps de parole longs et fréquents sont très importants afin de contrer cette voix (éducation thérapeutique), courage.

Caroline

Même chose ici 😞

Emma

C'est très bon signe ! En effet, le retour des règles ; psychologiquement votre fille souhaiterait rester enfant et ne pas entrer dans le monde des adultes (sexuellement aussi peut être, l'idée d'être femme lui fait peut-être peur ?) ; oui il faut du courage car, le mental n'est pas guéri. Il y a encore un bout de chemin, mais c'est tout de même une petite victoire. Encouragements.

Mag

Elle est déstabilisée à cause du fait qu'elles sont revenues. Pour elle, ça veut dire qu'elle est grosse. Elle a sa voix dans sa tête qui lui dit que c'est mal et à priori beaucoup d'anorexiques ont cette voix.

Emma

Oui en effet, quasiment tous les anorexiques entendent cette voix qui fait en effet, partie intégrante de la maladie. C'est la voix de l'addiction en quelque sorte. La personne malade doit être formée en psycho éducation à reconnaître les injonctions de cette "voix" et à la combattre, à la contrer. Le retour des règles n'est absolument pas le reflet qu'elle est grosse, juste qu'elle reprend un état corporel compatible avec la transmission de la vie. Il faut qu'elle parvienne à voir cela (même si en ce moment c'est difficile, j'espère que cela viendra) ; bon courage et bon suivi de soins pour votre fille.

Laurence

Clem aussi, elles sont revenues après 250 jours. J'étais tellement heureuse ! Comme vous je lui ai dit que c'était un signe positif de bonne santé. Que son corps avait les nutriments utiles et pas nécessairement du poids en plus. C'est une bataille au long cours 😞

Mag

C'est sûr que le combat est loin d'être fini. Pour moi, c'est une petite victoire. Elle, elle croit que comme elles sont revenues les thérapeutes ne vont plus la croire quand elle dit qu'elle est malade.

Frédérique

Après 250 jours de quoi ? J attend celle de ma fille avec impatience, mais je ne sais même pas comment elles pourraient revenir.

Une fois son poids de forme atteint + 250 jours ? IMC 18 ? Plus ?

Merci de partager votre expérience.

Laurence

Elle n'a pas son poids de forme, elle est orthorexique. IMC entre 16 et 17, car elle ne veut pas communiquer son poids exact. Elle fait des petites crises quand elle est à la maison. Alors elle sort beaucoup avec ses amis pour ne pas combattre tout le temps la petite voix. Elle travaille aussi comme jobiste. Avoir une vie extérieure, l'aide aussi. Elle a 22 ans. Elle reste obnubilée par son poids, pas moyen de lui faire supprimer la balance.

Mag – 14/11/2021

Je suis perdue ; ma fille allait un peu mieux et là,
elle sombre chaque jour un peu plus.
Besoin de vos conseils

Laurence

Tu as besoin de quoi, dis-nous ? Pour ta fille, contacte les docteurs demain pour leur faire part de tes angoisses

Mag

Elle se dénigre, se trouve moche, se pince, pleure et moi je reste impuissante, car rien ne marche. Elle trouve qu'elle ne réussit pas en cours alors que c'est faux, mais elle se met trop de pression. Elle devient flemmarde, plus envie de rien, ni de se laver (même si elle le fait), ni de se brosser les dents, ni de s'habiller. Je pense qu'elle est clairement en dépression. Mais moi ayant un fort tempérament, je ne conçois pas qu'elle puisse se laisser aller de la sorte. Je ne dis rien, je prends sur moi, mais c'est compliqué.

Laurence

Elle est médicamenteuse ? Je ne suis pas fan des médocs, mais parfois ils permettent de dépasser l'état dépressif.

Ici on a trouvé des "deals", mais ça ne fonctionne pas toujours. Personne n'a la réponse. Fais comme tu peux et si c'est possible programmes toi un truc sympa rien que pour toi.

Mag

Je me noie dans le boulot pour ne pas lâcher, mais je pense que demain elle n'ira encore pas en cours. Je vais prendre un rendez-vous d'urgence chez le doc voir s'il peut mettre des antidépresseurs légers. Il n'est pas pour, mais là, il faut absolument que quelque chose puisse l'aider. J'ai déjà essayé beaucoup de choses et ça repart toujours.

Laurence

Oui tu peux aussi lui faire prendre du millepertuis si le docteur ne veut rien prescrire. C'est une bonne plante. Ici c'est trop tard. Nous sommes passées aux médicaments depuis juillet. Toujours en mode déprime. Ta fille est-elle sensible à la méditation ? La mienne non pourtant c'est top pour apprendre à faire le calme en soi.

Lorsque je te parle de trucs sympas pour toi, ça peut être une marche dans un parc, un café avec une copine...

Mag

Une chance, j'ai mes chevaux à la maison 🤗 elle refuse la méditation, le magnétisme, etc. c'est fatiguant à force.

Laurence

Oui c'est pour cela que l'on doit se ressourcer aussi.

Mag

Pas facile de ne pas y penser.

Emma

Oui en effet tout cela évoque un état dépressif assez franc ; à mon sens à médicaliser, mais à voir avec son équipe soignante. Le millepertuis peut aider. Ne pas le combiner avec autres anti dépresseurs. Tout à fait d'accord avec la méditation de pleine conscience, ou sophrologie ou yin yoga (yoga très doux) selon ses goûts.

Quant au fait de se dénigrer, en permanence, j'ai connu pour mon fils ; bien entendu je lui disais à chaque fois qu'il faisait erreur, que c'est la maladie qui faisait qu'il pensait cela de lui ; je lui ai répété inlassablement qu'il se trompait jusqu'à ce que cela disparaisse petit à petit. Ne pas hésiter à bien regarder l'enfant, l'ado dans les yeux et à soutenir le regard longtemps et avec bienveillance afin qu'il intègre qu'il a de la valeur ; bien du courage à vous toutes, prenez soin de vous aussi.

Mag

J'espère de tout cœur que nous nous en sortirons toutes et tous indemnes et qu'on vaincra cette maladie.

Emma

Oui, bien sûr je vous le souhaite ; disons qu'on n'en sort pas vraiment indemne ! Ce n'est pas le terme que j'aurais tendance à employer. Mais plus forts et grandis, même si nous nous en serions vraiment bien passé ; toute épreuve à un sens sur le chemin de vie. Gardez en tête la cible, la porte de sortie, la guérison de votre enfant, de votre ado, ne jamais perdre de vue cet objectif.

Chou

Oh que je suis désolée de lire ça. Je te lisais un peu moins et je me suis dit ça doit aller mieux pour Flavie. Putain de maladie de merde... C'est tellement compliqué ! Pff... et je ne vais pas trouver les mots ce soir pour te soutenir.

Nous commençons les permissions avec Ambre après 12 semaines d'hospitalisation... j'y ai cru et ça va être compliqué le retour ! Je l'ai ramené à l'hôpital ce soir pour 18h en rentrant je criais et pleurait seule dans la voiture. J'y ai trop cru ! Courage à toi... Nous sommes là, même si nous n'avons pas les mots. Ça reste du soutien !

Un peu vulgaire quand même... mais ça fait du bien !

Mag

Chou, ça ce n'est pas faux, ça relâche la pression.

Merci ma belle, tu as également tout mon soutien. Effectivement j'étais un peu moins présente, car je suis en plein préparatifs de créations pour Noël et comme toi, j'ai cru qu'elle allait légèrement mieux et en fait non pas du tout et je ne sais plus quoi faire.

Chou

C'est bon ça ! Cela te permet de mettre ta tête ailleurs le temps du travail ! J'ose espérer que tu y arrives en tout cas ! C'est comment beaucoup de crises ? Plus du tout d'appétit ? De l'exercice physique ?

Mag

Elle a eu un genre de gastro que j'ai eu avant elle et elle mange quasi plus. Elle a envie de vomir tout le temps, s'en veut, car faible pour pratiquer son sport et des crises de nerfs à s'en faire mal...

Chou

Hâte qu'on sorte de la... que tout ça soit derrière nous et que nous puissions donner des conseils aux futurs parents. 2021 aura été bien pourri !

Mag

J'espère et j'ai tellement hâte... C'est une remise en question et une incompréhension quasi permanente.

Joëlle

Idem chez nous, désespérant !

Aurore

😞 C'est très dur toutes ses rechutes. Je compatis, Élixa aussi grosse rechute, je me demande si cela peut être aussi dû au passage à l'hiver. Il fait nuit plus tôt, le temps etc. et surtout je vois ma fille qui commence à parler de Noël. Là je pense que ça va être encore plus compliqué... dur, dur tout ça.

Aimer, accompagner nos enfants et se trouver pour nous des ressources positives quand il y a des coups de mou. Courage.

Geneviève

Je me demandais, vos enfants ont-ils été hospitalisés dans le passé en psychiatrie pour la maladie ?

Chou

Pas en psychiatrie, mais Ambre est hospitalisée à l'unité des adolescents dans un CHU. Elle doit sortir mardi après 12 semaines.

Aurore

Oui, un mois en mai par rapport à ses crises. Elle n'en a pas fait une seule là-bas. Cette semaine elle en a fait deux c'est mieux. Avant, c'était tous les jours !

Geneviève

Je pose la question, car ma fille de 13 ans est actuellement hospitalisée pour l'anorexie à l'hôpital (Québec). A ce que je comprends, elle en a pour plusieurs mois, au moins 2. Donc ma question est lorsque ces enfants sortent de l'hôpital, j'espère qu'ils sont outillés pour bien gérer la suite, en espérant que les chances de rechute soient moindres.

Chou

Tu vois ma fille y est depuis 12 semaines... très long. On a fait des permissions petit à petit un après-midi, une journée. Là le week-end ! J'ai peur, car ce n'est pas du tout comme je l'avais

imaginé ! Cela n'est pas très limpide. Rien n'est acquis, c'est mieux, mais j'espérais tellement que ce soit normal ! Et ça n'est pas le cas ! Elle a mangé, oui, mais rien de normal ! Je ne sais pas comment exprimer les choses, je le ressens et je sais que ça va être compliqué.

Laurence

Prise en charge dans un service psychiatrique en externe (pour le moment).

Stéphanie

Ma fille a des anti-dépresseurs depuis 1 mois. Elle remange ! Les anti-dépresseurs ont ce pouvoir de redonner la sensation de faim. Maintenant on l'a hospitalisée à sa demande dans une unité psy ado pour qu'elle accepte la prise de poids et ne rechute pas ! Nous verrons !

Mag – 07/12/2021

Marre de ce lycée qui ne comprend rien. Ma fille a des phases descendantes comme beaucoup je pense, ben non c'est à elle de se bouger grrr. Ok faut qu'elle se batte. Nous faisons tout ce que l'on peut pour qu'elle s'en sorte et quand elle voit les pys, ils empirent les choses.

Sandrine

Vous pouvez avec l'infirmière scolaire demander un PAI.

Mag

L'infirmière a appelé le médecin de ma fille qui lui a dit préconiser une hospitalisation. Mais elle ne le veut pas. Elle a un bon IMC,¹⁰ car il s'agit d'une anorexie mentale. Du coup, ils comprennent rien. A part me l'hospitaliser et la faire suivre par un psy qui me la rend encore pire qu'avant, ils ne me proposent rien d'autres. Il faudrait consulter tout un tas de thérapeutes, mais comme ils ne comprennent pas sa pathologie !

Sandy

Là je vous rejoins. À se demander s'ils ne les enfoncent pas 🤔 nous avons thérapie familiale tous les lundis. Ce rendez-vous, c'est juste l'horreur.

Mag

Le problème c'est que j'ai arrêté les séances de psy, car cela ne donnait rien, à part me l'enfoncer encore un peu plus. Du coup, ça ne leur plaît pas du tout. En gros, j'ai juste l'impression qu'ils veulent me la faire interner.

Laurence

C'est tellement compliqué de trouver le bon dosage entre les thérapies et le lycée. Ici nous avons pris l'option cours à la maison au moins cette année.

Mag

Tu as fait comment ? C'est par visio ? Car elle est en seconde.

Mag

CNED¹¹ en classe réglementée (certificat médical), la mienne est en terminale. On a évité les trajets, la cantine et les crises d'angoisse. C'était contre l'avis du premier psychiatre, mais nous avons suivi son envie et notre intuition.

Mag

🙏 Merci de ton aide, je vais me renseigner.

Joëlle

J'ai eu la même chose la semaine dernière parce qu'elle n'osait pas aller chercher un papier toute seule.

¹⁰ Indice de masse corporelle.

¹¹ Centre national d'enseignement à distance.

Mag

Elles ont beaucoup de peurs et d'angoisses. Si nous ne sommes pas là, personnes ne peuvent les aider 😞 ce matin on m'a répondu qu'elle n'était plus en primaire qu'il fallait qu'elle se débrouille.

Dorothée

Pas très malins tous ces soi-disant professionnels que cela soit dans l'EN soit les psys...

Mag

Ils ne connaissent pas et finalement font l'effet inverse. J'essaie de me débrouiller seule, mais ils ne sont pas d'accord. Surtout l'infirmière scolaire. Elle a même appelé notre médecin traitant pour discuter du cas de ma fille et lui, il lui a dit qu'il préconisait une hospitalisation psy. Je ne suis même pas certaine qu'il ait le droit de lui communiquer ce genre d'information.

Dorothée

Pas certaine non plus. Entre ceux qui n'y connaissent rien, ceux qui donnent leurs avis à tout va, ceux qui ne sont pas pédagogues et ceux qui veulent/refusent l'hospitalisation, nous ne sommes vraiment pas aidés.

Mag

Ben franchement je suis complètement perdue du coup. J'essaie un peu tout. Nous avons parlé d'art thérapie. Elle me disait en faire, mais comme ça "gaspille" des feuilles, elle ne le fait pas souvent. Alors je lui ai dit que si ça lui permettait d'évacuer ses pensées, je lui en achèterai 3 ramettes 😊

Dorothée

C'est vraiment compliqué à comprendre. Ils peuvent être contradictoires dans la même journée. Franchement, achetez-lui une ramette, une mallette à dessin (peinture, craies grasses, ce type de chose) si elle aime ça elle en fera.

Mag – 12/12/2021

EST-CE QUE VOTRE ENFANT VOUS DIT QU'IL VEUT JUSTE MOURIR ?

Caroline

Il ou elle dans quel stade de l'anorexie ?

Pour ma part non. A moins qu'elle ait bu... Là, elle me dit qu'elle veut mourir 😞

Mag

Je ne sais même pas le stade, car un coup ça va à peu près et l'instant d'après ça va plus et dans les moments d'abattement elle dit vouloir ne plus se réveiller. Et ça passe puis ça revient.

Chou

C'est terrible. Ça fait tellement de mal. Que lui réponds-tu quand elle a des discours comme ça ?

Laurence

Elle me dit qu'elle est épuisée et se demande à quoi cela sert... Parlez-en rapidement au psychiatre. Il faut faire la différence entre idées noires et idées de suicide.

Mag

J'ai l'impression que nous allons passer un Noël très compliqué, que je vais devoir la faire hospitaliser dans une unité psy.

Laurence

Si c'est ce qui peut l'aider, vous fêterez Noël après. Nous, nous avons rendez-vous le 23 dans l'unité psychiatrique...welcom.

Mag

Mais que c'est triste de devoir en arriver là. J'aimerais juste un matin me réveiller et que ce soit juste un mauvais rêve. Je sais plus quoi faire, un coup on a l'impression que ça va et non ça reflanche.

Laurence

Pareil ! Il faut être très endurant !

Mag

Depuis quand tout ça a commencé pour Flavie ?

Chou

A peu près depuis mars.

Mag

Mais les thérapeutes, médecin, psy, infirmière scolaire etc. ne la trouve pas assez maigre pour une anorexie 😞

Laurence

Le poids n'a rien à voir...c'est le rapport à soi et à la nourriture...

Chou

Oui presque pareil ! Ambre c'était avril. Mais quelle année ! C'est aussi l'impression d'être complètement impuissant. Ambre m'a dit tout à l'heure - *oui avant j'avais des joues* -. En me faisant voir une photo de Noël dernier. Sans réfléchir je lui ai dit - *mais si je pouvais me faire couper les 2 bras pour que tu sois comme ça aujourd'hui je le ferai !* - Et c'est vrai c'est vraiment ce que je ressens.

Mag

Je viens d'écrire à une hypnothérapeute voir si elle peut aider Flavie. Je ne sais plus quoi faire et je suis comme toi je préférerais être à sa place pour qu'elle puisse être de nouveau épanouie et heureuse.

Chou

Et moi je vais tenter le reiki ! Une collègue qui a des faces dépressives me l'a conseillée. À la première qui trouve The remède...

Mag

Mais c'est ça, le reiki va l'aider, surtout à se nettoyer énergétiquement et à s'apaiser. Tu sais j'ai aussi fait appel à une médium, j'ai compris pas mal de choses grâce à elle, mais malheureusement Flavie est trop jeune pour lui dire tout ce qu'elle m'a dit. Elle doit en passer par là pour connaître sa force. Mais en attendant on s'épuise chacune à notre tour.

Laurence

Je démarre le reiki cette semaine, ma fille vient d'accepter... je vous dirais.

Mag

Ça lui fera du bien.

Marie

C'est bien, je pense en effet qu'il faut tout tenter. Pas facile à comprendre ce qui se passe en eux. Vie antérieure c'est possible aussi pour les parents qui y croient.

Jes

Non, mais elle m'a déjà dit - *fais-moi mal pour que je ne pense plus*. 😞 -. Courage.

Nenesse

Moi elle se fiche de tout... elle a perdu 5 kilos en 1 mois et doit en reprendre 2. Alors elle dit oui à tout, mais elle ne fait pas de grands efforts. 😞

Mag

C'est incroyable les ravages que peut faire cette maladie.

Nenesse

Oh que oui 😞

Mag

Le pire c'est que j'ai aussi le sentiment que personne ne peut vraiment nous aider, car on a l'impression qu'ils ne comprennent pas, y vont à tâtons, se plantent et nous les rendent pire qu'avant et débrouillez-vous ! Nous, nous n'y arrivons pas.

Nenesse

Oui c'est ça ! les solutions c'est nous qui essayons de les trouver.

Mag

Ah ben je t'avoue que j'en ai essayé pas mal, mais je ne peux pas être derrière elle h 24. Je lui ai dit que j'étais là pour l'aider, la soutenir et faire tout ce qu'il fallait, mais que si elle ne m'aidait pas un minimum, nous ne pourrions rien faire.

Nenesse

Cette semaine première séance d'hypnothérapie nous verrons bien !

Joëlle

Tout à fait ça ! Nous sommes lâchées. Souvent je me dis que l'on ne vienne pas me critiquer quand je dis ça ou parce que je fais ça, parce que j'en étrangle un 😊 Et oui elle parle aussi de mourir. Elle a fait deux tentatives de suicide.

Mag

Je viens de contacter une hypnothérapeute, c'est une énième tentative pour essayer de l'aider, j'espère que ça marchera, sincèrement je pense que l'on fait du mieux que l'on puisse faire.

Marie

Les autres qui n'y sont pas confrontés ne comprennent pas. Il faut vivre une situation pour la comprendre et encore avec l'anorexie, nous comprenons uniquement que c'est extrêmement difficile sans trouver une porte pour s'en sortir. Ma fille les ouvre toutes pour sa puce jusqu'à trouver la bonne. Je suis convaincue qu'il y en a une.

Joëlle

Idem chez nous. Et je sais qu'on va finir par trouver la bonne.

Joëlle

Moi, elle me l'a souvent fait comprendre par des chansons aussi, personne n'a la même chose ?

Mag

Oui quand le moral est bas +++ elle met des chansons tristes voir autres.

Mag – 24/12/2021

Coucou,

Mes filles ont perdu leur arrière GD père. Celle de 15 ans ne souhaitait pas aller à la chambre funéraire. Finalement elle a voulu lui dire au revoir.

Ce soir elle a eu comme un électro choc car elle m'a dit "mais maman si je continue mon obsession je risque d'être au même endroit ?"

Je lui ai répondu par la vérité lui disant que si ça devait arriver, je n'aurai pas la force qu'elle a eu d'aller voir son GD père. Elle m'a répondu t'inquiète pas maman, je vais tout faire pour m'en sortir 🙏🙏🙏🙏

Chou

Eh oui l'anorexie peut faire mourir. Tu as bien fait de lui dire la vérité ! Si seulement ça pouvait la sortir de là ! 🙏🙏

Mag

Je ne savais pas trop comment réagir en fait, mais je n'ai pas voulu lui mentir. En plus c'était la toute première fois qu'elle rentrait dans une chambre funéraire ! Hier soir, elle a donc mangé légèrement plus que d'habitude, mais parfois je crains qu'elle se mette à faire des crises de boulimie, car son corps cri son mal et quand elle mange plus, j'ai un peu d'appréhension.

Chou

C'est normal... combien de fois je suis restée l'oreille collée à la porte des toilettes ! C'est tellement mais, tellement compliqué. On y croit ! Et si elle a plus mangé hier soir... c'est déjà une petite victoire ! On prend...

Mag

🙏🙏 Exactement, la moindre petite chose positive est bonne à prendre même si on garde nos craintes.

Chou

Bonjour. Est-ce que Flavie a continué ses "efforts" hier ?

Mag

Bonjour, en sortant de sa crise de pleurs, elle est venue manger, elle essaie, mais c'est difficile.

Nathalie

Une façon aussi de comprendre les choses. Cela signifie que nous aussi, nous devons en passer par là comme nos enfants pour trouver nos forces et nous transformer. C'est un travail transgénérationnel, je pense. En nous soignant nous-même et nos filles en se soignant, nous réparons les lignées ! Si ça se trouve jusqu'à nos racines d'arrière-grand-mère sorcière !!! J'avoue que j'y ai pensé ! En tout cas des soucis de TCA dans ma famille avec des femmes en souffrance. J'en ai à chaque génération et aucune jusqu'à Jeanne n'a été prise en compte, aidée ou diagnostiquée. Les médecines alternatives peuvent compléter et soutenir et ouvrir une voie. Ici, nous

pratiquons méditation, massage énergétique et art thérapie holistique. C'est difficile, mais ça l'était plus avant la mise en place de ces séances. Ces voies alternatives lui donnent des réponses dans sa quête de sens.

Mag

Du coup tu crois aussi à tout ce qui est énergies et médecine parallèle etc. ? Possible de t'envoyer un MP ? Là je vais essayer aussi réflexologie et hypnose.

Nathalie

Oui n'hésite pas.

Mag

Nathalie Merci.

Chou

Ah bah je viens de l'entendre ce matin ! La première fois qu'elle formule ça. - *Je veux juste partir et mourir pour ne plus penser.* -

Je l'ai prise dans mes bras et j'ai pleuré ! Je n'arrive tellement pas à ressentir son mal être.

Mag

Je compatis tellement.

Isabelle

Pour ma fille (18 ans) elle parle aussi de disparaître quand elle fait des crises d'angoisse et essaie de se faire du mal en se frappant le visage et le ventre. Nous la prenons dans nos bras, nous essayons de lui dire des paroles positives en espérant que cela calme son mental ; jusqu'à présent, elle finit par se calmer. C'est très dur à vivre même si nous comprenons que c'est un appel à l'aide. Mon psychiatre me dit que si un jour nous ressentons ne plus arriver à la calmer, il faudra l'emmener aux urgences psychiatriques.

C'est très bizarre de voir que, dès qu'elle s'est calmée, elle revient à la normale alors que pour mon mari et moi, il nous faut plusieurs heures pour absorber. Elle nous dit aussi qu'elle ne veut pas réellement se suicider. Le problème est que je crains qu'elle n'arrive pas à se contrôler lors de ses crises. Alors on est très présents et vigilants pour éviter tout accident.

Bon courage à vous.

Mag

C'est exactement pareil ici et nous nous sentons totalement impuissants.

Emma

Oui malheureusement, mon fils disait cela aussi au plus fort de la maladie. Prendre dans les bras, rassurer, dire qu'en poursuivant bien les soins, la guérison va arriver : c'est ce que j'ai fait à l'époque. Battez-vous !

Isabelle

Et comment va votre fils aujourd'hui ? Merci.

Emma

Il est guéri depuis plus de 2 ans. Environ 18 mois pour sortir de l'anorexie avec une rechute modérée au bout de 9 mois environ. On m'avait annoncé 2 à 3 ans d'hospitalisation complète. Vous êtes puissants les parents, vous êtes d'une importance majeure dans la guérison de votre

enfant. Ne le sous-estimer jamais. En collaboration étroite avec des professionnels formés en TCA et bienveillants, vous allez y arriver. N'hésitez pas à consulter mon blog « *desanorexie* » pour avoir de nombreuses informations sur les TCA. Bien à vous 🙌😊

Judit

Oui, ma fille de 14 ans disait cela tous les jours. Maintenant, après 4 mois d'hôpital et 10 kg de plus (mais toujours 22 kg de moins qu'au début de cette année), elle ne le dit que tous les trois jours.

Marre de cette maladie sournoise qui nous fait croire que ça va mieux, pour mieux nous démonter derrière.

Chou

Qu'est ce qui se passe Mag ?

Mag

Je crois que j'arrive à saturation. Tu as l'impression que ça va et en fait, c'est pour mieux repartir en sens inverse et elle me dit "*je te montre ce que tu veux voir, car elle ne veut pas être hospitalisée*". Je ne sais plus quoi penser. Elle a repris du poids, mais la voix de l'anorexie est toujours présente dans sa tête et lui demande de se faire du mal maintenant.

Chou

Ça ne va pas mieux du tout ! Elle est suivie comment actuellement ? Elle va en cours ? Je crois avoir dépassé le stade de la saturation ! Fais comme tu veux, c'est ton combat ! Elle doit prendre 2 compléments par jour soit elle ne les prend pas... ou je l'ai vu les jeter ! Je ne peux plus... alors y'a des jours où c'est mieux, mais y'a des jours où c'est pire. C'est lassant ! Elle en demande tellement !

Mag

J'ai l'impression qu'elle en demande toujours plus. Alors j'essaie de faire au mieux. Mais ce n'est pas toujours évident. Elle voulait une table de chevet ! Nous lui avons pris la table de chevet. Elle voulait des vêtements. Nous avons pris des vêtements. Elle veut si et ça pour manger. Nous prenons (bon parfois elle rembourse des petites sommes, car elle sait que tout est cher). Mais bon, elle veut toujours un truc et j'avoue qu'à la fin j'ai du mal à suivre. Elle refuse de sortir quand nous voulons sortir. Et quand elle veut sortir, il faut que tout le monde soit sur le pied de guerre ! Elle va toujours en cours, mais, elle déteste son lycée et les gens.

Joëlle

Je comprends ce que ça fait ! C'est horrible et très dur à accepter. Nous nous demandons si elle ne perd pas la tête. Si tu veux venir me parler n'hésite pas, ma fille a eu cette phase-là qui s'est arrêtée en tout cas pour le moment.

Mag

Comment tu as fait pour gérer, moi je ne comprends plus.

Laurence

Courage les filles.

Laurence

On devrait résister plus, mais c'est difficile.

Mag

Surtout que quand tu la vois sourire, s'amuser, se maquiller etc. tu te dis ahhhh ça y est, elle est plus forte qu'hier... 😞

Joëlle

Idem à la maison.

Isabelle

On vit la même chose ici. Et j'avoue que dans les moments positifs on oublie vite les crises. Malheureusement, on n'a pas le choix, alors il faut rester positif et tenir bon. Bon courage ❤️

Joëlle

Faut écouter - *Jour de doute par grand corps malade* - c'est tout à fait ce qu'on ressent. Quand ça ne va pas ! Mais les jours de doutes servent à se remettre en question et à reprendre les armes.

Joëlle

Je crois que le manque de force les déconnecte. Le cerveau disjoncte, rien ne les résonne.

Mag

J'ai peur tous les jours. Peur qu'elle se fasse du mal. Peur qu'elle fasse une TS. Peur qu'elle fasse un malaise. Peur qu'elle pète les plombs et j'en passe.

Joëlle

Attends ma journée d'avant-hier. Bref tu vas voir ça n'est pas triste.

Mag

Il s'est passé quoi ?

Souad

Comme je vous comprends. Cette demande d'attention est permanente et usante. Le psy m'avait dit que ma Fiona sentait quand je n'étais pas bien et qu'elle s'en nourrissait. Mais comment donner le change quand vous la voyez tituber, se creuser d'avantage et refuser d'aller en cours. Et le dialogue tournait uniquement sur ce que je pouvais ou pas lui accorder... (Moins de prise de sang, moins de rendez-vous médicaux, plus de lycée). Alors l'hospitalisation est un moment pour que l'on récupère.

Mag – 31/03/2022

Ce soir, nous sommes en phase descendante + + Je n'en peux plus

Laurence

Peux-tu avoir de l'aide ? Les urgences ?

Mag

Elle ne veut rien, juste être dans son lit et faire son travail de lycée qui est à rendre pour mardi prochain pff !

Laurence

Bah ! Parfois on doit laisser ! Sors, va boire un verre si tu peux...

Sandra

Ce fichu contrôle de la perfection...

Mag

J'ai beau lui dire de positiver, de laisser, que ce n'est pas grave, mais... c'est hallucinant et rien n'y fait pour la détendre.

Sylvie

Oui c'est terrible ! Ma fille pas encore 10 ans a fait une crise, car le texte ne rentrait pas dans la case 🤔... et impossible de la raisonner. Le mieux est l'ennemi du bien 🙄

Mag

Cette maladie n'est vraiment ni rationnelle ni compréhensive.

Sylvie

Oui c'est très difficile pour elles... et nous !!! Le combat commence seulement depuis quelques mois et je suis déjà épuisée.... dur-dur de tenir sur le long terme !

Mag

Nous nous épuisons à force, j'espère des jours meilleurs.

Sylvie

Courage demain est un autre jour...et peut-être meilleur 🙌💪

Marie

Et moi qui avais mis tous mes espoirs dans les patchs de ce professeur qui n'a pas répondu à mon SMS. Je vous embrasse toutes.

Mag

Comment ça ?

Marie

J'avais pu avoir le téléphone d'un Professeur qui a fait des patchs qui devraient tout soigner. Je lui ai mis un SMS, mais il ne m'a pas répondu. Je le comprends un peu parce qu'il ne me connaît pas. Il a peut-être pensé qu'il s'agissait d'une personne mal intentionnée. Il avait eu des soucis avec les labos qui ne souhaitaient pas voir ses patchs sur le marché. Evidemment, ça rapporte plus que les gens restent malades. Pourtant je lui avais mis le nom du Monsieur qui m'avait communiqué son numéro. J'ai espoir qu'après les élections et si nous changeons de président, il pourra les mettre sur le marché. Je reste vigilante à cette histoire de patch parce que je sais qu'il pourrait aider nos enfants et petits-enfants.

Mag

Ah oui comme des patchs pour arrêter le tabac ? Je ne connais pas du tout.

Marie

Oui, voilà c'est un peu cela et ça fonctionne sinon, il aurait été autorisé à les commercialiser.

Mag

Eh oui ce qui fonctionne trop bien n'est malheureusement pas autorisé.

Marie

Complètement. Il est bien plus lucratif pour les labos de garder les gens malades. Tout ça changera bientôt pour le bien de tous, je le souhaite de tout mon cœur.

Sandra

Courage. Avec cette maladie il y a toujours des bas et des hauts. Nous vivons avec. Demain sera peut-être un haut. Je vous envoie plein d'amour.

Mag

Sandra, merci beaucoup pour ton soutien 🙏

Céline

Bon courage ce sont les aléas de cette maladie.

Mag

Céline, c'est éreintant.

Céline

Mag oui je sais ! Malheureusement, il faut tenir le coup en se disant qu'il y aura des jours meilleurs.

Joëlle

Ce jour-là nous oublierons vite ce que l'on aura vécu. Mais, il faut arriver à ce jour-là. Il arrive des soirs où l'on se dit que l'on n'y arrivera pas. Je te comprends Mag. Demain tu auras repris les armes tu verras 😊

Céline

Joëlle, il faut y croire. En ce moment ma fille est dans une bonne passe, elle retrouve le goût de vivre. Elle a repris à manger. Nous avons espoir.

Mag

Je te remercie de ce message, j'espère que nous y arriverons toutes et tous.

Joëlle

Céline, j'ai toujours l'espoir, mais lorsque ça baisse, nous baissions les armes pour mieux les reprendre le lendemain 😊

Dorothee

Pas vraiment de mots 😞..... Mais, si tu as besoin n'hésite pas en MP.

Mag

Dorothee, merci beaucoup pareil pour toi, n'hésite pas.

Dorothee

Merci beaucoup. Pour le moment je croise les doigts. Raphaël sort un peu de l'anorexie. Même si ce n'est pas parfait, je le retrouve.

Maria

De tout cœur avec vous ! Nous sommes tellement impuissants et nos enfants aussi face à elle 😞

Héra

De tout cœur avec vous 🙏

Emma

Courage ; la maladie n'est pas rationnelle en effet. La psychorigidité et le perfectionnisme sont à travailler. C'est usant ; gardez espoir et dans ces moments, prenez soin de vous pour essayer de garder la tête hors de l'eau.

Mag

Emma, c'est fatiguant au quotidien, mais oui il faut rester fort.

Emma

Mag *May the force be with you* (que la force soit avec vous) 🙏

Mag – 19/05/2022

Bon ben aujourd'hui ma fille a cru que je l'avais vu manger et ça lui a fait une violente réaction au point de vomir...
Je ne sais que penser de cette réaction

Laurence



Mag

C'est dingue cette réaction ! Elle a repris du poids comme il faut. Mais, elle fait croire que le moral va bien. Au fond ce n'est pas ça !

Chou

Salut Mag ! Cala fait longtemps ?

Comment ça, ta fille a cru que tu l'avais vu manger. Je ne comprends pas ?

Mag

Coucou Chou, elle ne supporte pas qu'on la voit manger. Je suis entrée dans sa chambre lui apporter des provisions (pour qu'elle mange au calme). J'ai oublié d'attendre qu'elle me dise de rentrer et sincèrement je n'ai rien vu. Mais, elle, elle a cru que j'avais vu qu'elle mangeait.

Chou

Ah pfff ! Tellement compliqué ! Il faut toujours faire attention, faire comme elles veulent !

Moi aussi j'ai envie de vomir cette maladie (c'est de l'humour !... Enfin tu comprends !)

Trop de temps que cette maladie nous met à mal !

Mag

Nous ne savons jamais sur quel pied danser !

Chou

Oui et toujours devoir se plier à leurs exigences. Là en soi, ça n'était pas un drame si tu avais vu Flavie manger. Bah si c'est devenu un drame ! Elle en est ou au niveau de son suivi ?

Souad

Ma fille a eu peur ! Elle avait entendu des cris (hors de la maison) et elle a vomi par réaction 🤮

Mag

Cette pathologie va me rendre dingue !

Souad

Comme je te comprends Mag 😞 je m'accroche à ces petites étincelles quand je les vois briller dans ses yeux... Et lorsque je ne les vois pas, je multiplie les petites attentions pour qu'elle sente tout mon amour... Mais que c'est dur 🙏🙏🙏

Mag

Sincèrement marcher sur des œufs au quotidien me fatigue et m'use même si comme toi, je m'accroche à la moindre lueur.

Laurence – 07/11/2021

Question médicaments !

Ma fille 17 ans prend du prozac et des anxiolytiques depuis juillet. On ne voit aucune amélioration et même elle, se trouve triste et impuissante.

Je suis très dubitative sur l'effet positif de ces traitements...preneuse de vos témoignages

Virginie

Ma fille est hospitalisée depuis une semaine avec une sonde puisqu'elle ne mange rien. Elle a été mise sous Atarax et manifestement, ça ne fait aucun effet. D'habitude je pense aux plantes, mais contre cette saleté de maladie, je vous avoue ne plus savoir quoi faire.

Laurence

J'ai aussi suivi le psychiatre, mais je commence à douter. 😞

Virginie

Est-ce que vous avez tenté les plantes ? Je sais que ça paraît soft pour une telle maladie. Peut-être que cela fonctionnera. Je sais que certaines plantes peuvent être prises à certains moments de la journée pour être plus efficaces. Je vous souhaite beaucoup de courage.

Laurence

Pas encore, mais on doit faire attention aux mélanges avec les médicaments.

Chou

Je donnais du CBD à ma fille avant son hospitalisation. Maintenant elle est sous Tiercan. J'avoue ne pas être pour.

D'ailleurs on voit sa pédopsychiatre mercredi et je vais lui en parler.

Laurence

CBD j'y ai pensé, mais j'hésite avec les médicaments 🤔

Isabelle

Pour ma fille qui a 18 ans, les médecins ont supprimé les antidépresseurs, car ils nous disent que cela n'a pas d'effet quand le poids est trop faible. En revanche, l'anxiolytique est maintenu et fait effet en cas de crise d'angoisse importante. Bon courage.

Laurence

Depuis mon post, arrêt du Prozac et maintien anxiolytiques, aucun changement donc le Prozac ne servait à rien...

Laurence – 21/01/2022

News de Léna : hospitalisée depuis mardi, elle a encore perdu du poids, elle ne mange pas. Elle va certainement avoir la sonde. Moi, je suis dévastée ! Je sais que c'est pour son bien cette séparation, mais mon sentiment d'impuissance me rend folle.

Je n'attends pas de miracle ...enfin, si....

Désolée, besoin de réconfort de mamans qui comprennent ! J'en ai assez de tout rationaliser !

Stéphanie

Soutien et prières pour toi et ta fille 🙏🙏💜💜

Souad

Oh ! Comme je vous comprends. Fiona continue de perdre du poids et pose de sonde certainement mardi. Je suis au fond également...

Laurence

Elles vont faire un duo 😊

Souad

Il le faudra bien si malheureusement nos petites puces n'y arrivent plus seules... Allez on va s'encourager nous aussi. Mais dans le sens positif ! Aller nous faire du bien en nous disant que les professionnels de santé gèrent pour nous. Cela va nous permettent de souffler un peu. J'appelle le centre très régulièrement, cela me fait du bien. Cela me permet aussi de me concentrer sur les autres enfants. Je vous embrasse bien et vous soutiens de tout mon cœur de maman. 🙏

Laurence

J'appelle aussi tous les jours...depuis mardi ! Je me centre sur le travail, pas d'autres enfants... La sonde accélère la guérison donc c'est plutôt une bonne chose !

Mag

Elle n'accepte pas l'hospitalisation ?

Laurence

Si c'est elle qui le demande. Mais la maladie est plus forte que sa volonté...

Mag

Je te souhaite de tout cœur que ça fonctionne.

Laurence

Mag 🙏

Aurore

Laurence Courage, courage

Isabelle

Bonjour Laurence. Le mieux est peut-être de laisser faire les médecins et de profiter de cette hospitalisation pour vous reposer et vous concentrer sur les activités que vous aimez. On n'a pas beaucoup de liberté quand on est avec nos enfants. Il faut profiter de ces moments rares. Bon courage.

Laurence

Isabelle je sais, mais c'est tout de même une douleur intense.

Ella

Ma fille à la sonde depuis 10 jours. Elle n'a pas du tout remangé et bascule aujourd'hui sur un service spécialisé TCA.

Il va lui être proposé un menu "*sur mesure*" élaboré avec la diététicienne et qu'elle accepta a priori. Elle sera complétée avec la sonde pour une reprise à son rythme, encadrée et sécurisée. En fait, je trouve ça pas mal du tout. La sonde est impressionnante au début, mais je me dis que c'est sans doute un mal pour un bien puisque "*sans effort et luttés contre leur voix malade*" nos enfants sont re-nutris et retrouvent leur raisonnement "*normal*"

Laurence

Oh, mais je sais que la sonde accélère la guérison, je suis même soulagée, car elle fait trop d'hypoglycémie, sa vie est en danger...

Laurence

Nous aimerions tant que la guérison aille plus vite !

Jes

L'hospitalisation est super difficile pour nous parents. Mais ma fille m'a dit tout le bien que ça lui a fait même s'il y a eu des moments où elle m'a suppliée de la reprendre. La sonde a été la solution pour booster son métabolisme et sa conscience aussi. Car sans nourriture ils ne peuvent plus réfléchir. Relativiser n'est pas facile. Mais vous y arriverez et puis un jour, vous craquerez aussi. Vous êtes humaines et maman. Soyez fière de vous de l'accompagnement que vous lui offrez. Courage

Laurence

Merci pour vos mots chaleureux. J'en avais besoin aujourd'hui 🙏

Jes

N'hésite pas à me contacter en privé. Il faut être solidaire.

Laurence

Merci vraiment

Jean-Daniel

L'hospitalisation est une bonne chose ! Ça va l'aider. Est-elle dans une cellule spécialisée ? Ma fille était à la verrière. Ça m'a bien aidé même si ce n'est pas encore le top après 6 mois là-bas.

Laurence

Jean Daniel oui elle est dans un centre spécialisé et nous mesurons la chance qu'elle a ! Nous espérons qu'elle se saisira de cette aide.

Jean-Daniel

Oui, ils vont l'aider à faire le chemin.

Sandy

Soyez forte la sonde les aides beaucoup. Elle a permis à Maë de remonter la pente 🙏

Laurence

Sandy, j'ai presque hâte...

Nenesse

Je sais ce que c'est ! Courage, ma fille à la sonde aussi. Hier, ils lui ont augmenté la quantité, elle est très en colère.

Laurence

Nenesse 😞

Sandy

Nenesse mon fils avait également été augmenté. C'est pour leur permettre de reprendre plus facilement du poids. Ensuite elle sera tout doucement diminuée. Courage.

Nenesse

Sandy, oui moi je le sais, mais Manon a pris ça comme une punition.

Sandy

Nenesse c'était pareil pour Maë. Elle finira par comprendre et accepter. Le mien du haut de ses 12 ans avec 2 mois de sonde, il a compris avec le temps que ça n'était que pour son bien 😊

Nenesse

Sandy merci 🙏

Emma

Je comprends ; dites-vous que la prise en charge est une chance, même si cela est très lourd émotionnellement. Dans notre cas, la sonde a vraiment sauvé notre garçon de la mort. C'était in extrémiste à l'époque. Ils ont attendu 48 heures avant de la poser à l'hôpital, mais je savais qu'il fallait la poser absolument. 3 semaines sans quasi rien absorber, et des défaillances organiques : (foie, reins, cœur). Généralement le jeune est très en colère et surtout très angoissé. Courage.

Sandy

Emma et moi j'ai compris grâce à vos explications pour Maë. Il a eu le même parcours que votre fils qui a été sauvé.

Emma

Sandy je suis si contente d'avoir pu expliquer des choses qui ont pu vous aider ☀️

Sandrine

Comme je vous comprends, l'hospitalisation, la sonde, parcours un peu « classique » ! Mais tellement dur à vivre.

Cette sonde va permettre à votre fille de limiter les carences et se requinquer peu à peu. Je vous envoie pleins de courage.

Laurence

Sandrine pose demain si elle ne refuse pas...

Laurence – 11/02/2022

Quelques nouvelles de Léna ! Toujours hospitalisée, mais on lui a enlevé la sonde. Cela se passe mal pour elle, beaucoup de ruminations et peu d'alliance avec le psychiatre (voir du rejet). Le rendez-vous famille de lundi n'a pas été fameux et impossible de, débriefer avec l'équipe (la psychiatre refuse ces apartés).

Nous recevons des lettres très sombres et Léna s'est beaucoup mutilée les mains.

Difficile d'être calme et tranquille...

L'environnement ne semble pas lui convenir, aucune avancée voire une aggravation.

Nous finissons tous par douter du choix de l'hospitalisation complète. Même les infirmières...

Bon, j'avoue, c'est le bordel ! Je pensais mieux respirer avec cette étape, mais c'est pas du tout le cas.

Elle parvient même à appeler avec des portables cachés par les autres patientes.

À ce rythme, c'est moi qu'on va bientôt enfermer 😞

Jes

Quelle déception de ne même pas être soutenus par le psychiatre 😞 Je ne comprends pas ce mode de fonctionnement. Courage, ce n'est pas facile du tout, j'imagine bien.

Joëlle

Malheureusement ça arrive avec les hospi.

Sandra

Je pense fort à vous et recevez de tout cœur mon soutien.

Sandra

Vous êtes de quelle ville ?

Laurence

Bordeaux

Frédérique

Sandra, il y a un centre spécialisé à Bordeaux. Est-ce là que vous êtes ? Il a bonne réputation, il me semble.

Laurence

Oui

Souad

Comme je suis triste pour toi 😞 dans le creux de la vague, j'avais demandé à mon médecin de m'enfermer. Je croyais que personne ne pouvait sentir ou comprendre mon désarroi. Ma peur de perdre ma fille. Tiens bon Laurence 🙏 C'est grâce à ces témoignages que l'on peut y arriver. De tout cœur avec toi 😞

Séverine

Pour ma fille qui était majeure enfermée dans une chambre au CHU cela s'est très mal passé aussi, à cause d'un seul rendez-vous avec une psy ! Elle n'a jamais voulu revoir cette femme qui n'a fait que la choquée un peu plus sans aucune écoute ! Elle a trouvé la solution avec son médecin traitant, une femme avec un cœur extraordinaire ! Il suffit de trouver la bonne personne avec qui elle sera en confiance et pas forcément une psy.

Joëlle

J'aimerais vous prodiguer un conseil.....

Laurence

Joëlle, j'écoute tout 😊

Joëlle

Mon cœur vous dirait de trouver une autre solution ! Si cela ne fonctionne pas, cela risque de devenir catastrophique. Mais, la raison me dit que faire ce choix serait vous mener vers un combat difficile et presque impossible par le fait qu'elle avait déjà été prise en charge. De ce fait, vous serez aidée encore plus difficilement donc toujours redirigées vers ce centre d'où elle vient et qu'elle décide de quitter. Elle est majeure votre fille ?

Sabine

Pour le psy ça peut évoluer... Pauline détestait le pédopsychiatre à l'issue de ses 2 premiers rendez-vous. Il se montrait trop moralisateur, trop clichés. Elle avait l'impression qu'il la faisait culpabiliser et maintenant elle l'adore !

Laurence

C'est tellement important l'alliance thérapeutique....

Nenesse

Je compatis, cette maladie est vraiment un fléau. Oui j'ai appris aussi par Manon que d'autres planques des téléphones 😞 C'est incroyable ! Pourquoi nos enfants souffrent autant ? Qu'est-ce qui a bien pu déclencher tout ça !! Courage nous nous soutenons !

Laurence – 01/04/2022

Bonsoir,

J'aimerais tellement écrire de belles nouvelles cette semaine. Léna a encore perdu 800 grammes. Elle n'a même pas pu faire les activités en hospitalisation de jour ! Ils parlent d'hospitalisation en SSR¹² pour la nutrir. Depuis qu'ils lui ont dit cela, elle ne pense qu'à aller à l'hôpital. Elle ne veut faire aucun effort, attend passivement qu'on règle le problème de la maladie à sa place.

Je viens de lui dire de faire son sac pour aller aux urgences, mais là, elle ne veut plus....

Nous sommes super énervés. Elle refuse d'avalier les compléments alimentaires et nous dit qu'elle craint de mourir ! Rien n'a d'impact sur elle ! Elle est hyper médicamentée et cela ne sert à rien...

J'avoue mon impuissance totale et ma colère aussi. 😞

Mag

Mais quelle fichue maladie, ça nous en fait voir de toutes les couleurs.

Sandra

Un coup oui, un coup non... marre de marcher sur des œufs.

Souad

Tiens bon Laurence, comme je souffre pour toi ! Moi aussi du plus profond de mon être, je crie ma colère face à cette maladie qui nous prive de voir nos enfants heureux ! Je pleure d'impuissance, car le combat n'est pas le mien ! Comme je te comprends et aimerait pouvoir te reconforter ! Je t'enlace affectueusement dans ces moments difficiles. 🤔

Laurence

Souad oui je sais que c'est dur aussi pour toi. Aujourd'hui, je crains surtout qu'elle meure.

Jes

Je ne sais que te dire... Courage, patience, vous y arriverez 🤔

Sara

Que dieu vous aide et la guérisse ainsi que tous les malades. 🙏 Bonne chance.

Virginie

Impuissance et colère c'est exactement ça. Je comprends tellement. Je vous envoie tout mon sincère soutien vraiment.

Céline

Bon courage à vous Laurence 🙏 Nous passons par toutes les émotions 😞 Je viens de lire dans vos postes précédents qu'elle a déjà été hospitalisée. Je suis de tout cœur avec vous, c'est tout ce que je peux vous apporter malheureusement ❤️

¹² Soins de suite et de réadaptation.

Laurence

Maria c'est déjà énorme 😊

De tout cœur avec vous. J'entends votre terrible angoisse que le cœur et le reste lâche. Je l'ai vécu il y a 10 jours. Une vraie torture. IMMONDE CETTE TCA ! Nous restons, toutes et tous impuissants/es ... ❤️

Maria

Je suis certaine que nos enfants font d'énormes efforts au quotidien face à ce monstre de maladie. Les efforts fournis sont tellement épuisants, assommants qu'ils n'en peuvent simplement plus de se battre ; leurs batteries sont vidées, à plat. De plus si dénutrition ++, celle-ci aggrave et affecte davantage leur moral ! Chapeau à eux. Dur ce qu'ils doivent endurer dans leur jeune âge jour après jour !

Sandra

Je vous comprends si bien. Quand Mailé a su la veille pour sa deuxième hospitalisation, Elle a fait une crise énorme. Nous avons dû la forcer. Elle s'attachait aux meubles à la décoration à tout ! C'était horrible. Finalement elle a demandé à prendre une douche on avait peur et mon mari m'en voulait de l'avoir laissé prendre la douche. Finalement cela lui a fait du bien, rafraîchi son esprit. Je l'ai aidé à se rhabiller elle n'avait plus de force. Ensuite, elle s'est laissé faire. Ça été le jour le plus dure de son anorexie. 2h de retard à l'hôpital. Le séjour était horrible, mais il l'a aidé à prendre du poids et de pouvoir aller en centre de jour. Elle est avec nous depuis 4 mois. Elle va au centre et ça va mieux. Toute la famille a attrapé le covid, elle aussi, nous angoissons. Cela fera 2 semaines sans vérifier son poids. Nous espérons qu'elle n'aura pas trop perdu. Courage à toutes.

Sara

Bin courage et bonne chance.

Sara

Je t'envoie des rayons d'espoir de la Bonne chance. Il y aura de la lumière pour nous tous 🌸

Laurence

Sara 😊😊

Laurence – 04/04/2022

Des news de Léna :

Vendredi dernier encore une perte de presque 1kg.

Apathique et épuisée... Hier, direction les urgences. Tension très faible, mais bons résultats sanguins. Elle a verbalisé un mal être et des pensées suicidaires.

Pas de place en psychiatrie... Nous sommes rentrés.

J'attends des nouvelles de sa psychiatre.

Démunie face à cette situation ! Je suis presque convaincue que les médicaments l'enfoncent !

Compliquée de parler simplement avec l'équipe du centre spécialisé 😞

Frédérique

Toutes mes pensées vous accompagnent ❤️❤️❤️

Monique

Je ne comprends pas comment les médecins peuvent les laisser s'enfoncer au plus bas avant de réagir... courage à vous.

Laurence

Cela questionne vraiment sur la prise en charge de la psychiatrie en France ! Mais ce n'est pas une découverte....

Maria

En suisse c'est pareil, vraiment honteux 🤦

Lara

En Belgique aussi : la pédopsychiatre d'avant lui disait qu'elle n'était pas assez maigre pour une hospitalisation et qu'ils ne l'auraient pas acceptée ! Je laisse imaginer le résultat.

Maria

Pour l'avoir vécu à plusieurs reprises et le vivant actuellement : inimaginable, mais c'est la réalité vraie 😞

Nenese

Putain de maladie. Pardon, mais il n'y a pas d'autre mot ! 😞

Laurence

Oh t'inquiète, je dis un gros mot à chaque phrase en ce moment !

Sara

C'est malheureux, mais il faut la ramenée aux urgences pédiatries psychiques (Kinder Jugend Psychiatrie). Il ne faut pas attendre avec des pensées suicidaires. C'est parce qu'elle ne mange pas. STP vas-y aux urgences... bon courage.

Laurence

Ben...ils nous ont renvoyé à la maison...pas de place....

Sara

Je peux t'écrire en Privé ?

Laurence

Ce n'est pas vrai ! Mais avec ces pensées et son état, il faut qu'ils la prennent 😞 Ma fille 16 ans c'est pareil.

Ann Lor

Moi aussi samedi, Lilou était très mal, état psychologique et somatique très faible. L'interne m'a dit honnêtement, il n'y a pas de place. Surveillez-là et revenez si vraiment ça ne va pas. Si je suis venue aux urgences pédiatriques c'est qu'elle n'était vraiment pas bien.

Je suis maman, pas psychologue, ni pédiatre, ni pédopsychiatre... c'est une maladie mentale ai-je conclu !

Aujourd'hui j'ai rendez-vous avec le pédiatre, hâte de faire le point.

Retournez aux urgences si elle n'est bien votre puce. Moi étonnamment depuis deux jours, elle va mieux ! Sacrée montagne russe cette maladie !

Laurence

Idem... Elle va intégrer un service de Re nutrition.

Virginie 😞

Virginy

Tout mon soutien et mon courage ! Je comprends tellement 😞😞

Laurence

Merci les filles ! je viens d'avoir la psychiatre, ils organisent une nouvelle hospitalisation en service de soins de renutrition dans une clinique. On attend la date....

Céline 🙌🙌🙌🙌

Sandra

C'est bien, ils cherchent des solutions c'est bien !

Maria

Je ne sais que vous dire ! Je vous adresse tout mon soutien. Ces moments son cruels à vivre.... ❤️

Souad

J'espère qu'ils auront une date rapide à vous proposer 🙏

Héra

Bonsoir, si ce n'est pas indiscret qu'est-ce que ça représente une tension très faible ? De tout cœur avec vous, j'espère que ça va vite s'arranger pour vous et votre fille. Le bon point c'est

que votre fille a parlé de ses pensées suicidantes. Je me souviens d'un ami médecin qui disait que 99% des personnes qui se suicident ne laissent rien apparaître.

Laurence

7.6

Héra

Ah oui, je comprends. Car le pédiatre qui suit ma fille dit que sa tension est beaucoup trop basse, alors qu'elle est à 100 pour la systole à chaque fois qu'il la voit.

Steve

Allez à l'hôpital en deux jours, ils vont lui trouver une place ! Il faut parfois forcer. C'est votre fille !

Laurence

Nous avons trouvé une autre solution 😊

Laurence – 14/04/2022

Bonjour !

Quelques news de Léna !

Elle a été hospitalisée mardi dans un service de médecine générale. Une sonde a été posée afin qu'elle retrouve une tension convenable et que les malaises cessent.

L'équipe est top, ils s'occupent de pathologies très diverses et ont quelques lits pour les malades d'anorexie.

La prise en charge est top. 2 passages par semaine de la psy, du kiné, des soins la nuit avec une sonde toute petite par rapport au centre spécialisé. Elle peut aller dehors la journée, recevoir des visites, utiliser ses appareils téléphone, etc.

Le docteur lui a dit aussi qu'il allait baisser les traitements (bien trop lourd selon lui pour qu'elle se ressaisisse).

Elle a pu y entrer, car dans son déclaratif Léna veut guérir et accepte les traitements (même si c'est douloureux pour elle).

Je ne veux pas crier victoire ! Nous savons bien combien tout est fragile. Mais, j'avoue une lueur d'espoir....

Sandy

Quelle belle nouvelle. ❤️

Mamie Fatima

Elle avait combien de tension ?

Laurence

Mamie Fatima, très fluctuant entre 7.6 et 9.

Marie

Super Laurence. Un jour la prise de conscience dépasse la maladie. Belle réussite à Léna ❤️

Laurence

Nous y croyons !

Jes

Quel bonheur de te lire ! Oui c'est un bon début et le fait qu'elle veuille guérir c'est le plus grand des pas. Force et courage à vous 🥰

Laurence

Sans cela, aucune guérison !

Jes

Tout à fait ! Mais il faut parfois tellement de temps pour qu'elles le veuillent bien.

Laurence

Oh et c'est très fragile encore ici aussi...la première pesée positive va être difficile.

Jes

Oui, elle sera heureuse et aura super peur en même temps. C'est dur cette ambivalence.

Sandy

Belle nouvelle et enfin une structure qui n'est pas une prison pour nos ados ! Un pas après l'autre vers sa guérison. Pour la tension même après sa sortie, mon fils varie entre 7.5 et 9.5 le principal le rythme cardiaque qui lui est bon maintenant. Courage à votre fille et à vous dans cet endroit, elle ne pourra qu'y arriver 🥰

Laurence

C'est l'impression que j'ai, une prise en charge plus humaine aussi.

Sandy

C'est même sûr d'après vos écrits 😊

Sylvie

Si elle est volontaire, c'est déjà une excellente nouvelle !! Rien n'est gagné en effet, mais il faut être optimiste 😊 !!

Frédérique

Suis vraiment heureuse de vous lire. Ça doit être un tel soulagement pour vous tous. Force et courage à Léna et sa famille ❤️❤️ Dans quel établissement et ville êtes-vous ?

Laurence

Clinique du tondu bordeaux.

Maria

Malgré une hospitalisation, les nouvelles que vous partagez soulagent. C'est bon de vous lire ! Je reste convaincue qu'une prise en charge humaine, tolérante, non restrictive, permet un accompagnement bien plus motivant pour le/la patient(e).

De plus, si Léna émet le souhait de guérir, c'est un combat très positif ! Courage et force à elle et à vous 🍀🍀🍀

Laurence

Merci ! L'espoir fait du bien.

Maria

Je peux me permettre un MP ? Merci.

Laurence

Bien sur 😊

Maria

Oh oui, savourez cet espoir, ça fait tellement du bien d'y goûter 🌹🌹

Souad

Comme c'est encourageant ces bonnes nouvelles. Cela devrait être la norme ces prises en charges plus humaines. Sans avoir la sensation d'être en prison, alliant punitions et récompenses... Je suis très heureuse pour vous, elle a enfin trouvé quelqu'un qui l'écoute. Je vous embrasse tendrement 🥰

Nenesse

Nous aussi étions en demande pour guérir et sortie en vue. Bravo

Emma

Waouh, vous devez être contente malgré toutes ces difficultés. Ce type de prise en charge me semble de plus en plus pratiqué. C'est vraiment souhaitable car, bien des usagers et anciens malades disent que c'est ce qui fonctionne le mieux 🌈👊 courage pour poursuivre et courage à votre fille.

Virginy

Quelle excellente nouvelle pour Léna et pour vous 🙏🙏 Cela donne espoir 😊 Je vous embrasse.

Céline

Bon courage à elle, à vous ! C'est un pas positif pour un nouveau départ d'espoir.

Sara

Très contente pour vous 🌸 vous arrivez et bonne fête ❤️

Lara

Super de lire ça ! De l'espoir ça fait du bien en effet. 😊

Aude

Bon courage pour la suite il ne faut rien lâcher même dans les moments très difficiles.

Laurence – 08/05/2022

Bonjour !

1 mois d'hospitalisation pour Léna avec hauts et bas ! Les prises alimentaires sont encore difficiles, mais on la voit changer...

Si vous souhaitez comprendre ce qu'ils ont dans la tête, c'est Lena qui écrit

<https://www.instagram.com/p/CdTFSKWsqUy/?igshid=YmMyMTA2M2Y=>



Une fille de la lune

"Celui qui croit que les mots peuvent tuer confond le discours et le message. Le discours est ce qui est dit, Le message ce qui est entendu. » Jacques Salomé.

Fabienne

C'est tellement beau, bien écrit, émouvant et explicite. Et tourné vers la guérison. Splendide.

Laurence 😊

Souad

C'est très émouvant 🥰 elle va y arriver 🙏 c'est sûr 🥰 Je vous embrasse tendrement ❤️

Laurence

Elle avait envie de partager 😊

Chou

Ah... je n'ai pas Instagram ! Je ne peux pas tout lire ! En tout cas ça fait du bien d'écrire les maux (mots) sont parfois plus faciles à sortir ainsi.

Héra

"Celui qui croit que les mots peuvent tuer confond le discours et le message. Le discours est ce qui est dit, Le message ce qui est entendu".

Jacques Salomé

À mes parents,

Alors je me lance, Alors OUI je vais mal, je suis impuissante, vulnérable, vide, préoccupée, terrifiée, dévasté, furieuse, révolté. Ça fait beaucoup pour moi, la jeune fille de seulement 17ans bientôt 18 qui a toujours était lumineuse. Mais je dirais que c'est une période d'éclipse, mon soleil est caché par ma lune sombre. 🌑

Mon monde est dans le flou, le brouillard, sans comprendre réellement la cause de ce phénomène.

Ma planète a deux côtés, celui lumineux et enjoué et l'autre qui est lui plus triste et en colère. Ma lune a besoin de sortir maintenant sans trop de raison, certainement car on préfère voir son voisin, le soleil et qu'elle en a marre d'être depuis 17ans et demi au deuxième plan. Personne ne veut la voir pourtant elle a besoin de s'exprimer, d'hurler, de gueuler à pleine voix ce qu'elle a à dire et qu'elle n'a jamais su dire. 🙄

Je crois que même si j'ai grandi dans un environnement stable, sain, j'ai toujours voulu jouer tous les rôles. Celui de la grande fille autonome et responsable, celle de la petite encore bébé qui a besoin de ses parents, la bonne élève, la sociable, la naïve, la sensé. Ce n'est absolument pas votre faute, mais en tant que fille unique et voulais être comme dans mon livre « Petite fille parfaite ». Toujours sourire, rigoler, jouer et je ne me suis jamais autorisé à dire que ça n'allait pas en moi, car j'avais peur de vous faire du mal. Alors je fais ce qu'on attend de moi, sourire. 😊 Vous avez remarqué quand on demande à quelqu'un si ça va c'est juste une formule de politesse, on s'attend, la société s'attend à un « oui ». Et c'est ce que j'ai fait pendant une période, j'ai accumulé tous ces sentiments néfastes sans comprendre l'élément déclencheur, mais là je suis obligée de le dire. Je ne vais pas bien. Au début j'ai écrit une lettre avec mes troubles du comportements alimentaires. Je ne vais pas vous la montrer, car c'est mon jardin secret, mais je vais vous en faire lire un extrait dans le but de mieux me comprendre, sans jugement : « Toi, cette petite voix qui me hante et qui ne veut se taire. Tu me paralyse, j'ai envie de m'en sortir pourtant nager me fait peur. J'ai peur de perdre le contrôle de tout ce que j'ai en ce moment. J'ai peur de te confronter, car une part de moi t'aime, j'angoisse à l'idée de sortir de cet océan qui me paraît calme en pleine tempête, car je me sens comprise, oui j'ai peur d'être incomprise. J'ai aussi peur de décevoir mes proches, mes parents, j'ai peur d'échouer. J'ai peur de ne pas être à la hauteur, c'est dur de se laisser aller. » Alors oui, j'ai envie de m'en sortir, mais le chemin va être long, il y aura sans doute des hauts et des bas. J'ai envie d'aller mieux psychologiquement, car je suis épuisée par la situation. Seulement la perte de poids et le contrôle de la nourriture sont comme des drogues comme pour un toxico ou un alcoolique. Seulement pour eux il suffit d'enlever la drogue ou l'alcool dans leur quotidien alors que moi la nourriture est essentielle pour ma survie, je ne peux pas l'enlever je suis obligée de la confronter. Je ne sais pas si vous me comprenez très bien... Alors parfois il faut accepter même si c'est dur que je ne mange pas tous les repas, que je ne finisse pas mon assiette. Il y aura des hauts et des bas dans la vie. Comme dit Jean d'Ormesson « Merci pour les roses, merci pour les épines ».

Je n'ai jamais cessé d'être heureuse vous savez la vie n'est pas une fête perpétuelle, c'est une vallée de larmes, mais c'est aussi une vallée de roses et si vous parlez des larmes, il ne faut pas oublier les roses et si vous parlez des roses il ne faut pas oublier les larmes. J'ai besoin d'aide

de la part des gens qui me comprennent, mais la deuxième partie de moi, la partie noire me fait plonger et à certains moments elle prend le dessus. Parfois je ne suis pas Léna, mais Luna qui comme la lune qui veut se montrer au reste du monde. Mais je suis avant tout Léna pourtant à certains moments je me questionne sur qui je suis vraiment et ce que je veux. Je suis un peu lunatique, on peut dire que je suis une fille de la lune ou une éclipse. J'aime bien cette métaphore avec l'espace, souvent je vous compare à des étoiles, elles sont proches, mais à des années lumières de moi en même temps, elles sont toutes petites et pas la hauteur de ma lune. Les météorites sont les médecins qui me brutalisent, mais Luna résiste. Quant à Léna, elle peur du noir.

À mes parents que j'aime plus que la lecture, les actimels et les étoiles 🌟
Léna

Chou

C'est beau ce qu'elle écrit ! Sombre mais tellement bien imagé !

Laurence

Elle nous a envoyé cela il y a quelques mois et l'écriture reste notre moyen privilégié aussi de communication.

Anaïs

J'ai pris le temps de le lire avec ma fille. Elle me dit c'est tellement ça maintenant tu sais ce que je ressens.

Laurence

C'était l'intention de Léna de publier cela... 😊

Anaïs

Vous pouvez lui dire qu'elle a permis à ma fille de transmettre son ressenti et c'est énorme pour nous 🤗

Laurence

Anaïs 🙏

Virginy

Que c'est touchant, et criant de vérité 😊 Merci beaucoup Laurence pour ce partage.

Lara

C'est magnifique et si touchant. Bravo Léna.

Héra

Pouvez-vous le partager ici pour les personnes qui n'ont pas d'Instagram s'il vous plaît ?
Merci d'avance 🙏

Laurence

Fait plus haut 😊

Héra

Merci beaucoup, c'est très émouvant.

Marie

Wouah comme c'est touchant. Très bien écrit. Léna se dit être "*Une fille de la lune*" qui cherche à s'exprimer. Elle a très bien exprimé ses maux à travers ses mots. Je ne sais pas si elle le sait, mais au fond, Léna est vraiment une fille de l'espace. Son soleil n'est pas loin puisqu'il se cache dans son prénom qui signifie "*éclat du soleil*" (= étymologie = racine du prénom Léna). La signification profonde des mots est importante. Comme la lune, elle cache des petits bouts de soi qui parfois vont vers l'essentiel. Je ne sais pas si D...s M...o est aussi son nom, mais D...s signifie "hauteur, colline" = symbole de l'élévation. M...o vient de "*mare*" qui signifie "*de la mer*" = eau et l'eau symbolise l'émotionnel. Léna, belle continuation dans l'écriture et belle découverte de toi-même via les mots. Bravo Léna 🙌🌸😊

Laurence

Je vais lui partager ton message comme ceux plus hauts ! Merci pour ces éclairages sur nos noms, c'est un vrai cadeau !

Marie

Tu sais quoi Laurence, quand Manon est arrivée au monde, j'avais écrit un p'tit texte sur la famille dans laquelle, elle arrivait. Je parle donc de ses parents et de sa sœur. Je viens de me relire et chez Manon aussi, il y a un grand rapport avec l'univers. Le prénom de sa maman signifie "*Etoile*". La date de naissance du papa, nous renvoyait à Saturne. C'est curieux et très intéressant.

Laurence – 23/05/2022

Quelques news !

Bonsoir à tout le monde !

7 semaines d'hospitalisation pour Léna en service de médecine générale.

L'objectif est une reprise de l'alimentation et une remontée des constantes.

Si on s'attache aux chiffres, ce n'est pas concluant du tout : des hauts et des bas, une grosse fatigue encore, des malaises encore parfois présents.

Cependant on "voit" l'évolution du côté psychologique : une maturité, une envie d'être active de son parcours, un désir de repartir dans la vraie vie.

On sait que tout est fragile, mais elle veut même baisser les médicaments et a hâte qu'on lui enlève la sonde.

Cela va être la toute prochaine étape et si les prises de poids compensent l'arrêt de l'apport on envisage un retour à la maison.

L'anorexie ne sera pas guérie, mais Léna lui aura mis une sacrée raclée !!!

Pas de victoire, juste des petits pas (samedi soir en sortie autorisée elle a mangé une pizza en entier avec plaisir et sans culpabilité !!!!!!!)

Sylvie

C'est super ! Surtout sur le plan psy, c'est le plus difficile 🙌 Bravo

Souad

Bravo chaque pas vers la guérison est une victoire !

Aude

Ce sont des nouvelles positives qui nous donnent de l'espoir. Bravo.

Marie

Bravo Léna 🙌👏🥰

Katrina

Bravo à votre fille.

Delphine

Une pizza entière ❤️❤️ génial ! Samedi soir on a fait resto/ciné avec Romane. Elle a mangé à peine la moitié de son Poke ball (essentiellement les légumes...) Mais au ciné elle m'a surprise en mangeant une bonne dizaine de croco Haribos !

Jes

Whaaa génial. Ce sont de très bonnes nouvelles. La route est longue, mais les petits pas sont importants et réconfortants 🥰

Lara

Trop bien ! Bravo Léna.

Lorenne

C'est super merci de partager cette belle nouvelle.

Isabelle

Bravo à elle et vous qui l'accompagnez au mieux chaque petit pas en avant est une victoire !

Maria

Alors là, SENSATIONNEL Léna... Trop, trop forte 💪 continue à te battre tel un fauve. Sincères félicitations 🍀🍀💪🍀🍀🍀

Nenesse

Léna c'est magnifique.

Leur vie est faite de petits pas...

Sara

Ce sont des petits pas vers la lumière, la naissance d'une victoire qui repoussera ❤️ Bonne continuation au bon sens 🍀

Céline

C'est GENIAL ! Bravo à votre fille !

Emma

De petites victoires additionnées mèneront à la guérison complète tranquillement ; c'est très encourageant du côté des signes psychologiques évoqués ; 💪🌈 encouragements 🍀

Joëlle – 25/05/2022

Bonsoir à toutes,

Pour essayer de guérir ma fille j'en ai essayé des choses... Rien n'a marché. J'ai eu beau me battre rien n'y a fait. J'ai passé des nuits à chercher et puis j'ai eu une idée. Faute d'avoir essayé plusieurs psychologues, d'avoir eu pleins de refus de psychiatres, l'acuponcteurs, l'hypnose. Et puis, j'ai eu une idée, un clown qui était venu à un de son anniversaire. C'était un ami de mon frère. Je l'ai contacté. Il a été touché par l'histoire de ma fille. Dès la première visite, j'ai senti un lien particulier entre eux. Ma fille qui était dans le mutisme, qui ne parlait plus, a commencé à s'ouvrir.... Il l'a fait écrire puis dessiner ! Enfin il a fait des miracles vraiment.

Malheureusement, la maladie de mon ado est trop éloignée et trop ancrée et le côté médical a pris le dessus.

Elle va rentrer en clinique. Le clown a préparé son départ en lui faisant écrire une lettre à nous tous sa famille. Dedans bien des choses touchantes..... mais quelque chose d'important dans la mienne m'a interpellée.

Elle me dit qu'elle craint de perdre toute l'attention que l'on a eue envers elle, pendant sa maladie. Elle nous demande de ne jamais l'abandonner. C'est tellement touchant. J'étais fière qu'elle ait posé toutes ses craintes sur ses lettres.

Il lui avait fait effectuer un excellent exercice.

Il a demandé à la Laura de six ans, d'écrire à la Laura d'aujourd'hui. Et après la fille de dix-huit ans a dû répondre à la petite de six ans.

Parfois des gens auxquels nous ne pensons vraiment pas, peuvent tendre la main à nos enfants. Juste déçue d'avoir pensé à cette personne trop tard. Mais ma fille a fait de très gros progrès moralement grâce à lui.

Martine

Très positif le fait que votre fille ait été réceptive à cette rencontre ! J'ai l'impression que justement, cela peut les sauver. La bonne rencontre qui permettrait de les reconnecter à la vraie vie.

Joelle

Tout à fait ça ! Mais la maladie est tellement forte (son IMC même pas à onze). Seulement une bonne préparation pour sa deuxième hospitalisation. Au moins, l'envie de guérir est là même si ça lui fait peur.

Martine

Courage, votre fille accepte les soins. Elle accepte d'entrer en contact avec d'autres. Je vous assure que ça paraît peu, mais c'est déjà beaucoup. Elle vous parle, est proche de vous, elle veut se battre, elle va y arriver.

Jes

Je suis tellement heureuse de vous lire. C'est en effet atypique, mais si ça marche peu importe. Et je sais que vous avez déjà fait énormément. Quel progrès 😊

Courage, le chemin est long, mais quel espoir cette lettre. Je vous souhaite le meilleur. Tenez-nous au courant.

Joëlle

Il n'est plus clown, mais "rigologue".

Et surtout, il nous a aidé à devenir plus légères face à la maladie. À faire plus de choses et à moins en parler.

Laurence

Ma psy m'a dit un jour que la méthode importait peu ! C'est la relation avec la personne qui accompagne qui est primordial.

Joëlle

Tout à fait, elle parlait à aucun psy et à lui, elle lui a tout raconté. C'était un peu comme un coach de vie. Je crois que c'est plus personnel. En plus ça se fait à la maison dans son environnement aussi.

Marie

Joëlle, ce monsieur est un joyau passé dans la vie de Laura, il a tout compris. Aujourd'hui, elle a une magnifique image de ce qu'elle pourra faire lorsqu'à son tour, elle s'occupera d'enfants



Joëlle – 04/06/2022

Bonjour,

Je vais vous écrire à une heure pas possible, mais mon cœur est tellement lourd.

Laura se bat contre la mort. Ils ont laissé mourir ma fille à petit feu. Un an d'anorexie, plus d'un an de galère et six mois d'une vie qui résume à un véritable enfer. Elle a été prise en charge enfin ! Mais aura-t-elle la chance de s'en sortir à peine rentrée dans le centre qu'elle est transférée dans les soins intensifs. Elle me jure qu'elle ne va pas partir que tous les rêves qu'on a faits ensemble, nous les ferons. Mais eux, me disent de ne pas écouter ses promesses que son état est lamentable et qu'ils sont choqués. Cela fait trois mois que je sonne pour qu'on me la prenne et trois mois qu'ils me disent qu'il faut aller dans un hôpital général. Après plusieurs essais... des refus. Il n'y avait qu'une solution à nous battre pour qu'elle tienne. Nous avons même fait un week-end à la mer, le week-end dernier. Mais, dès son entrée, tout s'est dégradé encore plus. J'ai mal, j'ai la rage, j'ai hurlé qu'elle n'allait pas tenir ! Et là, ils sont choqués et ne trouve plus les mots. Laura je te jure que si tu pars ça ne sera pas pour rien. Je me battrais ma vie entière pour changer les choses. Si vous saviez ! Elle a été transférée à une heure ! Je n'ai été mise au courant, qu'à six heures ! Cela, parce qu'elle est majeure ! Il fallait son consentement pour nous prévenir, nous expliquer ! C'est quoi ce monde ? C'est quoi cette insensibilité ? Où écrire à part ici où l'on se soutient toutes ? Mon monde, mes amis, ma famille m'ont même demandé si je n'exagérerais pas. Les médecins sont clairs ! Elle ne veut malgré ça rien avaler. Et si elle ne le fait pas, ça sera un centre fermé, attachée comme il y a un an. Si l'on en arrive là, je sais qu'elle ne tiendra pas. Désolée, tout est mal écrit, mais mon cœur saigne tellement.

Marie

Je suis choquée, abattue par ce que je viens de lire. Comment ont-ils pu mener Laura jusque-là ? Elle est majeure alors qu'elle n'est encore qu'une enfant dans une souffrance extrême. Facile de cacher ses erreurs derrière des lois qui ne sont pas inhumaines. En fait, nous ne rêvons pas, ils sont véritablement à côté du problème. Je pense très fort à Laura et à vous Joëlle 🙏❤️.

Emma

Pensées et prières vont vous accompagner 🙏🙏🙏

Laurence

La maladie est déjà injuste en soi, mais son traitement l'est encore plus.

Je joins mes pensées pour qu'ils parviennent à lui redonner ce souffle de vie...

Héra

Malheureusement, nous vivons dans un monde tellement cruel... La loi est très mal faite, car après la majorité les médecins (les soignants en général) ne peuvent rien faire contre l'avis du patient, si celui-ci a toutes ses facultés cognitives.

Pour ma part, j'ai vu ma fille (mineure) dépérir. Le médecin des urgences n'a pas voulu l'hospitaliser en me disant que la situation n'était pas catastrophique. Pour moi, elle l'était ! Une semaine plus tard durant laquelle elle a perdu deux kilos, je suis retournée aux urgences et j'ai menacé le médecin (qui n'était pas le même) que je vais déposer une plainte à la gendarmerie pour non-assistance à la personne en danger si elle n'est pas hospitalisée. Du coup, elle a été hospitalisée le jour même. Le médecin qui l'a accueillie en pédiatrie m'a demandé pourquoi je ne l'ai pas emmené plus tôt. La faute revient à qui ?

Marie

Oh là, là ! Que d'insouciance ! Si nos démarches pouvaient les faire réagir !

Joëlle

J'ai bien sûr fait tout ça, j'ai écrit au psychiatre qui la suivait, je téléphonais. Mais, personne ne répondait présent ! Là, maintenant, tout le monde est choqué par son IMC à dix et demi. Sa tension à sept et un cœur qui descend à 25 pulsations minute. Hier ses médecins m'écoutaient ébahis de notre parcours. Facile quand c'est presque trop tard ! De toute façon si ma fille décède, je déposerais des plaintes. J'ai même des comptes rendus de clinique expliquant à mon médecin traitant que ce n'est pas constructif de l'hospitaliser.

Maria

Je vis pareil ici ! C'est cruel ! Nous sommes si impuissants. Nous sommes abandonnés par tous et pas écoutés. C'est terrible ! Désespoir si intense. Mon cœur est avec vous.

Sara

Maria courage à vous aussi et bonne chance ❤️

Sabine

Courage on vous envoie des ondes positives pour vous donner la force à toutes les 2 : à Laura pour se battre pour la vie à toi pour la soutenir.

Jes

La majorité ne veut pas dire que ce ne sont plus nos enfants... Et dans un état pareil, ils devraient se rendre compte qu'elle n'est plus en état de réfléchir. Je pense bien à vous. Vous êtes super courageuse et elle aussi 😞

Marie

Jes, ce qu'ils disent nous laisse entendre que si c'était arrivé un jour avant la majorité de Laura, ils auraient appelé sa maman. C'est grave tout de même. Laura à 18 ans moins 1 jour et à 18 ans + 1 jour est la même jeune fille en danger extrême.

Joëlle

Ça c'était l'année passée à presque la même date ou elle a fait une hépatite due à une TS. Aujourd'hui elle va bientôt avoir dix-neuf ans. Mais ça ne change rien. Laura n'a jamais grandi car elle est malvoyante. Elle craint le monde extérieur. Le souci avec elle, c'est qu'elle a toujours caché son handicap à tous. Elle a appris à vivre comme ça. Par chance, sa vue de près est plus correcte. Mais comment voulez-vous affronter le monde, si vous êtes brisé, anxieux de vous déplacer en plus, sans pouvoir lire le moindre panneau pour vous repérer. Mais ça, jamais ils veulent en tenir compte car ça ne se voit pas.

Marie

En plus elle ne voit pas bien, d'où sa crainte du monde extérieur. Vraiment, elle aura tout eu ! L'important me semble-t-il - *pour le moment* - serait que les soins intensifs réactivent la minuscule flamme de vie qui existe toujours en elle. Pour sa vue, je n'ose m'avancer, mais gardez espoir. J'ai entendu dire que des solutions seront proposées avant longtemps.

Sara

Comme c'est triste de lire tout ça 😞 Je vous souhaite de tout mon cœur qu'un rayon de lumière éclaire votre chemin 🌈 Je vous souhaite beaucoup de chance, courage.

Emilie

Je suis si triste de vous lire. On est tellement impuissant face à la maladie, face au refus de prendre en charge nos enfants. Je vous envoie tout le courage du monde. J'espère qu'elle va se battre.

Séverine

Je suis tellement triste pour vous et je ne peux que vous dire de tenir bon. Tenir bon pour elle et vos autres enfants. Je sais que ce ne sont que des belles paroles. Encore une fois notre impuissance est là, face à cette saloperie de maladie. Cela refoule en moi d'horribles souvenirs, mais j'espère que le soleil va un jour revenir chez vous aussi. Je suis tellement désolée de ne pouvoir plus vous aider et tellement frustrée et en colère encore.

Joëlle

Mes enfants ne veulent même plus la voir. Je leur ai expliqué qu'il devait essayer car si elle part, ils ne se le pardonneront jamais.

Marie

Joëlle, vos autres enfants comprendront un jour. Pour l'heure, ils ne peuvent pas parce qu'ils ne comprennent pas Laura. Regarder sa souffrance en face doit les effrayer même s'ils ne l'expriment pas de la bonne manière. Et puis, ils voient combien vous vous dépensez, ressentent combien vous souffrez. En fait, ils souffrent eux aussi. Quoi qu'il arrive, laissez-les face à leur choix présent. Joëlle, avez-vous pu avoir des nouvelles de Laura ce matin ?

Séverine

Oui j'ai une de mes filles qui ne lui parlait plus beaucoup. Aujourd'hui elles s'en veulent encore chacune de leur côté. L'une qui lui en veut de s'être mise en danger de mort et l'autre de ne pas avoir été plus présente pour elle. Toutes les deux ont vécu l'anorexie à leur manière malheureusement cela touche toute la famille de façon différente....

Joëlle

Je sais qu'elles s'en voudront mais, nous sommes tous démunis. Je ne peux pas les forcer.

Séverine

Non, la souffrance face à cette maladie dévaste tout et laisse des traces irréversibles malheureusement....

Joëlle

Si ma vie décède l'anorexie fera partie de ma vie jusqu'à ma mort. Je ferais tout pour me faire entendre. J'ai une amie journaliste sur une grande chaîne de télévision belge. Je lui ai déjà écrit pour lui faire la promesse de faire un reportage pour dénoncer si ma fille décède. Toujours pas de réponse. Ils ne veulent pas. Cela va être dur de se faire entendre mais j'y arriverais.

Séverine

Et nous serons là pour vous accompagner comptez sur nous ! Ne pensez pas au pire pour le moment ! moi aussi son pronostic vital était engagé durant 1 semaine mais votre fille est à

l'hôpital et les médecins vont faire le nécessaire pour la sortir de la (même si j'ai de la colère pour tout le système hospitalier.) Tenez bon et ne perdez jamais courage ! Vous pouvez me joindre en MP si vous voulez parler un peu...

Chou

Tout ça est tellement triste ! Cette maladie, ce système. Courage à toi.

Aude

Quelles tristes nouvelles ! Je pleure avec vous ! J'ai aussi envie de vous dire de ne pas abandonner tant que votre fille est là, battez-vous pour elle. Courage à vous à Laura et toute votre famille.

Mag

Mon dieu qu'elle tristesse ! J'espère de tout mon cœur que ça va s'arranger. Donne-nous des nouvelles. Je t'embrasse.

Pat

Bon sang, faut qu'elle tienne, on s'en sort c'est sûr. Ma fille a été diagnostiquée à 11 ans 1/2. Après presque 2 ans de lutte, de hauts et de bas, de douleurs, etc. Eh bien ça y est, elle va plutôt bien. Alors gardez courage. De tout cœur avec vous et tenez nous au courant.

Joëlle

J'y crois depuis un an, mais là les médecins ne nous aident pas à être optimiste.

Virginie

Oh mon dieu !!! Comme c'est horrible ! Je suis en pensée avec vous 🥺🙏

Tanina

Je vous souhaite beaucoup de courage, c'est un combat où nous sommes quasiment seule, la famille souffre et ne comprend pas. Mais vous êtes admirablement forte et votre fille est enfin prise en charge. Pourvu qu'ils réussissent à la sauver. Toutes mes pensées vont vers vous. Courage 🥺

Maria

Combat, combat et toujours combat pour une survie et pas de vision pour une survie. Et pas de vision 🥺🥺🥺🥺

Pareil que vous Joëlle. Dépitée et plus un soupçon d'énergie. Je vous embrasse.

Frédérique

Reposez-vous, si elle est prise en charge, vous avez le droit de vous reposer pour être plus forte pour la soutenir. Elle va s'en sortir. Courage.

Martine

Comme je vous comprends ! Je vis tout cela, je l'ai vécu. Je le vis encore ma fille est en train de mourir seule, isolée, elle rejette tout après tant de maltraitance. Elle me rejette moi aussi. Parce que je l'avais fait hospitaliser sous contrainte et qu'ils l'ont détruite. Sauvée plusieurs fois par des passages plus ou moins longs en réa.

Comment faire ?

Comment se faire entendre ?

Je vous suivrais dans toutes vos actions.

Maria

C'est une souffrance si cruelle ... je la vis aussi ...

Assister à cette longue descente aux enfers et devoir rester « muette » ... pire que tout 😭😭😭
😭

Maria

Et dire que nous sommes en Europe !

Joëlle

Je me souviens bien de votre histoire et de tout ce que vous avez vécu. Je pense souvent à vous car vous, vous n'avez pas grand-chose à dire. Laura m'a donné ses droits sur son dossier médical et franchement, je ne regrette pas d'être passée devant un notaire car quand on m'a dit – *Nous n'avons pas le droit de vous dire* - j'ai pu répondre - *je vous apporte les documents qui confirme que si -*.

Emma

Dans des cas sévères comme vous décrivez, il est parfaitement illusoire de vouloir faire ingérer, avaler des aliments "normaux" à la personne malade. Elle n'en a pas la force psychique, ni le système digestif pour digérer correctement ; elle a besoin d'une sonde d'alimentation et d'une renutrition adaptée plusieurs semaines avec des soins psy d'écoute et de gestion de l'anxiété très soutenus. J'espère vivement que son état va s'améliorer. Malgré ces moments de désespoir, tentez de garder à l'esprit qu'elle va s'en sortir. Courage.

Maria

👉👉👉 à Laura et à vous ❤️❤️❤️❤️

Martine

Ma fille a eu la sonde de nombreuses fois. Elle refuse tout en bloc ! Elle boite (fracture de fatigue !) Elle a déjà eu cela il y a 2 ans, mais elle rejette tout le système médical au nom de sa liberté. Elle a été enfermée plusieurs années de sa vie. Ce, dès son plus jeune âge, 12 ans. Elle et en à 23 maintenant.

Emma

Courage à vous pour l'aider à surmonter cette maladie.

Maria

Il n'y a pas de mots pour la situation qu'elle et vous vivez ... c'est cruel.

Maria

Plus de 10 ans de combat. et de déception....

Virginy

Pas de mots pour décrire le système, ça me révolte ❤️ il n'y a pas de Mots. Je comprends tellement 🙏 Je vous envoie tout mon sincère soutien vraiment.

Dorothée

Pas de mot.... beaucoup de tristesse pour Laura et toi. Tout mon soutien.

Vanessa

Je suis de tout cœur avec vous. C'est terrible, pour vous deux 🧡🧡🧡

Pat

Bonjour, comment va-t-elle ?

Joëlle

C'est compliqué elle refuse tout j'ai du prendre la décision la plus dure de ma vie la menacer de l'abandonner, elle m'a dit je vais mourir et j'ai répondu si c'est ton choix je l'accepterais. mais si tu ne fais rien si tu refuses tout je ne viens plus te voir et là elle a enfin accepté la sonde.

Sara

Oui c'est à comprendre, vous êtes bien dépassé par tout ça. Cette AN nous diminue et nous rend furieux 😡 Dès fois l'on dit des choses que l'on ne souhaite pas dire, mais ça aide un peu par moment. Votre fille comprendra plus tard pourquoi vous avez réagi ainsi ! Elle vous en saura reconnaissante. Bonne chance 🍀

Emma

De tout cœur avec vous ; il faut parfois les pousser dans leurs derniers retranchements pour qu'enfin l'acceptation se produise. C'est douloureux et pourtant nécessaire. Prenez soin de vous un peu maintenant que la sonde est posée.

Sabine

Ne culpabilise pas ça a eu l'effet escompté puisqu'elle a accepté la sonde. Nous sommes des êtres humains qui font ce qu'ils peuvent.

Joëlle

La sonde est déjà retirée. Elle ne la supporte pas, mais elle a promis de boire l'équivalent en complément.

Marie

Ah enfin ! Elle va reprendre maintenant et elle aura doucement les idées bien plus claires. La prise de conscience finira pas se faire. Ne pas avoir cédé lui montre le chemin qu'elle aussi va devoir emprunter. Elle ne va plus s'y fier maintenant. L'avenir est en train de se dessiner différemment. Je ne vous souhaite pas d'avoir du courage comme je vous l'ai déjà dit, vous êtes une mère courage comme toutes les mamans ici.

Joëlle

Merci 😊

Joëlle

Je vous remercie toutes pour vos messages de soutien.

Maria

Je suis admirative de votre courage. Moi je suis incapable. Je vis la même situation avec ma fille 😞

Joëlle

Nous faisons comme nous pouvons. C'est très douloureux et pas du tout, facile à gérer.

Maria

Oh oui, c'est monstrueusement difficile.... Je vous admire.

Joëlle

Vous êtes forte aussi, j'en suis sûre.

Maria

Ici 7 ans de combat au quotidien ! Oui j'ai été guerrière, combattante, mais là je n'y arrive plus ! Mon soutien n'est pas ou plus aussi puissant que cette foutue maladie associée à moult autres comorbidités... 😞

Martine

Je n'ai pas souvent la force de communiquer. Je crains que ma fille décède ! Elle vit isolée depuis plusieurs années, sans me parler, elle a contacté une copine d'enfance qui m'a appelée. Son cœur bat très faiblement, elle a une fracture de fatigue au bassin, plus que des os ! Peut-être moins de 30 kg pour 1m 69. Elle a été hospitalisée sous contrainte il y a 18 mois. Ils l'ont traumatisée (contention, perte de poids, coma... que faire) ? Attendre qu'elle meure ! réenclencher la contrainte. Attendre un miracle...

Joëlle

Comme je vous comprends. Je me pose aussi toutes ces questions.

Aurélie

Courage à vous. Beaucoup de courage, ma deuxième fille s'appelle Laura aussi. Elles ont beaucoup de caractères. Courage 🍀🍀🍀🍀🍀🍀🍀🍀

Maria

Joëlle comment va votre fille ? 🙌🙌🙌

Mag

Comment va ta fille ? Et ton moral ? Le groupe t'embrasse.

Joëlle

Coucou, elle va moyennement. Elle est sortie des soins intensifs et rentrer dans un centre. Mon moral pas facile car plus de nouvelles en sachant que physiquement elle est faible et moralement dans un état désastreux. Mais on tient j'ai vécu pire 😊

Mag

N'hésite pas si tu as besoin.

Marie

Dur évidemment de ne pas avoir de nouvelles. Cela étant, elle a dépassé les soins intensifs. Le centre ne va pas l'y renvoyer sinon ça serait le comble ! Avec tout ce qu'elle a vécu, ils vont bien s'en occuper et elle tiendra ses promesses faites à sa maman. Pas de "bon courage" à souhaiter. Joëlle vous êtes comme toutes les mamans ici, une maman courage.

Joëlle

Mag Merci.

Joëlle

Marie Merci.

Jes

C'est déjà une bonne nouvelle cette sortie. Croisons les doigts pour qu'elle soit le début du nouveau départ.

Sandra

Pensons positif. Elle est dans de bonnes mains heureusement. C'est ce qui me réconforte par rapport à ta fille.

Joëlle

J'ai pu voir qu'ils sont très compétents. Déjà des choses qui bougent 😊 Le truc c'est qu'il faut vraiment qu'elle touche le fond pour se relever dans son cas.

Emma

C'est bien de la savoir là maintenant ; essayer de vous reposer, vous devez en avoir besoin ; gardez confiance.

Joëlle

Elle m'a promis, c'est déjà beaucoup 😊 elle m'a dit – *maman, je veux vivre on a pleins de choses à vivre quand je serais guérie la vie sera belle* -.

Sandra

Nous nous sommes entraïdées toutes les 2. Notre fille a été aussi suivie là ils sont spécialisés. Pour les enfants Cen troubles de conduites alimentaires, c'est un très bon endroit en Belgique.

Joëlle – 06/06/2022

Coucou,

Cette semaine, je suis quasi sûre d'avoir vu le témoignage d'une maman qui disait que sa fille mangeait, mais que les médecins ne la croyaient pas, car elle n'avait plus de masse musculaire ?

Dans les mamans je voudrais savoir qui a des enfants qui boivent toujours à la gourde.

Steve

Lorsqu'elles mangent, mais qu'elles perdent du poids, c'est qu'elles sont boulimiques 😞 Elles sont des championnes pour le cacher. Mais, les signes vitaux ne mentent pas. 😞

Geneviève

Ici constamment ! Nous ne nous en sommes pas rendu compte au début, mais elle s'était mise dans la tête que si elle buvait beaucoup d'eau après les repas, elle ne prendrait pas de poids. Elle en était rendue à 8 gourdes d'eau à chaque repas. Le psychiatre était inquiet ! Vendredi, nous avons dû lui faire prescrire des prises de sang. Cela devient de la potomanie¹³ et l'on peut en mourir. Donc nous sommes vraiment drastiques maintenant avec l'eau. Si ses résultats de sang ne sont pas OK et si elle ne réussit pas à diminuer énormément sa consommation d'eau, elle sera sous peu, hospitalisée pour une seconde fois !

Monique

Chez nous ce sont des bouteilles d'eau afin de mieux surveiller les quantités, mais ça n'empêche pas de les remplir au robinet.... Idem elle a des tendances à la potomanie.

Jes

La gourde ici, elle vit avec. Je n'ai aucune idée de la quantité d'eau qu'elle remplit au robinet.

Joëlle

Jes, méfiez-vous !

Joëlle,

je vous raconte la stratégie de Laura. En fait, depuis six mois, c'est la cata. Médicalement, personne ne veut d'elle. Alors je lui ai appris à remanger (enfin je le pensais). Elle mangeait devant nous à chaque repas des choses que l'on n'aurait jamais pu imaginer lui faire avaler. Selon son rituel, elle cuisinait même elle-même. Et puis mercredi, le jour de son hospitalisation, elle m'a avoué nous avoir menti pendant tous ces mois. Elle prenait une gourde vide que l'on pensait remplie d'eau. A chaque bouchée, elle mâchait et prenait un peu d'eau. Je me disais que c'était pour que ça descende plus facilement. Eh bien non ! Vous savez quoi ? Super tricherie ! Au lieu d'avalier, elle crachait ! A la fin du repas tranquille, elle allait tout vider dans les toilettes.

¹³ Pathologie principalement **psychiatrique** qui se caractérise par un besoin irrépressible de boire de l'eau.

Elle était tellement au bout du tunnel qu'en entrant dans son centre TCA, elle a tout de suite expliqué. Seulement, c'était trop tard ! Je voudrais faire connaître cette méthode aux parents pour qu'eux puissent se méfier.

Sara

C'est choquant et perturbant tout ça ! Moi j'aimerais bien savoir d'où nos enfants apprennent tous ces trucs. D'où viennent toutes ces triches et manipulations ? Comment savent-elles que de boire beaucoup, ça fait perdre de poids ? Sûrement pas au foyer, car j'ai zéro idée sur tout ça ! Est-ce que l'ennemi est dans leurs mains... le smart phone, les réseaux sociaux ?! Les laxatifs/ compter les calories/ le sport/ se faire mal sur les bras... etc. Je me demande d'où vient tout ça 😞 Moi ma fille a toujours son téléphone dans les mains. Elle poursuit des filles attractives trop maigres sur Instagram et d'autres ! Comment faites-vous avec vos enfants ? Avez-vous une idée si c'est bien de lui interdire les réseaux sociaux ? Je crains qu'elle soit encore plus Down 😞 Bonne chance et journée à vous tous.

Joëlle

Bonne question ! Pour ma fille, malheureusement, les trucs c'est en centre TCA où elles se les échangent. Et puis, l'ennemi redoutable... le smart phone, elle l'a toujours en main. Aussi, elle cherche les trucs, c'est un véritable ordi à calorie (même si au fond, elle n'en prenait pas). Les retirer des réseaux sociaux ? Elle a énormément besoin de ses amis qui sont bien sûr devenus invisibles. Il ne lui en reste qu'une, de ses amies anorexiques. Mais bien sûr, ça entretient la maladie. Mais, il n'y a pas que la maladie dans tout ça. Il y a le point de vue psychologique aussi. C'est un cercle vicieux infernal.

Sara

Merci beaucoup pour votre réponse, je suis d'accord avec vous, ma fille a vécu beaucoup de choses négatives en pédopsychiatrie, même plus intensément que jamais. Elle a fait 3 mois d'hospitalisation. Pour moi aussi, comme elle est fille unique et que depuis sa maladie elle n'a plus envie de voir ses amis, il ne lui reste que le portable 😞 mais, c'est improductif car, c'est toujours là qu'elle va chercher le poison et le danger. C'est un dilemme malheureusement, cela déclenche, rend dépressif, car on se compare toujours aux autres. En cas de mycose des pieds, il n'est pas non plus nécessaire d'appliquer de la crème et de remettre ses vieilles chaussures. Je suis contente que ce groupe existe, car on apprend beaucoup de choses par l'échange. Au début de l'AN je pensais que quelque chose n'allait pas chez nous ! Je me demandais ce que j'avais pu faire de mal... ! Beaucoup de chance 🍀

Joëlle

j'avoue que j'aimerais qu'elle s'éloigne de ces filles pour mieux les retrouver un jour ! Je ne sais pas, si vous me comprenez ? Elles ont tant partagé, elles ont un lien. Ma fille a reçu un message d'une fille de son centre TCA. Elle ne l'a connu que deux jours. Elle m'a dit avoir croisé une fille merveilleuse qui, comme elle, n'était pas que malade et se battait pour récupérer la vie dont elle rêvait. Ma fille lui a répondu qu'elle allait se battre et qu'elle allait revenir. Vu qu'elles sont toutes les deux dans le même état, elles allaient se relever ensemble. Je ne sais pas pourquoi madame, mais je sens que ce contact-là va beaucoup l'aider et aider cette autre petite.

Sara

Je suis tout à fait d'accord avec vous, madame. Avec cette maladie c'est toujours un flux et reflux. Nous essayons tout pour les sauver. Je reste positive pour que l'on s'en sorte un jour. Une victoire. 😊

Joëlle

Jes j'espère que ce n'est pas la même méthode que ma fille 😞 j'espère dans mon témoignage au mieux va aider une maman à comprendre et à sauver au moins, une petite de cet enfer.

Jes

Je ne vois pas comment elle pourrait y arriver c'est un tout petit embout. Parfois, elle utilise celle qui a une paille. Je vais quand même regarder. Parfois elle me demande de la lui remplir. Merci, c'est sûr qu'elles ont des astuces incompréhensibles. Comment va-t-elle ?

Joëlle

Ce n'est pas simple ! Hier elle avait cinq de tension et refus de manger car, elle avait la sonde. Mais, comme elle hurlait de douleur, ils la lui ont retirée 😞

Joëlle

À dix-neuf ans, je trouvais normal qu'elle remplisse sa gourde toute seule. Et puis, il ne faut pas trop insister avec les anorexiques lorsqu'elles mangent. Je me faisais discrète d'autant que je la voyais très bien mâcher.

Laurence

Pareil ! Elle tanguent entre - *je bois trop ou pas assez* - avec de réelles répercussions. Elle mange, mais ne reprend pas, voir perd.

Sandy

Idem pour Maë. Il mange de belles quantités, mais végétales. Il boit juste 1 verre à chaque repas et ne reprend pas de poids. Il en perd même également.

Laurence

Sandy 😞

Souad

À la gourde non, mais elle boit tout le temps.

Fêtes des mamans – 29/06/2022

Pour vous toutes héroïnes du quotidien 🥰



Il y a de nombreuses manières d'exprimer son amour de mère.

Ce qui ne change pas, c'est le lien.

Cet amour inconditionnel, cette présence hors du commun.

Il y a également aussi de nombreuses manières d'exprimer son amour à sa mère.

On fait tous comme on peut avec nos réalités.

J'ai pris conscience de l'amour que devait me porter ma mère lorsque je le suis devenue à mon tour.

J'ai également appris que les mères ne sont pas parfaites.

Elles aiment.

Et je sais que je fais du mieux que je peux.

En tant qu'enfant et en tant que mère.

La mienne est une étoile dans mon ciel. Elle se cache dans les fleurs autour de moi.

Ma fille, elle, sera présente aujourd'hui.

Ce qui ne change pas, c'est ce lien.

Fil invisible qui se tisse entre les Mondes réels et les Mondes subtils.

Délicat fil que rien ne peut rompre.

Laurence

Be – 02/06/2022

Journée mondiale des TCA¹⁴

Et le ciel ce matin semblait me dire que la lumière finit toujours par percer.

Nos enfants souffrent, mais finiront par trouver leur lumière, leur corde à laquelle s'accrocher pour remonter.

Quand je lis vos témoignages, je me sens chanceuse d'avoir une fille qui a su nous dire assez tôt son mal être, qui a une volonté de fer pour remonter. Mardi sa première grosse prise de poids depuis tous ces mois de combats + 1,8 kg.

Elle en était super fière puis hier matin, appel en pleurs, car elle se trouvait énorme dans le miroir. Gros retour de bâton dû à cette prise de poids.

Mais elle ne lâche rien, elle a quand même mangé, elle emmerde sa petite voix.💪

Donc la lumière est là quelque part en chacun d'eux. Courage à tous et toutes.

Dwen

Ça fait du bien de vous lire, ma fille est toujours dans le déni, votre témoignage me donne de l'espoir. Bon courage à tous

Marie

Petite rechute émotionnelle, mais quel bonheur de vous lire. Merci et bravo à votre fille d'emmerder la petite voix pour lui montrer qui est la REINE dans son royaume.

Christine

Malgré cette petite pensée qui reste normale dans le cheminement de nos enfants, c'est une grande réussite pour elle.

¹⁴ Trouble des conduites alimentaires.

Maria – 23/03/2022

Quelle « foutue » maladie !!!! Elle emprisonne la vie de nos enfants, tellement elle est puissante. Malgré l'énergie, la bonne volonté de ma fille et la nôtre, celle-ci gagne toujours du terrain ! Et ce sentiment d'impuissance, c'est horrible. Arriverons-nous un jour à nous en sortir ???

Sylvie

Courage...exactement dans le même état d'esprit...😞 c'est long et épuisant, mais je lis pas mal de témoignages où la situation finit par s'améliorer !! Il faut y croire....

Céline

Ouiiiii ! Il faut y croire 🙏 Après la pluie, le soleil est toujours là ! C'est une sale étape de notre vie. Elle nous traumatise à vie je pense. Mais courage 🍊

Séverine

Oui il faut y croire ! Ma fille s'en est sortie ! Mais je me retrouve tellement dans vos témoignages des années auparavant ! Cela me donne encore envie de pleurer ! L'impuissance est terrible... courage à toutes !

Maria

Bravo... c'est magnifique....

Frédérique

Séverine, je vous en prie parlez-nous de votre parcours...

Geneviève

Séverine à chaque fois que je parle de cette maladie les larmes coulent à flot.

Maria

Comment faites-vous pour y croire ! Ici 6 ans de bataille au quotidien !

Marie-Laure

Maria, c'est pareil ici. Elle vient d'être hospitalisée. Le combat va être long. Mais nous allons nous battre. Elle est majeure donc difficile, il a déjà fallu qu'elle accepte les soins 💪

Maria

Marie-Laure, merci. Ici aussi majeure 19 ans.

Marie-Laure

Courage à vous il faut rester forte et bien entourée. Chaque jour passé est une victoire. Nous croisons les doigts pour qu'elle ne signe pas de décharge pour sortir 🙌🙌

Maria

Déjà plusieurs hospitalisations ici.

Marie-Laure

Nous la 1ère. Elle est descendue très, très bas. Ce qui inquiète les médecins c'est le cœur 😞

Laurence

C'est terrible oui cette longueur, mais comme toutes les maladies et encore plus les mentales, c'est au millimètre que ça avance. Comment faire ? En parler, ici, ailleurs, être accompagné aussi, poursuivre certaines activités rien que pour soi ! Je réfléchis à deux jours de retraite silencieuses dans le printemps 😊

Anne

Il est vrai que ça traumatise à vie. Ma fille va mieux après 21 mois d'hospitalisation en 3 fois. Courage. Restez forte et prenez soin de vous.

Maria

C'est réconfortant de vous lire. Sincères félicitations à votre fille et vous. Où a-t-elle été hospitalisée ? Ma fille aussi a été hospitalisée plusieurs fois.

Anne

À Blois, puis à la Maison de Solenn, puis à Orléans (on habite Orléans).

Maria

Merci, ici nous sommes de Suisse. Moi je n'y arrive plus.

Emy

Ne lâcher pas. C'est très dur, mais quand l'on voit les témoignages des autres mamans, il reste un espoir. Continuons à nous soutenir mutuellement. Nous le savons, dans cette maladie, il y a des hauts et des bas ! Ne laissons pas les bas nous engoutir ! De tout cœur avec vous...

Maria

6 ans. Merci à vous. 6 ans acharnés de combat !

Emy

Maria, je vous plains et je vous comprends. De notre côté cela ne fait qu'un an et je n'ose pas penser à l'état dans lequel je serai à votre place. Je suis en colère contre cette saleté de maladie qui change nos enfants au point qu'on ne les reconnaît plus.

Emilie

Ma fille vient encore de faire une grosse crise de boulimie et de se mutiler. Soit elle ne mange rien de la journée soit elle fait des crises de boulimie. Je ne sais plus comment l'aider. Elle n'a que 13 ans et je suis impuissante face à cette maladie qui la ronge.

Maria

Pareil ! Hyper contrôle toute la journée et soirée boulimie. Angoisses et mutilations. C'est l'horreur 😞 Nous sommes totalement démunis !

Emilie

C'est horrible à vivre !

Maria

Oh oui c'est une souffrance mentale inqualifiable ! Malgré AD, ansiolytiques administrés, rien ne diminue cette horrible et médisante « voix ».

Sandra

Courage à tous. 🤔

Emy

Pareil ici... de pire en pire, mensonge sur mensonge. elle se ment à elle-même. elle nous accuse de vouloir la rendre obèse. Rien ne peut la raisonner. Nous voyons sa santé se dégrader sans ne pouvoir rien faire. Nous ne lâcherons rien, mais ça impacte toute la famille.

Lylia

C'est vrai, c'est très très dur. Moi je commence à baisser les bras.

Geneviève

Lylia, il ne faut pas ! Il faut se battre avec eux à mon avis, sinon eux aussi vont baisser les bras ! Et cela peut être très dangereux s'ils baissent les bras. Il nous faut montrer l'exemple et surtout, être un piller pour eux. Leur havre de paix et de stabilité.

Lylia

Geneviève, j'essaye depuis tellement longtemps, en plein dépression moi aussi. J'essaye de faire le maximum pour être présente et l'aider à combattre ses démons.

Geneviève

Pareil pour moi. Je suis en arrêt de travail pour dépression. Mais malgré tout, jamais je ne baisserais les bras. J'ai mes moments seule ou je pleure. Je suis démolie, mais pas devant ma fille. Jamais je perdrai espoir pour elle. Je l'ai mise au monde et tant que je vis, je serai là pour elle.

Lylia

Oui toujours présent pour nos enfants. Nous les aimons plus que tout au monde.

Véronique

Je te comprends. Je n'en peux plus. Je ne reconnais pas ma fille.

Geneviève

Véronique, c'est normal que l'on ait des moments de découragement. Nous sommes des êtres humains avec nos limites et nos émotions. L'important, c'est selon moi, de garder toujours un espoir pareil. Pour nous pour nos enfants. Si l'on baisse les bras nous ne serons plus capables d'affronter les problèmes et par amour, je crois que tout est possible ! Moi aussi ma fille a tellement changé. Dès fois elle fait des crises. Elle n'est plus elle-même, c'est la maladie. Mais, avec toutes ces épreuves, elle a pris une très grande maturité. Quelques fois, je l'agace, je lui dis qu'elle est plus mature que moi. J'essaie de voir aussi le positif malgré la tempête, mais je pleure tous les jours. Nous sommes humains, mais nous ne devons pas nous décourager nous les mamans.

Jes

Malheureusement il n'y a pas de baguette magique. Et ce qui fonctionne chez une ne fonctionne pas spécialement chez l'autre. Nous recevons tous et toutes de "*bons conseils*" que l'on donnerait aussi... Je crois qu'il faut se faire confiance, leur faire confiance, ce qui n'est vraiment pas simple. C'est une maladie décourageante, mais nous sommes avec eux... Beaucoup plus forts qu'on ne l'imagine. Courage. Vous y arriverez.

Jean-Daniel

Oui il ne faut pas lâcher.

Christine

Ma fille n'est pas anorexique depuis très longtemps (une petite année). Actuellement, elle est hospitalisée. C'est la première fois pour 3 semaines et demie ; cela fait bientôt 2 semaines qu'elle y est. Elle va à l'air bien mieux (elle mange un peu, parle un peu avec son groupe, coopère bien avec la psychiatre). Pensez-vous qu'elle puisse s'en sortir avec un suivi régulier en dehors, en aussi peu de temps ? Je le voudrais tellement ! Peut-être que je ne suis pas assez objective.

Geneviève

Pour nous, la maladie a débuté en août. Elle a été hospitalisée en octobre donc au bout de 2 mois. La maladie a donc été prise tôt. Nous nous en étions rendu compte de son état en septembre, car bien sûr, elle le cachait. En 2 mois d'hospitalisation, nous n'avons pu la voir à peine 3 heures. Elle est sortie juste avant Noël avec un suivi de psychiatre psychologue, travailleuse sociale, nutritionniste chaque semaine presque. Pareil, c'est très difficile. L'hospitalisation lui a fait accepter sa maladie. Elle prend aussi des antidépresseurs, car elle est vraiment malheureuse de combattre tous les jours ses pensées avec la nourriture. C'est un très TRÈS long parcours.

Laurence

Cela dépend des protocoles et des suites de soin. Je vous souhaite que cela soit suffisant !

Geneviève

Moi quand je pense à tous les dommages que cette maudite maladie a fait dans nos vies. Surtout dans la vie de ma petite fille, je deviens enragée. J'aimerais tellement qu'il existe une pilule magique un antibiotique LOL contre l'anorexie. Je n'en reviens pas encore de la puissance de cette maladie. Je suis très malheureuse de voir mon enfant de 13 ans souffrir psychologiquement à ce point !

Emilie

Geneviève, c'est pareil pour moi. Ma famille en a pris un coup. Je me sens tellement mal de voir ma fille de 13 ans prisonnière de cette maladie.

Agnès

Notre fille a sombré il y a 10 ans. Elle a réussi à remonter la pente. Depuis janvier, elle a resombré. Parents de nouveau en souffrance, démunis saloperie de maladie. Besoin de partager. Agnès et Jean François.

Maria – 24/03/2022

Bonjour

Vos filles ont-elles la sonde ? Merci.

Laurence

Elle l'a eue deux semaines. Cela a permis une renutrition.

Maria

Laurence, oui et moins de crise boulimique le soir ?

Laurence

Aucune crise de boulimie chez nous, mais restrictions.

Maria

Et donc moins d'angoisse 😞 ?

Laurence

Oh non, elles sont très présentes et encore plus fortes avec la sonde.

Maria

Ah bon ... on m'avait pourtant dit le contraire.

Laurence

Cela dépend des malades ! La mienne a très mal vécu la sonde et sa perte de contrôle.

Maria

Ma fille se restreint la journée, parfois 2-3 jours impossible d'avaler quoi que ce soit. Et le 2 - 3ème soir, crises boulimiques. Elle a ensuite tellement mal qu'elle veut mourir 😞

Hier elle a fait 2 malaises. Elle est tombée dans les pommes sans perte de connaissance ! Nous nous sommes rendues aux urgences en espérant la pose de la sonde. 4 heures après, retour maison 😞

Je sais bien que la sonde ne règle pas le mental de la maladie. Mais elle permet la renutrition essentielle aussi.

Marie-Laure

Oui moi ma fille a la sonde depuis hier.

Maria

Merci. Combien de temps d'attente ?

Marie-Laure

Situation très compliquée. Elle est majeure. Arrivée aux urgences vendredi, elle a été transférée dans un autre hôpital lundi ! Urgence vitale 27 kg pour 1m60. Le cœur est très fatigué. Les médecins attendaient son accord pour la sonder au plus vite. Enfin sonder hier un grand soulagement même si rien n'est gagné.

Maria

Oh le soulagement... bravo. Oui la sonde ne règle pas tout, mais au moins le pronostic vital est moins en danger si je peux donc l'exprimer comme ça. Courage et force à vous.

Marie-Laure

Merci

Maria

Oui claire c'est une urgence vitale. Mais quelles raisons invoquer mise à part son accord ?

Marie-Laure

Comment ça ? Pour devoir la sonder ?

Maria

Oui. Pourquoi elle n'a pas eu de proposition plus tôt ?

Maria

Désolée de n'être pas claire dans mes messages. Retour des urgences hier à 03h30 et très sûr les nerfs.

Oui, je vous demandais pourquoi ils ne lui ont pas proposée la sonde avant d'être en extrême urgence vitale ?

Marie-Laure

Elle ne voulait pas de soin. Pas être hospitalisée. En tant que majeur, nous ne pouvions rien faire.

Maria

D'accord je comprends. Oui être majeur complique. La mienne à 19 ans, elle souhaite soins et sonde, mais très lent pour mise en place. FORCE À ELLE ET À VOUS.

Marie-Laure

Merci à vous aussi.

Marie G

Sonde depuis 1 mois 1/2 la nuit. Pas énorme en quantité pour lui permettre de recommencer à se nourrir la journée, tout en arrêtant la descente infernale. C'est très long ! Mais la sonde a été et est nécessaire.

Maria

Marie G. oui, il est nécessaire pour diminuer cette infernale descente comme vous le dites. Merci pour votre témoignage 🍀

Maria – 29/03/2022

Voilà après 6 ans de lutte acharnée, ma fille 19 ans lâche tout. Nombreuses ont été les hospitalisations qui hélas ont été terriblement traumatisantes.

Elle veut enfin se libérer de cette lourde souffrance endurée si longtemps. Hier en déréalisation/dépersonnalisation complète. Elle a tout essayé, a été volontaire et téméraire, mais là elle veut mourir pour de bon 🙏🙏🙏🙏

Je ne peux plus l'hospitaliser en psy !

Oui elle est en profonde dépression, profil autiste de haut niveau donc hypersensibilité tous les sens sont toujours en alerte et intuition +++

Je dois accepter ! J'en ai honte ! Mon message est ultra violent et coupable de n'avoir pas su faire pour un mieux pour ma fille malgré 100% auprès d'elle. Je n'ai même plus de larmes à verser.

Je ne vois plus d'issue. Vous avez toute mon admiration. Moi je ne suis plus capable.

Mag

Je suis tellement triste de te lire aujourd'hui. Je n'ai même pas de mot pour te reconforter. Je t'envoie pleins d'énergie positive et de courage.

Karine

Oh que c'est dur ! Je ne sais que vous dire si ce n'est vous souhaiter un énorme courage.

Monique

Ça fait à peine 1 an que ma fille est malade et je suis fatiguée. Alors j'imagine après 6 ans ! Plein de courage à vous.

Souad

C'est tellement triste ! Comme je te comprends. Nous sommes vidés et parfois nous ne voyons plus rien 😞 Mais ne baisse pas les bras. Tu es plus forte que cette saloperie de maladie ! De tout mon cœur avec toi 🙏

Martine

Je vous comprends, je suis comme vous. Cela fait 11 ans pour moi. J'ai l'impression d'attendre que ma fille meure. C'est horrible d'écrire cela.

Maria

Oui, c'est horrible, mais c'est une réalité. C'est affreux, un supplice ! Elle a quel âge votre fille ?

Martine

23 ans étudiante en médecine ! Mais elle ne peut plus suivre les cours. Reçue à l'ENS en parallèle de ses études de médecine. Un gâchis, un système de santé qui laisse mourir ces enfants.

Maria

C'est quoi ENS ? Oui un gâchis !

Maria

Clinique à Dijon ! Approche très différente du milieu hospitalier conventionnel.

Martine

Je suis de Lyon. Comment la prenne-t-il en charge ? La mienne n'a connu que le milieu hospitalier, y compris le milieu psy. Que de traumatismes et ou de la maltraitance.

Maria

Idem ici aussi. 8 dont 2 pour TCA. Hospitalisation ultra traumatisante. Ma fille est autiste donc difficulté + + + +

Joëlle

Martine, c'est presque ça, suicide lent 😞, mais espérons un déclic. La mienne, nous faisons énormément de choses avec elle et dès qu'on ne fait rien le moral repart en berne.

Maria

Pareil ! Mais plus vraiment en état niveau physique, tellement vite épuisée.

Joëlle

Pareil chez nous 😞

Sandrine

Pas de mots. Personne ne peut se mettre à votre place et personne ne doit juger. Je vous envoie plein de réconfort et beaucoup de courage 🙏

Sandra

Je vous envoie tout mon amour.

Laurence

Ne culpabilise pas surtout ! Tu es une excellente mère et cette maladie détruit nos enfants. Je garde espoir pour tous qu'ils découvrent une raison de vivre suffisante.

Maria

Je n'y parviens pas ! Suis rongée par culpabilité de n'avoir rien vu venir et rien du mettre en place qui l'aurait aidée pour un mieux.

Laurence

Je comprends tellement. Si tu as besoin ou envie, nous pouvons nous appeler.

Maria

Merci ! Tellement vidée, plus d'énergie 🙏

Laurence

Quand tu veux.

Emma

Aucune culpabilité à avoir pour vous, c'est une maladie terrible ou l'on se sent impuissant, mais vous êtes là avec elle et votre soutien est très important. Aucun établissement qui pourrait lui correspondre ? Et l'hospitalisation à domicile ? Plein d'encouragements (vous avez le droit de craquer, c'est humain, et normal vue la pression que vous avez, le groupe est là pour cela 🍀

Maria

Emma, j'ai déjà tenté, mais encore pire ! Pas les moyens pour hospitalisation comme à Dijon.

Frédérique

Je suis tellement triste de vous lire ! Est-ce que je comprends qu'il y aurait un établissement pour elle, mais que c'est une question de budget ? Il y a sûrement un moyen de régler ce problème... Dites-moi

Maria

C'est trop ! Je pense qu'il y a beaucoup de personnes dans mon cas. Oui question budget.

Nous sommes de Suisse. Les assurances ne prennent pas en charge, ne serait-ce que la moitié.

Frédérique

Il y a sûrement des associations qui peuvent vous aider. Je suppose que vous avez demandé à vos médecins ? Je vous en prie ne laissez pas tomber, il y a sûrement quelque chose à faire !

Laurence

Et si tu faisais en sorte de la domicilier en France ?

Maria

Bonne idée, mais je suis à RAZ ! Plus d'énergie pour tous ces papiers administratifs.

Laurence

Maria, je comprends.

Emma

Le CCNP de Genève, n'ont-ils pas pu vous orienter ? Voir avec l'assistante sociale pour trouver des solutions ? Sinon, cela peut vous paraître bête, mais si vous faisiez une cagnotte Facebook ou via un autre site de cagnottes (il faut faire de la com, c'est délicat voire douloureux, mais cela pourrait vous aider. Courage.

Maria

Ma fille étant dans un état suicidaire, ils ne prennent pas. Ce que je peux comprendre 😞
Mais c'est très triste, car ça va de pair avec cette maladie.

Marie-Pierre

Bonjour Maria. Mon cœur de maman saigne à vous lire, tellement ce que vous vivez est difficile. Ce que vous avez déjà fait pour votre fille est admirable. Quel courage vous avez ! Même si vous êtes à bout aujourd'hui, votre fille a beaucoup de chance de vous avoir comme maman



Maria

Merci, mais ça fait longtemps que je suis à bout. Je vous remercie tous, mais tellement désemparée 😞

Audrey

Je me suis permise de vous envoyer un message sur Messenger. Peut-être est-ce vain, mais je pense à vous beaucoup. Je rejoins Emma, peut-être est-ce une bonne idée de lancer une cagnotte ! Cela paraît dingue, mais ça peut marcher si c'est une question de budget. Cela peut tellement être compliqué de trouver le processus de soins adapté d'autant plus si votre fille est concernée par l'autisme et ces p***** de problème d'assurance ! je comprends !

Je vous envoie tout mon soutien !

Frédérique

C'est une excellente idée ! Il faut que nous soyons solidaires, cela peut nous arriver à tous.

Vanessa

Je ne sais pas quoi dire ! Votre histoire à toutes les 2, et votre message sont extrêmement émouvants. Vous êtes une maman magnifique. C'est tellement beau de continuer à l'épauler même dans ces moments si douloureux... Vous dites baisser les bras, mais vous êtes toujours présente à ses côtés.

Je ne sais pas ce qui pourrait vous aider, mon premier réflexe serait de se tourner vers la psychiatrie, mais je comprends qu'ils puissent être démunis. Votre fille a-t-elle pu bénéficier de la neuromodulation et/ou de électro convulsivothérapie ? vous pouvez me joindre en MP si vous voulez des infos.

Dans tous les cas, personne n'a à vous juger ni à juger les décisions de votre fille. Bon courage à vous deux 🍀

Isabelle

Ce proverbe arabe m'aide à tenir : - *Ne baisse pas les bras, tu risquerais de le faire deux secondes avant le miracle* -. Puisse-t-il vous aider aussi ! Surtout aucune honte à avoir. C'est tellement éprouvant. J'ai également entendu parler de la clinique de Dijon. Et si vous avez besoin d'argent, je trouve l'idée d'une cagnotte très intéressante. Bon courage !

Agnès

Maladie atroce qui engendre trop de souffrances pour les parents qui n'y peuvent rien. Ne culpabilisez pas. C'est malheureusement l'enfant qui contrôle sa vie quel que soit son âge. C'est difficile à accepter. Nous sommes dans une même situation. Courage à vous. Continuez à partager.

Sandra

Comment allez-vous aujourd'hui ?

Maria

Merci de prendre des nouvelles – *en survie* – merci.

Sandra

Oui, c'est le terme... survivre ! Bon courage.

Maria – 22/04/2022

Bonjour à vous toutes et tous,

Les traitements prescrits (AD, neuroleptique, anxiolytique) à vos ados leurs conviennent-ils ? Par moment je n'arrive plus à savoir si c'est la maladie ou les médicaments administrés qui influencent, jouent un rôle dans l'absence de s'alimenter ?

C'est une question peut être stupide, mais je suis déroutée ! Sachant que pertinemment tout un chacun réagit à sa façon !

Je pose cette question, si de votre côté, vous arrivez à les différencier, c'est évidemment très subtil...

Merci de donner vos avis.

Audrey

De mon côté les médicaments ont aidé ma fille dans le court terme dans sa pire période pour apaiser globalement une angoisse immense évidemment, entre autres, créée par la dénutrition ! Ça l'aidait aussi à dormir (insomnies générées aussi par la dénutrition...) Bref comme tout est lié il est vrai que ce n'est pas évident de constater un mieux-être. Ma fille s'est médicamentée sur du court terme. Après son état somatique était trop dégradé et c'est l'hospitalisation, la re-nutrition par sonde qui ont œuvré pour remonter la pente. Mais elle était certes, sortie du déni et convenait du fait qu'elle devait aller mieux et devait remanger !

Séverine

Ma fille a pris des antidépresseurs assez tardivement, car elle ne voulait pas. Mais c'étaient les aprioris qui lui faisaient peur et finalement ça lui a fait un bien fou pour gérer ses angoisses.

Laurence

Ici anxiolytiques depuis octobre et vraiment cela ne me plaît pas. Antidépresseurs depuis mars et je vois toujours la dépression et l'anxiété.

Christine

Ma fille a antidépresseur et je trouve que depuis son humeur est bien meilleure. Beaucoup moins de variation entre rires et pleurs.

Nenesse

Manon antidépresseurs qui ont joués dans son humeur. Puis intégration des neuroleptiques et là changement total. Elle s'est mise à rire de nouveau, plaisanter et manger. Il faut savoir que les neuroleptiques vont aider à ouvrir l'appétit. Après ça ne guéri pas tout, mais ça les libère un peu. Courage.

Sabine

Quels neuroleptiques ?

Maria

Ici il y a eu Nozinan, Risperdal, Abilify, Séroquel, Olanzapine... sans effet + ressenti !

Nenesse

Sabine Prozac, antidépresseurs et risperdal neuroleptique.

Maria

Merci pour vos retours. Ici tellement de molécules différentes testées avec aucun effet + constaté ou bien effet vraiment néfaste... Seriez-vous d'accord pour échanger ce qui a apporté un bénéfice ou au contraire non concluant voire pire, Ici ou MP ? Qu'en pensez-vous ?

Christine

Pas de souci. 1 antidépresseur (Fluoxétine 1/jour) Valium si besoin 10 à 20 gouttes par jour et de la Mélatonine pour le sommeil, mais pas très efficace pour son sommeil.

Maria

Ici anxiolytiques, neuroleptiques, 2 antidépresseurs, 2 somnifères pour pas un mieux ! Je pourrais ouvrir une pharmacie ... tellement y en a eu 🤔

Ella

Nous elle a commencé par la Fluoxétine + Aatarax, puis Sertraline + Aatarax, puis suppression de l'Atarax pour le Tercian. Et après sa deuxième TS il est question de changement de traitement de fond. (Mais son corps doit déjà se débarrasser de son overdose d'AD...). En gros, pour le moment, je vois des changements d'expression (elle est moins éteinte), mais le fond reste très dépressif.

Maria – 30/05/2022

Bonjour,

Toujours et encore même galère.

À la suite d'une hospitalisation en psychiatrie générale après un burnout autistique en janvier dernier, l'anorexie s'est dévoilée ...

Ma fille est bien encadrée, psy sensibilisé dans le trouble spectre autistique. Médecin généraliste, gastro-entérologue pour sonde, mais tjrs pas trouvé de place disponible pour psychologue TCA¹⁵ ... ma fille s'épuise à se battre contre cette maladie ... Me dit être proche d'une explosion dans son cerveau Généralement ressent le besoin de se faire mal par des scarifications au nombre incalculables pour transposer sa douleur psychique ailleurs et ressentir une « vraie » douleur.

Ayant eu 8 hospitalisations, pas pour TCA, mais d'autres troubles TSA¹⁶, tag et état suicidaire, veut tenter une nulle hospitalisation spécialisée dans TCA... mais comme elle a des idées noires, suicidaire, elle est toujours refusée du fait qu'il s'agit d'un milieu ouvert. Je peux aisément comprendre leurs arguments pour ne pas prendre cette responsabilité....

Mais que vais-je faire pour lui apporter le soutien, le « contenant » espéré et souhaité ?

En psychiatrie sous contrainte, elle n'y retournera plus jamais... trop de traumatismes vécus lors ces 8 hospitalisations volontaires alors si elle sont sous-contraintes, elles sont totalement contre-productives, avec un risque de suicide plus grand encore...

Je ne sais plus comment avancer... ça bloque de tous les côtés !!! A bout de souffle et d'énergie.

Maria

Je craque 🤔🤔🤔🤔🤔🤔🤔🤔

Marie-pierre

Coucou, en as-tu parlé avec son médecin traitant ou un pédiatre ? En exprimant ta demande et les besoins de ta fille, peut-être trouverez-vous une solution ou une alternative ensemble ? En tout cas courage, c'est tellement difficile pour nos enfants et pour nous ❤️❤️

Sandra

Oh là, là. Vraiment compliqué tout ça. Je comprends votre désarroi... Vous faites tout votre possible et le corps médical ne vous entend pas, c'est insupportable.

Essayez de vous octroyer un moment pour souffler. Cela ne changera rien à l'état de votre fille, mais ça vous permettra de tenir. Bon courage à vous.

¹⁵ Anorexie = troubles de conduite alimentaire.

¹⁶ Autisme.

Maria – 01/06/2022

Ça devait arriver à force de trop tirer sur la corde et fournir des efforts considérables....
Ma fille TSA¹⁷ @ tca¹⁸ a pris dose massive médicaments.... pour abrégé ses souffrances psychiques endurées depuis 7 ans Dépression sévère et profonde résistante ici 🥹🥹🥹🥹🥹🥹
je suis terriblement triste et affectée.

Emma

Quelle terrible nouvelle. A-t-elle été hospitalisée ? Courage.

Sandra

Vous avez dû avoir tellement peur...

Elle va rebondir et ne lui cacher pas votre peur ! Elle peut s'accrocher à vous. Courage.

Christine

Je compatis à votre douleur et surtout à celle de votre fille. C'est tellement difficile de voir nos enfants dans une telle détresse. À quand les prises en charge qui aident ? Courage.

Maria

Nous avons tenté des dizaines de médecines alternatives, mais zéro effet positifs aussi.

Nous avons vu une vingtaine de psy... mais une errance incroyable en Suisse.

Monia

Très triste nouvelle. Ma fille de dix ans est soignée à l'hôpital des enfants de Bâle. Ils ont une unité spéciale pour les TCA.

Héra

De tout cœur avec vous.

Laurence

Comme je suis triste.

Ann

Oh comme je soutiens. Gardez la force, le courage pour vous tous. En espérant qu'elle soit hospitalisée 🙏 Tendres pensées.

Maria

Oh non plus jamais ! Si TSA, ça n'est jamais considéré.

Joëlle

Parfois on a plus le choix. Moi aussi je disais plus jamais 😞 J'espère que ce n'est pas du paracétamol qui est très dangereux. La mienne a failli ne pas tenir.

Courage à vous.

¹⁷ Trouble du spectre de l'autisme.

¹⁸ Anorexie : trouble des conduites alimentaires.

Maria

Non, cette fois ça n'était pas du paracétamol, mais des anxiolytiques.

Joëlle

J'espère que ça n'est pas trop grave !

Maria

J'attends avec impatience ce soir des résultats d'analyses. Ma fille a dormi bientôt 24 heures d'affilées.

Joëlle

😞 Si vous avez besoin de parler n'hésitez pas.

Maria

Oh que c'est cruel... je me définit comme étant une loque. Je doute terriblement de mes capacités pour répondre au mieux aux attentes de ma fille... Je suis "grillée" comme elle 😞

Je suis désolée de vous infliger mes états d'âmes.

Joëlle

Vous vous sentez comme ça maintenant, car l'émotion est là. Demain vous serez encore plus guerrière. C'est normal d'avoir des baisses de moral. J'en ai eu beaucoup aussi. Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir. Il faut y croire encore et encore.

Marie

Quel malheur ! Il est temps que nous bougions à l'extérieur. Je suis bien triste et suis avec vous bien sûr.

Maria

Je suis arrivée à ce point que si elle décide de partir, je me dois de l'accepter... par amour pour elle.

Vous allez me prendre comme folle ou mère indigne.

Sept ans 24/24 ! Et toutes ces comorbidités supplémentaires à gérer. Je vous assure, elle est terriblement téméraire ❤️

Sandra

Non, je peux comprendre même si c'est douloureux...

Marie

Nous n'avons pas à juger parce que même si nous vivons aussi des calvaires de près ou de loin, nous ne sommes pas à votre place. Quelle souffrance et quel courage pour toutes les deux.

Karine

Je vous comprends tellement.

Jes

Je compatis à votre tristesse et désarroi. Voir souffrir son enfant est tellement difficile. Si on pouvait avoir la baguette magique qui les sort de la dépression 😞

Lara

Je n'ai pas les mots pour vous réconforter. Quelle douleur. Je vous souhaite de bientôt trouver la lumière au bout du tunnel...

Caroline

Je suis de tout cœur avec vous, courage.

Delphine

Tellement de souffrance pour tout le monde. Je vous envoie des ondes positives ❤️

Souad

Je vous envoie mes meilleures pensées. Courage 🙏

Spinou

De tout cœur avec vous ❤️

Ta

Je suis avec vous en pensées.

Courage à vous tous.

Nathalie – 09/11/2021

Bonjour je viens de vous rejoindre et je partage tant de chose à la lecture de vos post. Ma fille 15 ans est diagnostiquée depuis mai nous voyons le pédopsychiatre demain. Jusque-là, elle est prise en charge par une infirmière spécialisée et un médecin traitant. Je travaille dans l'accompagnement via les médiations artistiques. J'ai donc aussi quelques outils qui nous ont permis de tenir. Jeanne est HPI¹⁹ je soupçonne un TSA²⁰ depuis longtemps mais, c'est difficile à diagnostiquer chez les filles. On me reproche d'être une maman qui analyse trop donc j'ai pas cherché à pousser.... N'empêche ce soupçon revient fort en ce moment. Si vous avez l'habitude des spécialistes pensez-vous que je peux en parler ou alors cela serait trop aller sur le territoire du médecin ? Merci de vos avis.

Ountoni

Bonjour, vous connaissez votre fille, votre intuition de maman à sa place... Parlez-en vous n'avez rien à perdre.

Ella

On m'a également parlé de la piste du TSA pour ma fille HPI. J'ai les mêmes interrogations sur "ma place" (je suis éducatrice spécialisée). Ça ne me parle pas trop de ce que je vois de ma fille, mais quand je repense au bébé qu'elle était, le doute s'immisce. Mais ça peut aussi être de la surinterprétation. J'en ai aussi parlé à ma fille. Elle s'était déjà un peu posé la question puisqu'un lien semble exister entre TSA et TCA.

Ainsi c'est elle qui abordera le sujet si elle s'interroge. Pour le moment j'essaie de rester un peu à distance des protocoles soignants, tout en enjoignant ma fille à livrer toutes ses interrogations.

Nenese

Bonjour, vous pouvez de votre côté aller voir un spécialiste mais, un différent de celui de votre fille. C'est ce que je fais même si mon cœur de maman saigne. Courage.

Emma

Bonjour Nathalie.

En tant que maman il est normal d'essayer d'analyser la situation complexe que le TCA que vit votre fille. Certains thérapeutes n'apprécient pas trop cela mais ceux qui sont à l'écoute sauront à minima écouter vos arguments et suggestions ; car, les parents connaissent bien leur enfant et cela peut leur apporter des éléments de compréhension pour progresser. Quoi qu'il en soit pour les HPI et le TSA, les spécialistes ont des tests qui permettent de se faire une bonne idée de leur présence. Le TSA du moins, une forme autistique serait présente dans environ 10% des cas d'anorexie. Bon courage à vous et à elle. Pour ma part, je suis vétérinaire et j'ai vécu une situation semblable à la vôtre. En générale les thérapeutes qui me reprochaient étaient surtout à l'écoute d'eux-mêmes ! J'en ai rencontré d'autres, très à l'écoute et pourtant bien spécialistes qui ont pris la peine d'entendre et de comprendre ce que je leur disais pour mon fils. Bon courage.

¹⁹ Haut potentiel intellectuel.

²⁰ Autisme.

Emma

Enfin, quelles que soient les autres traits associés à l'anorexie de votre fille, concentrez-vous bien sur les moyens d'en sortir et les outils auxquels votre fille est réceptive.

Laurence

Je comprends tout à fait étant dans l'accompagnement également...du côté des soignants, j'exprime mes questionnements sans filtre (pas forcément devant ma fille de 17 ans). Elle a un profil HPI mais les psychiatres ne le prennent pas du tout en considération. J'essaye de rester du côté de la maman et de ne pas être dans les soignants. Toutefois je propose parfois des outils à ma fille (je lui mets à disposition et je ne regarde pas si elle s'en sert).

J'ai choisi une thérapie narrative (pas psy) et j'avoue qu'on me regarde plutôt mal. Mais la psychologie ne l'a pas du tout aidée à évoluer. Nous tentons d'autres choses et je crois qu'avec l'anorexie, on doit être inventifs !!!

Jes

Perso, si j'ai quelque chose qui me trotte en tête, je n'hésite pas en parler au médecin. Nous connaissons assez bien nos enfants malgré tout 😊

Bonjour, je partage un outil (peut-être est-ce une redite dans les post ?) que j'ai découvert dans un livre de méditation belge à destination des enfants et adolescents. Il explique notre fonctionnement humain et l'envahissement de la pensée négative ou pathologique.

Il ne s'agit pas d'une solution qui règle l'anorexie mais pour les enfants qui ont un fort besoin de compréhension et de raisonnement, c'est une voie pour canaliser et de gestion de crise.

En outre, ma fille n'est pas dans le déni de sa maladie, si elle contrôle son poids et que nous avons du mal elle est stabilisée et ne se braque pas lorsqu'elle prend du poids. Je me permets de le préciser car j'imagine que selon l'emprise de la maladie l'outil n'a pas le même impact.

je vais essayer de l'expliquer par post en espérant que je serai claire.

Nous sommes constitués de 3 pôles qui tous sont des pôles d'énergie :

- le corps
- le mental, qu'il nomme Raoul le râleur, ou Véro la verrue, à l'origine de nos émotions positives ou négatives et qui entraîne nos réactions émotionnelles du jugement.
- le soi profond, qu'il conseille de nommer du "*petit*" nom que nous donnons à nos enfants ou celui dans lequel l'enfant se reconnaît,

L'objectif est de vivre en équilibre et de ne pas être dominé par un de ses pôles.

Du coup, avec ma fille nous discutons en identifiant avec quel pôle elle ou moi aussi d'ailleurs nous sommes en relation dans les moments de crise. De sorte que si elle est sous "l'emprise" de Véro la verrue, nous cherchons ensemble comment rétablir un équilibre.

La conséquence très positive sur la durée est que désormais elle ne s'identifie plus toujours à ses pensées négatives. Par exemple elle a pris conscience que les notes ne la définissent pas, mais que c'est un domaine dont son mental se sert pour déclencher une crise. Elle parvient désormais à gérer une note qu'elle juge mauvaise (et je parle d'un 18 !). En outre, elle est à la recherche de sens dans sa vie et les deux dessins animés vice et versa et soul de Disney font partie de nos références pour mettre des mots sur ces maux comme on dit ! (elle a 15 ans).

Laurence

🙏 Cela fonctionne ici aussi et on appelle cela l'externalisation du problème en approche narrative (thérapie suivie par Léna 17 ans).

Nathalie

Merci pour la dénomination de la thérapie. Je ne connaissais pas.

Ountoni

Bonjour, post très intéressant. Je suis sophrologue spécialisée dans l'accompagnement des personnes souffrant d'anorexie et de rapports douloureux à l'alimentation. Ce qui me titille un peu c'est de lire "*émotions positives et négatives*". Les émotions sont ce qu'elles sont et sortir de la dualité positif/négatif est très déculpabilisant pour des personnes souffrant de TCA. Peut-être parler d'agréable ou désagréable.

Nathalie

Exacte merci pour la précision.

Ountoni

Nathalie 😊

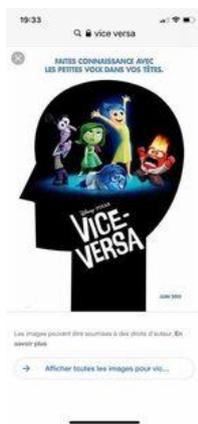
Emma

Très bonne explication ; en effet quand mon fils était malade, le film *Vice Versa* a permis de comprendre bien des choses.

Prendre de la hauteur sur ses émotions, être capable de ne pas se laisser définir par elles, mais accepter de les laisser passer en les observant, sont des outils aussi bien utilisés en méditation.

Frédérique

Est-ce ce dont vous parler ?



Nathalie

Frédérique, oui C'est ce dessin animé.

Frédérique

Nathalie, merci

Nathalie – 14/12/2021

Un peu de légèreté ou pas...Pour le nouvel an, Jeanne nous a demandé si elle pouvait le passer chez sa meilleure amie dont le papa est aussi son entraîneur (elle est autorisée à garder le hand sous surveillance et a minima) ... souvent en présence de cette amie Jeanne mange... du coup joie, nous avons dit oui.

Petit bémol sa grande sœur de 18 ans n'a pas été autorisée au même âge et fera aussi son premier nouvel an à l'extérieur cette année !!!...c'est officiel nous sommes des parents indignes dicit la grande ! (avec tendresse et humour, je la remercie pour cela)

C'est drôle et en même temps cela illustre comme c'est compliqué pour tout le monde dans la famille et le quotidien. Que cela nous fait travailler !

Isabelle

Excellent ! Bonne évolution. Félicitations.

Sandra

Arf... toujours compliqué d'élever nos enfants de la même manière, on a beau faire. C'est impossible en fait car nous aussi nous évoluons. La maturité de nos ados malades n'est pas la même non plus ! En tout cas, c'est super qu'elle en ait envie ! 🍌

Laurence

Et les parents vont aussi souffler 😊

Chou

Ambre a été invitée par sa meilleure amie à fêter le nouvel an avec elle. Mais elle a refusé pour rester avec nous 😞

Nathalie

Sans être pessimiste on va rester à la maison avec le troisième au cas où il faudra la récupérer ! C'est jamais simple en fait...même si on souffle c'est vrai et merci pour cela... il y a une tension qui reste....

Nathalie B. – 22/12/2021

J'ai lu dans plusieurs "posts" que certains de vos enfants étaient détectés avec des TSA. Combien de temps après la prise en charge cette piste a-t-elle été explorée par les médecins ? Je me pose la question pour ma fille. J'ai lu une étude canadienne sur le sujet et je trouve que le profil dans son TCA²¹ de Jeanne correspond plutôt fortement.

Sand

Quels sont ses troubles ? Ce n'est pas très compliqué à établir un diagnostic de TCA. Ce qui est compliqué c'est de le soigner !

Nathalie B.

Ne pas toucher à ses affaires sans son autorisation. Des rituels à rallonges dans certaines situations. Les relations sociales sont compliquées. Il lui faut un sacré temps d'appropriation des lieux et des gens. Doit-être prévenu en avance, en cas de changement dans ses habitudes sinon grosse anxiété. Hyper psycho rigide... ce n'est peut-être que ça. Mais comme elle a été diagnostiquée, THPI²² à l'âge de 10 ans... je crains un peu qu'on passe à côté de quelque chose.

Nathalie B.

Si je lis la liste des troubles TSA²³ j'en coche plein. Du coup je me dis, les spécialistes l'auraient fait aussi.

Sand

Je comprends, mais, ce n'est pas de l'anorexie du coup le souci de votre enfant ?

Laurence

Idem ici...profil HPI²⁴ mais je me questionne sur asperger...

²¹ Trouble des conduites alimentaires.

²² Très haut potentiel intellectuel.

²³ TSA Autisme.

²⁴ Haut potentiel émotionnel.

Bonjour,

Mes dernières publications datent du début d'année. Jeanne était dans une phase ascendante. Je viens donner d'autres nouvelles. Au niveau physiologique nous sommes toujours dans le vert. Elle a presque retrouvé son poids d'avant.

Au niveau psychologique, le travail reste difficile pour elle. Elle bataille avec la petite voix qui lui fait dire qu'elle ne mérite pas d'exister parce qu'elle est grosse.

C'est assez curieux, comme si elle fonctionnait depuis deux mois sur des plans différents. Un corps et des envies de manger revenus dans la norme. Mais une épée de Damoclès que nous apprenons à gérer. Je précise qu'elle est toujours sous traitement.

Nous n'avons aucun échange avec les médecins ou infirmières. L'impression d'avancer à tâtons est compliqué. Je suis même un peu en colère même si Jeanne est ok pour le poids.

Nous sommes encore très présents, les repas restent compliqués à gérer, il y a encore des "crises" comme tourner 45 mn dans le magasin pour trouver quelque chose à manger. L'organisation des menus et le rapport fratrie qui nous reproche de tout céder à Jeanne, étant donné que la maladie est désormais invisible... Du coup la fatigue nerveuse bien que moins forte continue à user chacun de nous et le couple.

Cela va faire un an que nous sommes dedans.

Bien à vous.

Laurence

C'est épouvantable cette manière de soigner les corps avant les têtes. Ici c'est pareil mais on a interdiction de la laisser faire les courses et les menus. Elle ne parvient pas à manger seule (c'est super pratique côté pro...). Et idem quasiment pas de travail fait avec les soignants. Je pensais que la thérapie familiale était indispensable. L'avantage c'est d'être sortie de la dénutrition. Le travail de la tête va pouvoir se poursuivre 😊 Nous on tente d'autres choses en parallèle à la demande de Léna qui est en demande. Bon courage et bonne endurance (1 an aussi.)

Jes

Il est bon de lire qu'elle avance quand même bien. Même si ça reste un combat. Je me dis que pour la mienne il y a eu 9 mois entre le début de son anorexie et la vraie prise en charge. Du coup je me disais qu'il faudra au moins 9 mois pour qu'elle s'en sorte. Mais c'était utopique. Du moment que ça avance sans pas en arrière, je crois que l'on peut être contentes. Courage.

Mag

Oh comme je compatis, je vis plus ou moins la même chose. Finalement nous nous contentons du peu que l'on observe tout en ayant peur d'une future crise.

Emma

Même si c'est encore difficile, le fait de ne plus savoir votre fille en poids critique est encourageant ; Dans ma situation il avait fallu au moins un an après normalement du TCA sens stricto avant que le comportement global se normalise et que l'agressivité disparaisse. Il faut axer le travail sur le développement personnel, l'expression des émotions et les outils pour les gérer de façon adéquate, les moments de joie et de bonheurs simples et la diminution du stress. Courage. Vous allez y arriver 🍀🍀

Geneviève

C'est comme ça chez nous aussi. Mais, depuis quelques semaines on voit de l'amélioration sur son moral. Cela a pris quand même 3 mois avant d'en voir. Je pense que la clef c'est la patience autant pour les parents que les malades ou toujours garder espoir. Cela n'est pas facile pour les jeunes. Mais, nous devons avoir beaucoup de communication positives avec eux. Cela avance très lentement mais sûrement.

Christine

Bonsoir. Cela fait quelque temps que je suis le groupe et tous les témoignages de parents. Le seul fait de vous lire me suffisait. Mais, ce soir après la visite à la clinique pour voir ma fille c'est très dur. Ma fille est rentrée vendredi dernier pour anorexie mentale. Elle pèse 34kg. Mardi nous avons eu notre 1re visite. Cela s'est bien passé. Mais, aujourd'hui, lorsque nous sommes arrivés, elle s'est mise à pleurer, nous disant qu'elle voulait partir de là ! Qu'elle n'arriverait pas à aller mieux si elle restait. Qu'elle avait compris et qu'elle allait manger. Mais quand elle a vu que nous ne répondions pas à sa demande, elle est passée au chantage, nous disant que la permission qu'elle a pour venir à la maison ce week-end, elle ne viendrait pas. Sauf si c'était pour rester à la maison. Mais, pas si elle devait retourner à la clinique dimanche. Pour moi cette maladie c'est nouveau. J'essaie de me documenter, mais quand je lis toutes les phases par laquelle va passer notre fille, je suis désespérée. Car, je sors à peine la tête de l'eau avec mon fils. Il est "asperger" et devoir encore gérer des situations difficiles et compliquées. Je ne sais pas si j'en serais capable. Désolée pour le pavé, mais j'avais besoin d'en parler. Courage à tous les parents.

Laurence

Christine, la période de chantage est très dure ! Courage encore ! La dénutrition leur fait dire n'importe quoi !

Geneviève

Christine, c'est sûr que les premières semaines, les malades sont fâchés d'être là et c'est certain qu'ils ne sont pas guéris. C'est à mon avis, une phase normale. Ma fille à fait pareil.

Christine

Geneviève, comment va-t-elle aujourd'hui ?

Geneviève

Christine, elle a été hospitalisée 2 mois. Cela étant, elle est revenue à la maison. Après 1 mois elle acceptait sa maladie réellement et travaillait beaucoup sur son stress relié à la maladie. Puisque Noël arrivait à grand pas. Nous lui avons même offert de la sortir de là, avant la fin de son traitement. Nous savions que c'était sur la fin. Mais, nous avions le cœur brisé de pas être certain qu'elle pourrait être avec nous. Mais, surprenant, elle a refusé. Elle tenait à bien finir son traitement avant de sortir pour ne pas avoir de rechute et devoir y retourner. Finalement elle est sortie 1 semaine avant Noël car elle a été libérée. Cela lui a donné un sentiment d'accomplissement et de fierté. C'est pas de refus se positif dans des moments comme ceux-là. J'ai aussi remarqué que ma puce à pris énormément de maturité depuis son hospitalisation. Les 6 premières semaines ont été très difficiles à la maison. Beaucoup d'ajustements et d'angoisses pour nous, mais surtout elle ! Nous avons dû augmenter la dose d'antidépresseurs car elle était dépressive pensant que sa voix intérieure lui disant qu'elle était grosse ne partirait pas. Maintenant, après 3 mois, ça va mieux, je vois du positif.

Geneviève

Christine, je pense que vous n'avez pas exactement la même sorte de traitement que nos hôpitaux au Québec. Ici ma fille le 1er mois nous pouvions la voir. Après 2 semaines au départ et ensuite 1 fois par semaine, 1h avec le psychiatre. C'est seulement les 3 dernières semaines que l'on a pu aller déjeuner avec elle, 1h30 dans l'hôpital. Et laissez-moi vous dire que pour ma fille et moi cela a vraiment été dur. Nous sommes extrêmement proches l'une de l'autre depuis sa naissance. Nous n'avions jamais été séparée comme ça ! Elle n'a que 13 ans. J'ai conscience qu'avec l'adolescence elle va sûrement prendre plus de distance avec moi et c'est normal. Mais, c'est aussi progressif. Là, le choc a été énorme psychologiquement pour nous deux.

Emma

Cela ressemble à du chantage, mais c'est la maladie qui est responsable de cela. La personne malade perçoit qu'elle est soignée pour son TCA qui est pour elle, sa bouée de sauvetage. Elle ne sait pas gérer le mal être autrement ! En lui retirant, elle a peur (en quelque sorte) de se noyer, de ne pas y arriver du fait qu'on lui retire la seule forme de contrôle dont elle est capable et qui la "*calme*". Cette phase de chantage, je pense que tous les parents la connaissent, leurs jeunes disent qu'ils vont manger, mais ils sont pris au piège de l'addiction ; donc ils pensent qu'ils contrôlent mais, c'est la maladie qui les contrôle. La seule solution est de les diriger avec amour et bienveillance vers les soins même si cela est difficile pour eux.

Christine - 1^{er} juin 2022

Soirée difficile pour ma fille hier soir, elle culpabilise beaucoup de ne pas arriver à fournir un effort pour manger un peu plus ; de plus elle m'a avoué son découragement, épuisement par rapport à cette maladie et à tous les rendez-vous avec les médecins qui nous disent tous qu'ils ne peuvent rien faire pour l'instant. Qu'il faut attendre faute de place. À ce jour elle pèse 33,6kg pour 1,57m. Il faudrait qu'on lui pose une sonde pour l'aider à manger d'après notre généraliste, mais on nous a dit que pas encore inquiétant, il faut surveiller. Je ne sais plus quoi faire pour l'aider dans cette souffrance. Elle veut de l'aide et personne ne nous apporte de réponse. Dites-moi si vous auriez des petites astuces pour pouvoir l'aider dans les jours les plus sombres. Merci de cette écoute bienveillante.

Laurence

La sonde peut être posée en médecine générale. Certaines cliniques le proposent.

Emma

Bonjour,

Oh combien je compatis !!!!!

Je suis également dans l'attente. La mienne n'a pas mangé depuis lundi midi²⁵...

Mélanie

Bonjour, bon courage à vous et je comprends parfaitement votre situation. La mienne aussi en a marre des rendez-vous médicaux pour dire toujours la même chose "*il va falloir qu'elle soit vite hospitalisée, son état s'aggrave, mais il n'y a pas de place, elle est inscrite sur la liste d'attente...*"

Marie

Incroyable, ça m'énerve ! Que va-t-il falloir faire ? Quelqu'un a-t-il une idée que nous pourrions mettre en place tous ensemble pour montrer cette souffrance et le manque flagrant de prise en charge médicale pour des raisons qui n'en sont pas finalement ?

Laurence

Je suis partante aussi parce que vraiment cela m'agace cette prise en charge nulle ou si peu adaptée... un recueil de signatures et un envoi à chacun de nos élus ?

Nous pourrions ouvrir une pétition sur **Change.org** ... le 2 juin est la journée mondiale des TCA²⁶.

Christine

Je suis partante.

²⁵ 3 jours.

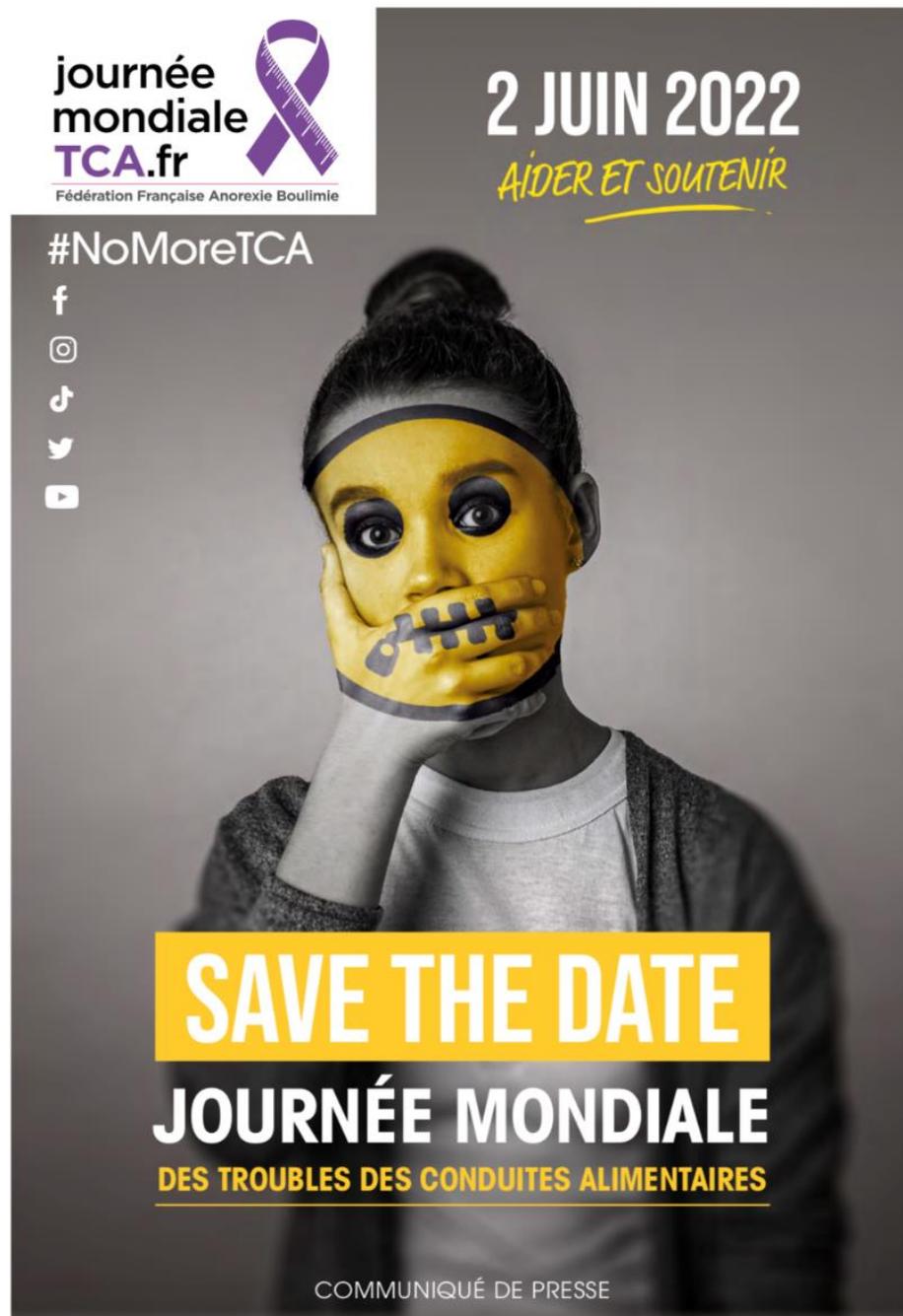
²⁶ Anorexie mentale = trouble des conduites alimentaires.

Marie

Ok. J'ai une autre démarche à vous proposer en plus de la pétition. J'essaie de vous préparer une petite explication dans la journée.

Emma

Courage à vous ; si votre fille est demandeuse de soins et donc plus dans le déni, il est judicieux d'envisager avec l'équipe soignante la pose d'une sonde et des soins à domicile (mais cela ne se fait pas encore beaucoup en France par rapport à d'autres pays). Surtout si elle n'a jamais eu de sonde.



journée mondiale
TCA.fr
Fédération Française Anorexie Boulimie

2 JUIN 2022
AIDER ET SOUTENIR

#NoMoreTCA

f
@
♪
t
v

SAVE THE DATE

JOURNÉE MONDIALE
DES TROUBLES DES CONDUITES ALIMENTAIRES

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Christine – 02/06/2022

Aujourd'hui la clinique vient de m'appeler pour me dire qu'il y avait un désistement et que ma fille pouvait être prise la semaine prochaine. Un grand soulagement pour moi et surtout un encouragement pour ma fille qui avait écrit un mail à sa psychiatre il y a 2 jours en lui disant qu'elle était fatiguée, épuisée et que toute l'aide qu'elle demandait auprès des docteurs était refusée ; elle lui a aussi exprimé son mal mal-être et son découragement. Je pense que cela a eu un impact sur cette hospitalisation plus rapide. Aussi je voulais demander à vous les parents comment faites-vous pour les frais hospitaliers que cela coûte, car ma mutuelle prend en charge que 30 jours/an les hospitalisations en psychiatrie et au-delà de 30 jours c'est à ma charge. Ma fille en a besoin donc je vais essayer de trouver comment financer le reste à charge que la mutuelle ne paiera pas (sur le montant de la chambre uniquement, car elle est en ALD²⁷ auprès de la sécu). Si vous avez d'autres démarches à me conseiller, je vous en remercie par avance.

Laurence

La CAF peut-être ? Voir l'assistante sociale de l'hôpital dès l'entrée pour trouver des pistes...

Christine

Merci

Héra

Pour ma part, j'ai changé de formule tout en restant à la même mutuelle, après avoir reçu une facture de plus de 3 000 euros à la suite de l'hospitalisation de ma fille.

Mino

Quel service ? Car en pédopsychiatrie nous avons eu un remboursement total. Plus de 90 jours d'hospitalisation !

Marie

Comme quoi lorsqu'ils se donnent la peine de trouver des lits, ils en trouvent. En ce qui concerne le domaine pécunier, il est important aussi d'échanger.

²⁷ Affection longue durée.

Bonjour,

Je suis maman de 3 enfants, dont l'aînée qui a 7 ans et demi.

À chaque fois qu'elle est malade (souvent des angines), ma fille ne mange plus, boit peu et se fait vomir.

Au départ, quand elle est fiévreuse, je peux comprendre. Mais cet état dure plus longtemps que ne dure la maladie (que ce soit gastro, angine ou autre) et finit à chaque fois par aggraver la situation.

Ma fille n'avale même plus sa salive de peur de vomir, dit-elle, mais se fait vomir dès qu'on lui parle de manger ou de prendre du Doliprane. Cet état dure plusieurs jours, ça finit souvent en cris, on se fâche, car on voit notre fille maigrir à vue d'œil et après on sait qu'il faut remonter la pente.

Dernièrement, elle s'est fait une belle entorse et elle a été plâtrée. Nous sommes rentrées à 3 h du matin de l'hôpital et le lendemain, elle s'est mise à avoir ce même comportement. Elle n'a rien mangé avant le mercredi soir (depuis le dimanche soir) et ce repas-là, elle l'a vomi.

Ce n'est que le jeudi soir qu'elle a pu manger une petite portion pour enfin retourner à l'école le vendredi. Elle était encore faible, mais elle voulait y aller et finalement ça été le déclic depuis s'est passé.

Pendant ces jours-là, ma fille a perdu du poids (je n'ai pas pesé, car elle avait le plâtre et je ne voulais pas non plus qu'elle se pèse), avait des cernes très marquées, tremblait tellement elle avait peu de forces.

Je ne sais pas si on peut vraiment parler d'anorexie, mais ce comportement me fait peur à chaque fois. Le jeudi soir elle a mangé, car je lui ai dit - *soit tu manges et tu ne vas pas à l'école demain, soit je t'emmène à l'hôpital pour qu'on te donne des forces par la perf.* -

J'ai l'impression que ce comportement s'empire à chaque fois, mais cela fait plusieurs années qu'elle nous fait le coup à chaque fois qu'elle est malade

En fait, elle empire son état, se fait vomir, refuse les médicaments ou les vomit, ne boit que du jus de raisin.

Vos enfants ont-ils eu ce genre de comportement ciblé uniquement sur un état de maladie ?

En dehors de ça, ma fille mange bien heureusement. Mais vu son âge, je crains que ce que j'appelle des crises apparaisse plus souvent sans fond de maladie.

Laurence

Bonjour, pas d'expérience commune, mais en effet tu as raison de t'alarmer. Ces mauvaises habitudes peuvent se transformer un jour. Contacte ton médecin, des pros des TCA pour qu'ils t'aident à déjouer ces comportements.

Karine

Bonjour. Oui ma fille faisait cela à chaque fois qu'elle était malade. Et ça passait... À 13 ans elle a déclenché une anorexie sévère. Elle a également une émétosphobie²⁸.

²⁸ Emétophobe : *émetos*, « vomir » et *phobos*, « peur » = peur ou anxiété intense (phobie) et irrationnelle de vomir.

Sofia

Chez vous ça a précédé une anorexie de plus longue durée ? Si oui, vous confirmez mes craintes.

Karine

Oui c'est ça

Sofia

Avec du recul, que me conseillez-vous pour éviter ça ?

Karine

Hélas, si c'est ça, c'est une maladie. Nous, les parents, ne pouvons rien faire à part les soutenir et surtout ne pas s'énerver (c'est très dur), ne pas les forcer, ça ne sert à rien, si ce n'est décupler leur angoisse.

Seule l'hospitalisation a eu de l'effet. N'attendez surtout pas pour consulter.

On m'a conseillé l'hospitalisation quand elle avait 7 ans, j'ai refusé, car je ne savais pas. Je regrette tellement. Plus c'est pris tôt, plus c'est facile de s'en sortir.

Sofia

Bon bah on a fait tout ce qu'il ne fallait pas faire. On s'est bien énervés à chaque fois, car on pensait qu'elle le faisait exprès. J'en avais déjà parlé à mon médecin traitant il y a 3 ans, car ma fille avait été malade à s'en faire vomir plusieurs jours, juste après mon retour après 4 mois d'absence (ma dernière est née avec une maladie rare, j'ai passé les 2 derniers mois de grossesse + les 2 premiers mois de sa vie à Paris à 300 km de la maison) et il nous avait orientées vers une psy. Mais elle trouvait que ma fille allait très bien.

Sandra

Karine, ne culpabilisez pas, nous ne savons pas tout et c'est normal de lutter avec nos enfants. Nous apprenons "*sur le tas*"...

Sofia

Il ne faut pas vous en vouloir. C'est l'inquiétude qui nous fait réagir comme ça ! Moi la première, je lui criais dessus.

Rien ne dit que c'est ça.

Encore une fois, consultez et essayez de trouver un orthophoniste spécialisé dans les troubles de l'oralité. Elle pourra vous aider aussi pour un diagnostic.

Nenese – 05/10/2021

Merci pour l'ajout.

Ma fille de 14 ans a perdu 19 kg depuis juillet.

Diagnostiquée anorexique. Une visite chez le psychologue qui nous a dit de ne surtout pas la forcer à manger, car quoi qu'il arrive nous parents ne gagnerons pas. Elle mange quand elle a envie (ce n'est pas souvent 😞).

Sa pédiatre aimerait qu'elle mange un peu pour éviter l'hospitalisation. Mais je crois que nous n'allons pas y couper !!

Un rendez-vous chez un psychiatre la semaine prochaine. Nous attendons beaucoup de ce rendez-vous. Nous nous sentons prisonniers de cette maladie.

Chou

C'est brutal, tout comme Ambre. Mais plus vite la maladie est diagnostiquée plus fortes sont les rémissions rapides !

Ambre est hospitalisée depuis fin août après avoir perdu 18 kg en 4 mois. Sa vue était en danger elle était en insuffisance rénale. Là elle va mieux elle a repris 5 kilos en un peu plus d'un mois. Elle est nourrie par sonde. Elle est fière d'elle et ressent la faim et la soif. Une belle avancée. Nous sommes là pour nous soutenir, car ça n'est pas souvent le cas dans nos vies... les gens ne comprennent pas.

Nenese

C'est bien ça ! Belle avancée effectivement. Manon boit 1 litre par jour déjà c'est bien, mais ses intestins fonctionnent pas vu qu'elle mange quasi pas. Selon la pédiatre ce n'est pas très grave. Je vais chercher le centre et me renseigner davantage 🙏

Najoumcam

Bonjour, le psychologue vous a prodigué un bon conseil. Dur à suivre en tant que parents, mais c'est le cas. Le piège à éviter est de forcer la personne souffrant d'anorexie de manger, c'est contre-productif.

Nenese

Rholala c'est vraiment dur.... Quand elle mange un demi-yaourt, c'est limite la danse de la joie 😊

Najoumcam

Je compatis, faites-lui confiance ! C'est une réelle douleur pour elle pour le moment. Si elle est entourée de bons psychologues et de vous qui êtes là sans la juger, c'est le début du chemin vers la guérison, qui peut être long, mais vraiment possible.

Nenese

Oh ! En vous lisant mes larmes montent. Je n'ai pas toujours eu les bons mots au début, ni les bonnes attitudes, car ma seule préoccupation était qu'elle s'alimente. Ma très grosse erreur. Je m'en veux est d'avoir voulu lui mettre de force une cuillère de yaourt dans la bouche. Ma réaction lui a fait tellement peur. Comme je me sens mal 😞 depuis.

Najoumcam

C'est une réaction de maman et vous vouliez le bien de votre fille. Elle le sait forcément que vous ne vouliez pas lui causer du mal... Cette maladie est trop complexe à comprendre et je peux vous assurer que peu de psychologues donnent le juste conseil comme vous avez pu l'avoir. Le tout c'est d'avancer à tout petit pas, reculer parfois, stagner d'autres fois.

Prenez soin de vous aussi pour que votre fille s'allège de cette culpabilité et ne cherche pas à s'alléger encore plus de son poids.

Nenessse



Aurélia

C'est clair !

Delphine

Bonjour j'ai une fille de 15 ans qui est anorexique. Nous avons dû la faire hospitaliser. Je crois que c'est la meilleure des solutions ici. Elle est à "Erasmus" et nous voyons déjà une différence au point de vue moral. Elle nous reparle et recommence à s'alimenter. Cela ne fait qu'un mois et je sais que le combat sera long.

À l'extérieur nous avons perdu du temps, au moins 3 mois avec les psychologues, psychiatres, diététiciennes, pédiatres. À savoir que ma fille n'était plus que l'ombre d'elle-même ! Il était vital qu'elle soit hospitalisée, vraiment. Au début, elle nous en a voulu et même maintenant par moments. Mais, elle commence à voir que c'est pour son bien. Je vous souhaite force et courage 😊

Nenessse

Merci de votre témoignage. Oui je trouve aussi que c'est long et souhaiterais que cela aille plus vite. Vous m'avez toutes bien soutenue ce soir. Encore merci 🙏

Delphine D.

De rien c'est avec plaisir si jamais n'hésitez pas 😊🙏

Chou

Delphine bonjour. Nous aussi nous avons dû hospitaliser Ambre, elle y est depuis fin août. C'était nécessaire. Eh oui, nous voyons le changement. Elle a repris 5 kg, mais on voit surtout le changement. Elle nous parle, elle est plus gaie, elle retrouve même son sens de l'humour. Que c'est bon de la retrouver. Nous savons que ça n'est pas gagné ! Mais nous y croyons !

Delphine D.

Chou bonjour. Ma fille n'a pas repris beaucoup sur ce premier mois d'hospitalisation. Quelques 100 grammes, mais comme me dit la psychologue - elle a mis son corps à rude épreuve. Il est normal qu'au début, les calories aillent d'abord aux organes -. Mais, je suis tellement contente qu'elle retrouve son sourire. Elle nous reparle. Oui, comme vous dite cela n'est pas gagné. Mais, nous y croyons ! C'est super pour votre fille aussi, croisons les doigts 😊👍👍 Vous êtes de Belgique ?

Chou

Non je suis en France. Ambre est nourrie par sonde. Cela explique sa prise de poids. Il lui manque 500g pour arriver à son poids final. La sonde sera enlevée progressivement.

Joëlle

“Erasmès” c'est au domaine ?

Delphine

Effectivement ! Ils travaillent avec le Domaine. Mais elle est à Erasme-même dans l'étage des enfants.

Nenesse – 09/11/2021

Ce soir c'est l'ultime rendez-vous avec la pédiatre.

Si Manon a perdue à nouveau du poids, ça sera hospitalisation.

3 semaines en arrière, elle était à -23kilos (depuis août). Ma fille ne veut pas être hospitalisée, mais elle avait pour "mission" de manger un peu plus (féculent, viande).

Cela n'a pas été une réussite. Une semaine que je ne l'avais pas vue, car elle était chez son papa. J'ai l'impression qu'elle a encore fondue.

Pourtant elle peut rester des heures devant le frigo et les placards avec l'envie de manger. Elle finit par quelques grains de raisins. Mon cœur palpite, je crains ce rendez-vous.

Laurence

Courage ! On dirait que nos filles ont "envie" ou besoin d'être hospitalisées pour entamer le processus de guérison....

Virginie

J'ai le même ressenti que Laurence.

Dans l'éventualité où votre fille serait hospitalisée, vous pourrez peut-être continuer à la voir et elle sera prise en charge médicalement. C'est un cap très dur à passer.

Geneviève

Votre histoire est tellement comme la mienne ! Nous aussi le problème est depuis août et nous aussi en garde partagée. Ma fille de 13 ans a perdue 25 kg en tout. À la pesée, il y a 3 semaines, elle n'en avait pas repris. On l'a rentrée à l'urgence, car son cœur n'allait plus bien. Cela étant, elle a fait 4 jours à l'unité pédopsychiatrique contre son gré. Je me dis que nous lui avons sauvé la vie même si la situation est vraiment triste.

Chou

Courage à vous. L'hospitalisation sera peut-être bénéfique. Elle l'est pour ma fille.

Elle y est depuis fin août. C'est pas simple, mais elle va mieux ! Tenez-nous au courant !

Nenesse

Chou, oui, je vous dirai. Nous attendons notre tour 🙄

Chou

Nenesse alors ? Comment cela s'est passé ?

Nenesse

Merci pour votre soutien à toutes.

Nous attendons toujours. Je vous dirai quand nous seront sorties 🙄

Nenesse

Pas d'hospitalisation, son rythme cardiaque a augmenté, la tension est bonne. Cependant sa pédiatre prend contact avec un médecin spécialisé pour qu'elle prenne contact avec nous.

Un petit soulagement même si l'on sait que l'hospitalisation sera la finalité.
Elle a reperdu 2,5 kilos en 2 semaines et demie. 🙏

Chou

Aie, je ne sais quoi vous dire ! La chute est brutale. C'est beaucoup de poids en moins, en très peu de temps. Comment elle a réagi ? Et vous, comment vous sentez vous ?
L'hospitalisation fait peur, mais en même temps égoïstement l'ai vécu comme un soulagement. Elle était prise en main et je ne pouvais plus rien faire.
Ambre a perdu 18 kg en 4 mois. Je ne l'ai pas vu, je savais que ça n'allait pas, mais je ne pouvais imaginer qu'en l'amenant aux urgences, c'était une vraie urgence vitale.
Elle était en insuffisance rénale et son cœur ne battait plus assez fort. C'est tellement compliqué. Courage, nous allons les sortir de là.

Nenesse 04/01/2022

Manon a été hospitalisée ce soir. Je suis terrifiée, mais je sais qu'elle est entre de bonnes mains.
Il lui faut de l'aide et je sais que moi seule, je n'y arriverais pas. J'ai besoin d'être aidée pour qu'elle s'en sorte. Je suis cependant soulagée qu'elle soit rentrée ce soir.
Nous aimons nos enfants et ne les avons pas mis au monde pour les regarder souffrir.

Chou

C'est tout à fait ça. Je suis désolée, c'est tellement compliqué. Nous nous sentons tellement seule, incomprise ! Nous espérons tellement les voir bien dans leur corps.

Sandra

beaucoup de courage à vous, pour moi c'est demain matin...

Mag

Je te souhaite plein de courage et donne-nous des nouvelles. Prend aussi soin de toi.

Emma



Souad

Courage 🙏

Jes

Courage, oui elle est certainement entre bonnes mains et toi tu redeviendras la maman et plus l'infirmière...

Laurence

Nous pensons fort à elle et à toi.

Nenesse

Je l'ai senti soulagée d'être prise en main. Elle n'a jamais autant parlé.

Sandra

Oui c'est souvent ce qu'il se passe. Avez-vous droit aux visites, aux coups de fil ?

Nenesse

Une visite par jour et une seule personne.

Nous pouvons l'appeler et elle peut nous appeler via le service ado quand elle le souhaite.

Sandra

Alors vous êtes très chanceuses (où est-ce ?)

Nenesse

L'hôpital Sud Francilien de CORBEIL ESSONNE dans le 91. Mais attention ce n'est que le début. Elle aura certainement des contrats à respecter.

Sandra

Oui, mais ils ont l'intelligence d'amener les choses progressivement au moins...

Je ne sais pas si vous avez vu mon post, mais ici c'est vieille école : 1 visite le week-end (de 2 heures). Nous appeler, c'est 1 fois dans la semaine !

Nenesse

Mince ma pauvre ... dur.

Joëlle

Nous ça a été catastrophique. Ils ne nous ont rien expliqué. Au début c'était une visite d'une heure par semaine parce qu'elle n'avait pas dix-huit ans. Le jour de ses dix-huit ans, nous n'avions plus le droit. Nous avons fait presque deux mois sans voir notre fille.

Sandra

c'est insupportable.

Lors de sa 1ère hospitalisation, la séparation a été négative, mais ce n'est pas grave, protocole coûte que coûte...

Joëlle

Ils en ont rien à faire, si ça marche pas. Protocole comme vous dites.

Séverine

C'est une première prise de conscience de sa maladie. C'est bien. Bon courage reposez-vous un peu.

Najoucam

Bon courage 🌹🌟

Emma

Courage, c'est bien que vous soyez libérée d'autant de pression ; essayez de vous ressourcer un peu ; courage.

Sandrine

Bon courage à vous.

Nenesse

Manon a été sondée ce soir.

Une épreuve pour elle. J'étais présente pendant l'acte. Cela a été très dure de la voir souffrir.

Elle pensait ne pas avoir la sonde puisqu'elle fournissait des efforts en mangeant un petit peu plus qu'à la maison. Tellement carencée, c'était sûr.

Ma choupette d'amour. 😞

Séverine

C'est une première prise de conscience de sa maladie, c'est bien. Bon courage reposez-vous un peu.

Najoumcam

Bon courage 🌺🌟

Emma

Courage, c'est bien que vous soyez libérée d'autant de pression ; essayez de vous ressourcer un peu ; courage.

Sandrine

Bon courage à vous.

Jes

Courage. L'hospitalisation est bénéfique. En 1 mois, je vois une grosse différence. Elle va mieux. Et elle est moins dans le déni. C'est une étape difficile pour les parents aussi.

Delphine D.

Je vous souhaite bon courage, mais il vaut mieux être pris en charge. Cela a été le cas de ma fille. Une hospitalisation réussie. Croisons les doigts pour votre fille

Céline

Courage à vous. Nous, nous avons pu éviter l'hospitalisation pour le moment, (à part quelques jours en mars) pour la remonter un peu par perf, mais nous craignons toujours ce moment.

Hélène

Courage à vous, l'hospitalisation peut l'aider. C'est très difficile pour nous, mais dans l'épreuve, nous avons parfois des forces qui nous portent, fratrie et parents. Et qui nous permettent de l'aider au mieux.

Patricia

Oui l'hospitalisation aide. Je me souviens du premier jour quand ma fille a été admise, j'ai vu un "soulagement" dans son regard. Comme la fin d'un poids qu'elle portait et ne savait pas gérer. Espérons qu'elle sera bien prise en charge !!! Courage.

Nenesse 07/02/2022

Ce soir ma grande fille appelle Manon, sa sœur hospitalisée en visio (elle est avec son papa d'où l'appel visio²⁹).

Ma grande et moi, étions en train de faire les courses. Donc elles discutent toutes les 2. Une fois dans la voiture, Manon nous dit :

- *Vous ne remarquez rien !!!* –
- *Hoooo 🤔🤔, Mais tu n'as plus ta sonde !!!*

La sonde a été retiré aujourd'hui du fait qu'elle est stabilisée. Une sortie est envisagée dans la semaine.

Je suis très heureuse, mais j'ai très peur du retour à la maison. Pourtant, elle a une meilleure voix, un meilleur regard (moins vide), fait plus le sourire. Mais, j'appréhende beaucoup.

Hâte cependant d'avoir ma caille à la maison et sa sœur partage cette joie. 🥰

Marie

Je n'en reviens pas ! Incroyable ! Moi qui pensais ma puce hospitalisée pour des mois. Je suis super contente.

Mag

Belle surprise

Sandra

Super 🍀

Souad

C'est super 🍀 Et c'est normal d'avoir de l'appréhension. Nous avons tellement hâte de les retrouver, mais si peur à la fois 🙏 et c'est peut-être ce qui fait de nous des *guerriers-guerrières* car nous voulons bien faire ! 🤔🤔

Emma

De bonnes nouvelles !! L'appréhension est normale, mais essayez de vous en défaire au maximum ; ayez confiance en votre fille et son potentiel de guérison, d'autant que la prise en charge a été effective et même montre déjà son efficacité. Persévérance 💪

Sandy

Que de bonnes nouvelles.

Mon fils lui est sorti 3 semaines après le retrait de sa sonde 🥰

Nenesse

Manon sort jeudi 🥰🥰

Avec une surveillance et un sacré protocole 🥰

²⁹ Elle n'a pas droit à son téléphone.

Sandy

Nenesse super. Faite bien attention a elle a vous, car le chemin est encore long 🍷

Souad

C'est génial 😊 prenez soin de vous 😊👉❤️

Emma

💪 super ! En effet il faut bien les faire suivre quand ils où elles sortent, tout en ayant confiance en eux. Encouragements 🍀💪

Marie



Nenesse – 11/02/2022

Manon est sortie hier à 11 heures toute contente d'offrir ses chocolats à ses médecins et infirmières. Heureuse de monter en voiture, de retrouver sa grande sœur avec qui elle a beaucoup parlé.

- *Alors maman !! - Tu vois je t'avais dit que je serais sortie pour mon anniversaire - (elle est du 23 Février)*

Elle nous parle de ce qu'elle aimerait recevoir comme cadeaux pour l'occasion. Commande passée aussitôt pour qu'il arrive à temps.

Elle est contente. Le repas ! Heuuuu !! *Bah, ça n'est pas ça !* Mais il paraît qu'il ne faut rien dire 🙄

Nous voilà partie au collège pour un aménagement des horaires et organiser la prise des repas. La proviseure l'accompagne pour qu'elle puisse voir sa meilleure amie qui est en cours. Grands pleurs et émouvantes retrouvailles.

Nous rentrons et là !!!! Je vois Manon se refermer de plus en plus. Elle a terminé la journée en pleurs, effondrée.

Elle veut retourner à l'hôpital, car elle ne se sent pas prête, elle a peur. Depuis, plus un seul sourire. Elle est totalement déprimée.

Hôpital rappelé, lundi réévaluation et certainement retour à l'hôpital.

C'était bien trop tôt 😞

Laurence

Elles sont tellement dans des bulles que les sorties sont difficiles... J'espère que le week-end va être apaisant pour elle.

Jes

Ma fille a eu du mal aussi à sa sortie. Et pourtant elle le souhaitait tellement. Mais c'est vrai que c'est très sécurisant l'hôpital. Avant le retour à l'école, nous avons eu 10 jours de réadaptation à la maison et puis école 2X par semaine à mi-temps et puis chaque 15 jours on a augmenté. Revenir à la "normale" c'est difficile. Courage et patience.

Chou

Au moins c'est bien qu'elle puisse l'exprimer. Vraiment ! Vue la galère que nous vivons depuis la sortie d'hospitalisation d'Ambre. Elle se résigne à ne pas y retourner et c'est pourtant ce qu'il faudrait ! C'est compliqué...

Geneviève

C'est normal, c'est un choc pour eux de revenir dans le monde réel. Il faut y aller doucement, la laisser s'exprimer et avoir une bonne équipe d'aide fournie par l'hôpital. Ça fait 2 mois que ma Rosalie est sortie et ça n'a pas été facile. Nous avons eu des moments terribles. Des crises, des pertes de poids et des idées noires de sa part. Mais en regardant en arrière, je peux dire qu'il y a de l'amélioration (je touche du bois). C'est pas facile à le remarquer, mais j'en vois c'est lent. Il faut beaucoup de patience et d'aide. Pour nous, je pense que c'est la communication entre elle et moi et son père qui l'a beaucoup aidé. Nous aussi, elle voulait retourner à l'hôpital a un moment. Finalement ça lui est passé. Restez positive pour votre fille, parlez-lui souvent et ne jugez pas.

Nenesse

Oh non, je la juge pas, bien au contraire. Elle s'exprime tellement peu que là, c'est plutôt bon signe, mais fini les sourires 😊

Geneviève

Ça va revenir, restez confiante.

Marie

Si la cause profonde venait de réflexions de gamines à l'école, il est possible qu'elle ait réveillé ça en sortant. Rien n'est facile ici-bas où tout ce qui arrive permet de grandir. Elle va finir par s'en apercevoir ma Louloute 🙏😭

Nenesse

J'ai tellement peur maman 😭

Marie

Regarde Vanessa, elle n'est pas la seule à avoir réagi comme ça. Tous réagissent de la même manière, c'est la maladie qui veut ça et nous parents et grands-parents, faisons tout ce qui est possible pour les aider. Je vous aime 😊

Nenesse - 13/02/2022

😞 Et voilà nous rentrons à peine des urgences pédiatriques. Manon est de nouveau hospitalisée, mais cette fois-ci nous avons des pistes sur son mal être.
Merci à sa meilleure amie de nous avoir rapportée les dires de ma fille.
Manon est donc de nouveau en unité Ado à sa demande. Rien mangée ni bu depuis 2 jours et surtout son regard est redevenu vide.
Il ne faut rien lâcher pour nos enfants, c'est dur mais pu...n, nous allons y arriver.

Sandy

Force et courage ❤️

Jes

Courage, patience, persévérance, c'est ce que nous apprend cette maladie ! Ne rien lâcher. Vous y arriverez.

Leila

Je suis de tout cœur avec vous

Je sais que c'est très difficile de la voir dans cet état et de se sentir impuissants. L'amour est plus fort que tout.

Cette pathologie est tellement difficile. C'est un combat de tous les jours. Elle a une prise en charge, mais il faut du temps.

Je vous envoie tout mon courage

Souad

Ne lâchez rien vous allez y arriver à la sortir de cette saloperie de maladie, parce que vous croyez en elle ! Je suis avec vous 🙏🙏🙏

Sandra

De tout ❤️ avec vous et votre fille.

Laurence

Je pense fort à vous.

Nenesse



Cécile



Nenese – 16/02/2022

Manon a vu la psychiatre 2 fois depuis qu'elle est retournée à l'hôpital, verdict !!
Anti-dépresseur conseillé ainsi que neuroleptiques.
Hummm !! Je m'interroge beaucoup sur le neuroleptique en question !
Moralement, elle est épuisée, psychologiquement aussi.
La sonde n'a pas été reposée, car elle est plutôt stable et elle veut s'en sortir sans ! Même si le fait de manger uniquement des yaourts nature et des compotes ne va rien lui apporter.
Elle a pris conscience que sa première sortie a été violente pour elle, lâcher dans le monde réel sans filets.
Elle souhaite faire de petite sortie une fois par semaine pour pouvoir se réhabituer à la maison, la nourriture et la vie en extérieur.
Ça ne va pas être facile.
Nous ne lâchons rien, même si je suis KO. Je n'ai pas mise ma fille au monde pour la regarder souffrir ❤️

Laurence

Comme je comprends ton impuissance et ta douleur... Ta fille est consciente, c'est une belle étape ❤️

Séverine

Faites-lui confiance si elle veut s'en sortir par elle-même peut être que c'est la bonne décision. Ma fille aussi ne voulait plus la sonde. Elle a progressé d'elle-même petit à petit. Elle a eu aussi des antidépresseurs, mais un peu tard, car elle ne voulait pas en prendre et finalement ça lui a fait un bien fou dans sa tête. Ne vous inquiétez pas cette solution n'est que temporaire. Il faut essayer. Bon courage.

Claire

Pour les neuroleptiques, je sais pas, mais nous pour Malou, il n'est pas encore possible de lui administrer des antidépresseurs (les médecins disent que pour le moment son cerveau est trop faible pour pouvoir enregistrer l'info apportée) et j'avoue (croyez-moi, je n'aurai jamais pu imaginer dire un jour ce genre de choses) que l'on a hâte que cela arrive 😊... C'est une étape importante sa prise de conscience. Je lui (et à toi et aux tiens aussi) souhaite beaucoup de courage.

Frédérique

Faire confiance aux soignants, nous n'avons pas le choix. Nos enfants sont atteints d'une maladie qui touche le cerveau. Si, le traitement est nécessaire. Ne pas se poser trop de question...

Nenesse – 25/02/2022

La sonde a été posée à nouveau ce matin pour Manon. Elle fait beaucoup d'efforts, mais ses constantes ne montent pas du tout et son poids stagne. Donc décision des médecins prise. Elle n'est pas contente, mais consciente que c'est pour son bien. Courage à toutes et tous.

Caroline

Courage à toi aussi, ma Manon à moi à une sonde et ça aide un peu même si c'est très très long.

Sandra

La sonde est dure à accepter, mais nécessaire afin que ses organes s'équilibrent peu à peu. Maïlé a eu deux hospitalisations donc 2 fois 2 mois et demi de sonde. Cela lui a permis d'améliorer son état de santé et son mental.

Elles sont des filles battantes et courageuses 

Sandy

Maë a eu 2 mois de sonde. 3 mois d'hospitalisation et ça l'a beaucoup aidé à remonter ses constantes qui étaient au plus bas. Soyez forte elle va vite prendre conscience que c'est pour l'aider à vite se relever 

Laurence

Pensées

Emma

C'est déjà bien qu'elle ait conscience que c'est pour son bien et qu'elle ne rejette pas complètement cela. Patience, avec la re nutrition il y a beaucoup de processus physio pathologiques qui se renversent ; 

Claire

C'est un passage délicat, mais nécessaire, si déjà elle sait que c'est pour son bien, c'est plutôt positif ! Courage à elle et à toi aussi  

Marie

Que Manon soit devenue consciente que c'est pour son bien est une réaction importante qu'elle n'avait pas la première fois. Elle avance doucement, mais c'est une étape qui semble être remportée.

Souad

Courage à toute la famille. Comme le dit Emma le corps suit l'esprit. Doucement, mais très sûrement elle prend et prendra de plus en plus conscience. affectueusement 

Nenesse – 10/04/2022

J'ai vu la pédiatre de Manon vendredi, qui m'explique que Manon a bien pris niveau poids avec la sonde. Grâce aussi à ses efforts de vouloir s'en sortir. Elle mange donc un peu plus des aliments tels que des patates, un peu de viande. La sonde a été diminuée 2 fois et si elle ne perd pas ou reste stable possible permission ce week-end. Hier Manon m'appelle en pleure, car permission annulée. La pédiatre de garde ne veut plus qu'elle sorte, car petite perte de poids. Tout s'est écroulé pour Manon qui était en joie de pouvoir être avec nous l'histoire d'une soirée et une journée.

J'ai réussi à la consoler malgré sa déception et la mienne, mais elle n'abandonne rien. Les antidépresseurs et les neuroleptiques font bien leur job.

Si tout va bien sa permission sera cette semaine ou le week-end prochain.

Voilà.... Je vais la voir tout à l'heure, car elle m'a demandé de venir pour des gros câlins.

Sandra

Vous avez tellement de chance de pouvoir aller la voir quand elle en a besoin ! Profitez bien de vos câlins et rassurez-la, ses efforts vont payer !

Emma

Courage c'est très dur en effet quand ils ont une permission qui tombe à l'eau ; cela m'était arrivée pour mon fils : diarrhée sévère avec grosse chute de potassium sanguin qui nécessitait une surveillance électro cardiographique soutenue. J'avais pu aller le voir. Gardez le cap malgré les difficultés 🍀💪

Séverine

C'est super tenez le coup elle est volontaire c'est très bien ! Les pauvres elles en savent tellement et les médecins sont très durs envers elles et pas toujours dans l'empathie. Mais ça va payer profitez bien d'elle et félicitez-les, elle doit être fière d'elle c'est important ! 🥰

Sara

Contente pour vous qu'il y ait une amélioration, même si elle ne peut pas sortir allez-y et profitez de votre moment ensemble💕 ça lui fera du bien et augmente sa volonté de s'en sortir 🌸

Jes

Je comprends sa déception et la vôtre. Mais c'est top qu'elle puisse le dire et malgré tout restée motivée c'est un grand pas vers un début de guérison. Courage, maintenez le Cap 🥰

Marie

C'est très dur pour Manon et toute la famille bien sûr. Mais, cette fois, elle a bien réagi si j'ose dire puisqu'elle avait vraiment envie de passer ce moment en famille à la maison. Les médecins sont durs je trouve, mais c'est probablement pour son bien sinon ça deviendrait la porte ouverte à ce qu'elle fasse n'importe quoi. Gros bisous de ma part à ma Louloute chérie quand tu seras avec elle tout à l'heure.

Laurence



Lara

Ne lâchez rien et bravo Manon ! je retiens le mot Joie et vous en souhaite tout plein.

Nenesse - 12/04/2022

Je suis Happy. La sonde de Manon a été retirée hier matin. Ce matin elle a pris du poids. Du coup permission à 14 heures et elle dort à la maison ce soir. Je la ramène demain matin à l'hôpital. Danse de la joie 🥳

Laurence



Fabienne
Super

Séverine

Quel bonheur ! profitez de ce moment elle est sur la bonne voie !!!! bonne soirée !! 😊🥳

Eve

Profitez de votre fille aujourd'hui et passez une très bonne journée !

Jes

Youhou... Dansez, dansez. Profitez-en un max 🥳

Emma



Ann Lor

Savourez 🥳

Souad

Super profitez bien 🥳

Nenesse

Nous voilà à la maison ! Que ça fait du bien même si demain retour au CHSF³⁰.

Hélène

Profitez 😊

Lara

Mais trop génial !!!!

³⁰ Centre Hospitalier Sud Francilien.

Céline

Génial !

Profitez de ce moment heureux



Souad

Profitez juste de ces moments de joies 🥰🥰

Sara

Contente pour vous ❤️❤️ bonne joie et santé 🌸

Ta

Trop contente pour vous.

Nenesse – 20/04/2022

Manon sort demain fin de journée de l'hôpital après 4 mois pleins avec des hauts et des bas...
Aujourd'hui il y a plus de haut que de bas.
Elle mange et même bien et se projette sur ses futures études. Elle chante tous les jours. J'ai envie de dire que c'est une petite victoire non !!!
Après vivons au jour le jour.
Courage à tous.
Nous vivons les mêmes galères

Lara

❤️ youpi !

Séverine

Ça va aller j'en suis sûr ! Le plus difficile est de leur faire confiance, mais au fur et à mesure on y arrive ! Bonne continuation à vous ! 🙏

Jes

Oh oui c'est une victoire... Il faut les savourer 🥰

Monique

Génial !

Souad

Je suis heureuse pour vous deux ❤️ et toute la famille. Je suis d'accord avec Séverine il faut réapprendre à leur faire confiance 🙏🥰🥰🥰

Chou

Il faut y croire ! 😊

Sara

Quelle belle nouvelle ❤️ bonne chance 🍀🙌

Laurence

Trop heureuse 😊🥰

Maria

C'est une sacrée victoire ! Bravo et sincères. **Félicitations** à votre fille 🦵👉👉👉👉 pour la suite 🍀

Frédérique

Bravo Manon ! Elle avance, qu'elle victoire ! Et quel soulagement pour vous !!!

Nenesse

Je trépigne d'impatience de la récupérer demain après le travail. Je suppose que sa valise est déjà faite 😊

Frédérique

Bonne retrouvailles 🥰🥰

Steve

Effectivement, rien n'est gagné. Faut prendre les petites victoires ! Tenez bon !

Marie

Super ma Louloute. Il faut dire aussi qu'elle a passé le week-end dernier chez ses parents et que tout s'est bien passé. Du coup, c'est très encourageant pour la suite 🙏❤️👏

Chou

Alors, comment se passe le retour de Manon ?

Nenesse

Hier petite rechute. Elle a voulu des sushis et puis s'est sentie prise de remords. On lui a dit que ça n'était pas grave. Elle a pleuré mais, nous avons réussi à la calmer. Et elle a mangé normalement le soir. Mais ça va être un long combat.

Chou

Vous arrivez à la déculpabiliser ? Si oui c'est top...moi je n'y arrive pas 😞

Nenesse

j'ai réussi oui. Elle a mangé tout autre chose. Ça n'est pas simple, mais elle arrive à nous parler maintenant donc on arrive à mieux la comprendre.

Maria

De tout cœur avec elle et votre famille 👍👍👍👍🍀🍀🍀❤️❤️❤️

Nenese – 06/05/2022

Mercredi, Manon avait rendez-vous avec son pédiatre du CHSF. Bonne nouvelle. Depuis sa sortie il y a presque 2 semaines elle a pris 700 grammes. Belle progression.

Pour le prochain rendez-vous, elle devra avoir pris 1kg/1kg5.

Manon va passer le brevet des collèges. Pour l'oral elle a choisi la TCA. Elle se donne à fond et hier quand elle m'a lu son sujet, j'ai appris qu'elle avait cette petite voix dans sa tête. Ça m'a fait du mal de ne pas l'avoir su avant.

Il ne faut rien lâcher pour nos enfants. Elle est effectivement sortie de l'hôpital, mais elle a des rechutes avec de grosses angoisses. Pas simple à gérer, mais on sera toujours là.

Laurence

C'est une longue route 🥰

Séverine

Courage c'est en bonne voie ! Très bonne initiative et très courageux de prendre ce sujet pour le brevet ! Il faut en parler le plus possible de cette fichue maladie. Bravo à elle 😊

Marie

Que disent les spécialistes de cette petite voix qui prend le dessus ? De quelle manière expliquent-ils aux malades qu'ils n'ont pas à lui donner le pouvoir sur eux ? Que le seigneur et maître en eux, c'est eux ! Evidemment, je vois ça de chez moi, mais en deux mots, donnent-ils "*une identité*" à cette petite-voix ? Comment les médecins gèrent-ils ce point de la maladie ? Parce qu'au fond, n'est-ce pas là l'essentiel ? Du coup, je vois d'un seul coup la situation différemment. Manon chante. Elle chante et elle chante vraiment bien. Elle pousse les aigues très haut et magnifiquement bien ! Ma réflexion est certainement idiote, mais en apprenant ça, en lisant ma fille, à l'instant, évidemment puisque Manon est ma petite-fille, je me demande si chanter ne serait pas la seule manière qu'elle aurait trouvé d'essayer de l'expulser !

Aude

Bonjour. Drôle de coïncidence ma fille a eu son rendez-vous mercredi dernier aussi au CHU. Il y avait dans la salle d'attente, une jeune fille, avec sa mère et sa sœur, qui s'appelait Manon. Ma fille n'a que 12 ans et ça fait plus d'un an et demi qu'elle souffre d'anorexie, au début de cette maladie elle me parlait de cette petite voix.... aujourd'hui elle est moins présente. Bon courage

Marie

Alors là, c'est très curieux en effet.

Je cogite, à moins que chanter (même si elle a toujours aimé), soit un moyen de prendre le dessus sur elle, un peu comme de s'en faire une alliée. Il serait intéressant de savoir ce que Manon en a dit dans son exposé ?

Jes

Les crises sont dures. Mais parfois je préfère, car elle dit ce qui la touche. C'est bien aussi. Courage.

Sylvie

J'ai trouvé un mot dans le tiroir de ma fille Lisa (bientôt 10 ans), où elle parle de la petite voix qu'il faut combattre.

Marie

Lisa est bien jeune, mais néanmoins très réaliste. J'en pleure, me disant qu'au fond, c'est vraiment à cette petite voix qu'il est essentiel de s'intéresser pour libérer tous ces enfants ! Elle dit clairement qu'elle ne sait pas qu'elle voix elle doit écouter... celle dont elle ne sait pas d'où elle vient, mais qui lui semble prendre le dessus sur la sienne.

Sandra

Lisa serait précoce que je ne serai pas surprise Sylvie.

Sylvie

Oui, c'est prévu de lui faire passer un test, mais là, priorité psy et nutritionniste pour stabiliser le poids.

Nenesse

Les ados atteints de TCA seraient très intelligents.

Sandra

Nenesse, oui, je m'en rends compte.

Ann

Bravo à Manon pour le choix de son sujet au brevet. Cela fait partie de sa thérapie 👍 ! Les angoisses... 🙄🙄 allez le soleil est présent, les beaux jours arrivent ! Soyons fortes pour nos Loulous.

Sandra

La mienne aussi a choisi les TCA pour son brevet 😊

Nenesse

Des guerrières et des guerriers nos enfants ❤️

Sandy

Bravo ! Effectivement rien n'est simple. Maë depuis sa sortie de l'hôpital en février avait repris 2 kg qu'il a déjà reperdu 🙄 alors qu'il mange. Ils veulent me le réhospitalisé à 34 kilos. A ce jour, il est à 34 kilos 700 alors qu'il était à 36 kilos 800. Pourquoi cette perte ! Il est végétarien certes, mais il mange très équilibré avec beaucoup de protéines végétales. Je ne comprends plus et suis démunie.

Je suis contente pour votre fille. Il faut qu'elle tienne dans la durée, courageuse et persévérance



Nenesse

Ça n'est pas simple du tout... Quelle est la taille de Maë ?

Manon se gère bien aussi même si par moment, elle pleure, car elle en a assez de fournir des efforts. Nous sommes là pour la soutenir. Courage.

Sandy

Nenesse, Maë mesure 1 mètre 57. Il aura 13 ans en juillet.

Sandy

Et malgré notre présence au quotidien, il craque aussi quand il voit les chiffres de la balance descendre alors qu'il mange. Il a des mots si forts envers lui que j'en suis malheureuse.

Nenesse

Moi aucune balance à la maison. Elle est pesée que quand elle voit sa pédiatre. Il ne faut rien lâcher. Nos enfants y arriveront. Y'a pas de raison. Manon mesure 1m71 pour 48 kg.

Elle ne doit pas descendre à 44 kg et doit même pour être en poids de forme à atteindre 57 kg. Mais chaque chose en son temps.

C'est normal qu'ils perdent du poids par moment si l'alimentation est présente. Nous sommes conscients des dures épreuves que traversent nos enfants

Sandy

Nenesse, pas de balance non plus ici. Elle est bannie, mais une pesée obligatoire à l'hôpital toutes les 2 semaines.

Sabine

Est-ce que Maë prend des compléments alimentaires ?

Sandy

Non. L'hôpital n'a pas voulu lui en prescrire, car il mange bien en qualité, mais n'accepte aucun gras. Pas de bonbons, chocolat, gâteau, frites.

Nenesse

Manon a mangé 1 frite hier soir qu'elle a piquée dans l'assiette de sa sœur.

Je me suis dit « doucement, mais sûrement ».

Sandy

Top ! Moi, sa première pizza ce midi au restau. Juste tomate, mozza. Un bon début même s'il a laissé 2 parts pas mangé les croutes. J'avais l'impression que c'était difficile pour lui. Il n'a pas pris de dessert, ni de goûter, mais super bien mangé ce soir avec plaisir comme il a dit, car brocolis, omelette, fromage blanc et fraise donc 🍷🍀

Nenesse

Magnifique 🥰

Nenese – 10/06/2022

Manon a pris 3 kg 😄 trop contente ! Elle un peu moins, elle dit que c'est trop ! Elle est contrariée ce soir. Pas grave ! Rendez-vous pris avec une hypnothérapeute pour l'aider avec ses angoisses. Elle fait d'énormes efforts. Elle peut reprendre le sport, mais doucement, du coup aujourd'hui elle est allée voir sa copine en trottinette 🛴.

Elle en veut vraiment, changement total pour Manon qui a fait 2 piercings (1 au nez et l'autre au nombril). Couleur de cheveux changée totalement, elle était blonde. Maintenant un petit brun.

Elle évolue à sa façon et je reste positive à fond. Croyez en vos enfants 🤞

Marie

3 kg Woua ! Je suis très contente pour ma Louloute. En plus, elle est joyeuse (sauf ce soir bien sûr). Sa nouvelle couleur lui va très bien comme son piercing au nez qui est tout mignon. Celui au nombril, je ne l'ai pas vu. Bravo ma Louloute Chérie ❤️

Joëlle

Marie super 😊

Laurence

Coollllllll

Delphine

Bravo, ça donne de l'espoir !

Aube

C'est **génial**. La contrariété finira par passer et laissera place à la joie de vivre. Elle se libère, bravo pour les efforts.

Tanina

Super !!!

Séverine

Trop contente pour vous, vous devez souffler un peu ! Pour ses angoisses ma fille a pris un petit traitement d'anti dépresseur ça lui a fait un bien fou ! Plus de petite voix, plus d'angoisses, elle ne voyait que du positif vous pourriez essayer si elle est d'accord ...

Marie – 22/02/2022

Bonsoir à toutes et tous,

Je suis la mamie de Manon qui aura 15 ans demain.

Depuis que ma puce souffre de cette maladie qui vous/nous rassemble ici, je lis vos souffrances, vos espoirs, vos échanges qui me font pleurer souvent tant ils sont émouvants. A vous lire, je constate que tous, êtes, des parents merveilleusement aimants.

Laissez-moi vous féliciter, vous dire à quel point je vous admire tous, à travers vos écrits tristes souvent, mais tellement, tellement émouvants, intelligents, réalistes et aimant.

Ce soir comme bien d'autres soirs, je réfléchis, j'essaie de comprendre cette maladie. Peine perdue pour le moment, mais je ne désespère pas. Et puis, tout à coup comme cela m'arrive régulièrement, j'ai eu envie d'écrire son nom à l'envers. C'était "*idiot*", mais j'ai suivi mon intuition. J'ai écrit E.I.X.E.R.O.N.A. Ce mot bien évidemment n'existe pas, mais il est peut-être un message. N'ayant envie de passer à côté de rien, j'ai écrit ce "*mot*" dans un moteur de recherche. Il me l'a remis à l'endroit.

Pourtant en descendant un peu, je suis tombée sur un livre que je viens de commander. Son titre "*Derrière le miroir E.I.X.E.R.O.N.A*" de Mireille Beusoleil, une maman comme toutes les mamans d'ici. Cette maman raconte son parcours du combattant aux côtés de sa fille J., 17 ans, qui ne pesait plus que 28 kg pour 1 m 62.

C'était en 2017. J'espère qu'aujourd'hui cette jeune fille est sortie de l'ornière de l'anorexie.

Le livre de cette maman n'a que 54 pages, mais je me dis que je vais y trouver ce que je cherche pour aider ma puce, sa maman et peut-être vous aussi. Pour écrire ce style de livre, il faut à mon sens, avoir bénéficié d'un remède.

Seul petit bémol, il n'arrivera que dans un mois.

Je vous souhaite le meilleur à toutes et tous.

Dorothee

Votre texte est très émouvant j'en ai les larmes aux yeux. Merci du fond du cœur . Merci de nous rappeler que nous sommes de bons parents vraiment merci je suis extrêmement touchée.

Marie

Je le suis aussi en vous lisant toutes et tous. Je suis contente pour ma fille qu'elle soit dans ce beau groupe de soutien. Bien sûr que vous êtes de bons parents, n'en doutez jamais 🙏😭

Dorothee

Personnellement j'avoue que parfois je doute face à la violence des mots de mon fils. Bon courage à ta petite-fille, mais aussi à toute la famille, car on oublie les dommages collatéraux que la maladie génère.

Marie

C'est très dur à vivre pour tous dans les familles, mais elles/ils vont y arriver. Je te souhaite pareil Dorothee. Merci infiniment 🙏😭

Claire

Ne doute pas être un bon parent et surtout pas si ce sont les paroles de ton fils qui t'apportent à cette réflexion ! Il est malade ! Ta présence ici, tes mots, tes souffrances sont la preuve de l'inverse...

Marie

Claire c'est une évidence. Merci pour Dorothée, de l'avoir écrit 🥺

Dorothée

Claire et Marie merci pour vos messages beaucoup de larmes. J'avoue que je sature de tout ça ❤️❤️

Patricia

Mon dieu oui, nous sommes tous/toutes dans la même galère !!! Moi aussi je lis tous les "posts" en silence et avec émotion. Je n'ai pas toujours le courage de partager notre expérience (faites de hauts et bas, on alterne les sorties et retours en soins depuis un an).

Je vois le désespoir ET l'espoir dans beaucoup de vos histoires et je crois qu'il n'y a qu'un mot d'ordre, c'est de se dire que l'on n'est pas seul et que nos enfants aussi, ne sont pas les seuls à vivre ça. Et qu'il faut justement le garder cet espoir et continuer à y croire (ce sera long, mais nous nous en sortirons). Merci à tous et toutes qui partagez 🙏

Marie

Ecrire est à mon sens, important Patricia. Merci d'avoir osé 🥺

Patricia

Autre point, je viens de commander ce livre sur Amazon.us. Je l'aurai ce jeudi et j'habite aux USA ! Amazon France ? Il y a peut-être des sources plus rapides ? 😊



Marie

Ah super. Je ne suis pas passée par Amazon. Du coup, je viens de le recommander chez eux. Il arrive jeudi. Pas grave, j'en donnerai un à ma fille. Merci Patricia 🥺

Thérèse

Juste merci ❤️

Jes

Merci pour votre message d'encouragement. Courage à tous et à toutes. Je suis certaine qu'une fois ceci fini... Il y aura du positif qui en sortira.

Marie

Complètement Jes. J'en suis aussi convaincue pour être passée par un grand malheur dont j'ai fini par faire ma plus belle richesse. En toutes et tous, il y a une petite flamme qui "s'agite" pour être repérée. Une fois "attraper", il est essentiel de l'entretenir quoi qu'il arrive. C'est elle qui grandira doucement pour certain(e)s plus rapidement pour d'autres, mais qui fera son chemin en toutes, tous. Je le souhaite de tout mon cœur, un jour en nos enfants et petits-enfants aujourd'hui dans les griffes de cette maladie qui nous dépasse encore 😞

Mag

Merci beaucoup Marie pour ce magnifique texte. Pour ma part j'ai l'impression d'avoir vieilli de 10 ans en presque 1 an. Aujourd'hui il y a du mieux, mais je ne baisse pas les armes pour autant, je suis aux aguets presque tout le temps. Force et courage à toutes et à tous.

Marie

Merci Mag pour ton soutien à toutes et tous. Je comprends sincèrement que tu aies le sentiment d'avoir vieilli de 10 ans en si peu de temps. Non, surtout ne baisse pas les bras, tu verras dans quelques temps, tu te sentiras rajeunir de tes 10 années perdues, mais de bien plus encore grâce à la richesse de ce morceau de vie dont tu n'as pas conscience encore. Rien n'est pour rien jamais ! Vous lire toutes et tous, me fait aussi du bien même si je pleure régulièrement. Sincèrement, vous m'autorisez à pleurer, moi qui suis dans la retenue pour ne pas montrer, pour ne pas en rajouter des couches à mes proches. Ici où je suis venue pour essayer de comprendre ce qui arrive à ma puce, je laisse parler mes émotions. Elles rencontrent les vôtres et nous sommes dans une sacrément belle union d'énergies qui atteignent peut-être nos enfants et petits-enfants. Un jour vos enfants vous liront aussi, enfin je l'espère ! Ils s'apercevront à quel point ils sont et ont été aimés. Ils le savent bien sûr, mais vous lire c'est à mon sens, tout à fait autre chose tout au fond 😞

Mag

Marie, excuse-moi, je viens seulement d'avoir ton commentaire, ça a dû bugger entre eux. Ton commentaire me touche profondément et sincèrement ❤️ Merci et merci à nous toutes et tous d'être si bienveillant et sans jugement.

Héra

Nous devrions créer une grande ville que pour nous, les familles touchées par cette maladie.

Claire

Merci Marie pour ton message, il est plein de tendres encouragements...❤️

Marie

Merci à toi aussi Claire 😞

Souad

Merci Marie de nous rappeler que l'on est de bons parents. Dans la tourmente de la maladie nous doutons de tout. Bon courage à toi aussi.

Marie

Merci à toi aussi Souad 🥰

Caroline

Merci

Céline

Merci



Marie – 28/05/2022

Je vais peut-être poser une question idiote, mais elle me taraude depuis un moment alors tant pis, je me lance...

Ma petite-fille comme d'autres ici parlent de - *la petite voix* - qui semble les dominer.

Est-ce que les médecins et thérapeutes s'occupent de savoir d'où vient cette petite-voix ? De savoir qui elle est ?

Merci des réponses que vous pourrez m'apporter.

Mélanie

Moi, la psy m'a dit pour ma fille que c'est son - *elle idéal* - qui lui parle. Et bien évidemment son - *elle idéal* - lui dit qu'elle est trop grosse donc qu'il ne faut pas manger.

Marie

Merci pour votre réponse qui me confirme (j'espère me tromper, vraiment) qu'ils ne sont pas bien compétents à ce sujet. Une fois cette jolie expression prononcée, il se passe quoi ?

Jes

On nous a dit : c'est celle qui au début a été sa meilleure amie, mais qui devient la pire, car elle l'emmène loin de tout et de tout le monde... Elle doit arriver à envoyer se - *faire foutre* - la petite voix. Plus simple à dire qu'à faire. Courage.

Marie

Merci. Oui, plus simple à dire qu'à faire évidemment. C'est en gros ce que j'ai dit à ma petite Manon mercredi. Être plus forte que cette petite voix qui n'a rien à faire dans son royaume intérieur où la reine qui dirige, c'est elle.

Voilà le genre de chose que l'on devrait leur enseigner dès la petite enfance, mais évidemment, nous ne nous attendons pas à rencontrer cette maladie un jour.

Sara

Je suis tout à fait avec vous. Moi, ils ne m'ont jamais dit d'où ça vient ! 3 mois en pédiatrie psy. Plusieurs consultations et séances chez le pédiatre / psychologue / psychiatre et d'autres. Tout ça et aucun signe d'où elle vient. La seule chose, c'est le manque d'estime de soi... une fille qui était toujours rayonnante et gaie, c'est trop triste.

Moi, je me dis que tous les réseaux sociaux influencent beaucoup nos ados.

J'aimerais aussi bien comprendre d'où ça vient et avoir quelques conseils de médecins spécialisés.

Ta

On nous a dit de ne pas chercher à savoir d'où vient cette petite-voix... mais de motiver à ne pas l'écouter.

Marie

Merci. Aux vues de tout ce que j'ai lu ici puisque les résultats ne semblent vraiment pas probants, ne serait-ce pas pour eux la facilité !

Sylvie

Depuis qu'elle a dû arrêter le basket, ne plus pouvoir aller au sport collectif en périscolaire, ne plus pouvoir passer une semaine de vacances chez ses grands-parents (trop loin en cas de souci pour la récupérer facilement) Lisa a quand même réalisé que cette petite voix n'était pas son amie. Après, la combattre, c'est la seconde étape. Nous sommes en plein dedans... pas facile, mais nous nous accrochons.

Marie

Magnifique ! Je crois que la base de tout est justement cette petite voix plus ou moins balayée d'un revers de manche par des médecins dépassés. Bravo à toutes les deux et belle continuation.

Laurence

C'est leur manière d'externaliser la maladie. Cela devient très vite vicieux, car ils ne sont plus responsables ! Pour la maladie, je ne la nomme pas à ma fille. Je m'efforce seulement de dire maladie. Et que cette voix c'est elle qui l'entretient.

Marie

Que d'idées, de gymnastique de l'esprit chez les unes et les autres pour tenter d'appréhender les maux de vos enfants, via les mots. Vraiment parents, je vous tire mon chapeau à toutes et à tous.

Sara

Moi, je me pose la question de savoir pourquoi surtout des jeunes-filles de 14-16 ans sont atteintes de cette anorexie ? J'ai pu lire que pour certains c'est génétique. Ok ! Je comprends... Pour ma fille, je n'arrive pas à comprendre d'où ça vient !

Sabine

C'est pareil pour moi.

Le psy de ma fille dit que l'on a tous une voix intérieure, mais qu'à la différence, nous, nous gardons le dessus sur elle. Pour nos filles malades, la voix prend le dessus, car elles ont une faible estime d'elles-mêmes... et que pour écraser cette voix, il faut travailler la confiance. Je le crois même si le résultat est plutôt mitigé pour l'instant.

Marie

La confiance ne serait-elle pas une expérience à exploiter pour donner du sens à la vie ?

Marie - 31/05/2022

Mardi ma grande m'appelle en urgence. *"Mamie est-ce que tu peux venir à la maison, Manon est rentrée à midi en pleurant. Maman travaille et moi, je suis à un rendez-vous ?"*

J'ai mis quelques affaires dans un sac et je suis partie rapidement pour arriver le plus vite possible. Un peu plus d'une heure sépare nos domiciles. En rentrant hier soir, je me suis aperçue que dans ma précipitation, je n'avais pas fermé mes fenêtres.

Entre temps, sa grande sœur avait réussi à se libérer. Du coup, elle était arrivée avant moi. Avant, je lui avais dit au téléphone que nous allions aller faire un tour dans les magasins pour changer les idées à Manon. Sa réponse avait été négative *"non, mamie"* (Manon ne voudra jamais sortir). Mais en arrivant, elles étaient prêtes toutes les deux pour la sortie magasins. Tout s'est bien passé.

J'ai pu lui expliquer que ce qu'elle vit en ce moment la prépare certainement à une mission de vie spéciale. Son choix pour plus tard, est de travailler dans la petite enfance. Peut-être qu'elle s'occupera de petits enfants en difficulté et que du coup, son expérience d'aujourd'hui pourrait lui être très utile plus tard. Que de ce fait, elle serait actuellement en apprentissage. Sa grande sœur (17 ans) a rajouté *"tu sais Manon dans la vie, il n'y a rien pour rien"*. Je pense qu'elle nous a comprises.

Le soir sa maman lui a parlé de sa petite voix. Là, nous lui avons expliqué qu'elle est bien plus forte que cette petite voix et que c'est à elle de prendre les décisions pour elle, pas à la petite voix, etc.

Hier, mercredi, Manon avait une *"réunion prise de parole"* à l'hôpital où nous sommes allées de nouveau toutes les trois. En sortant puisqu'il était l'heure de déjeuner, j'ai proposé de retourner dans la galerie du grand magasin et d'aller au restaurant. Les deux sœurs ont parlementé. Elles ont décidé d'aller dans une crêperie.

Manon a dit *"ah oui et en plus, nous ne sommes jamais allées que toutes les trois au restau" à part McDonald"*. C'était bien parti !

Une fois sur place, pas de crêpe pour Manon, elle s'est choisie une salade. Lorsque j'ai vu arriver la salade, je me suis dit qu'elle n'allait pas la manger jusqu'au bout, mais je n'ai rien dit ! Cependant sa sœur lui a dit *"ne te force pas Manon si tu n'as pas envie de la manger jusqu'au bout !"* Ce à quoi j'ai répondu *"Maylis, laisse-là gérer ce qu'elle a envie de manger"*. Après, lorsque nous avons été seule avec Maylis, je lui ai demandé pourquoi elle avait dit ça ?

"Parce que dès que quelqu'un paie pour elle, Manon peut se forcer à manger alors qu'elle n'en a pas envie !"

Ok mais hier, Manon a eu de l'envie donc de l'appétit en mangeant sa salade bien garnie. Elle a même demandé si après, elle allait pouvoir choisir un dessert.

Du coup, elle a fini son repas par une glace énorme avec crème chantilly. Elle a même retourné le verre pour récupérer la petite goutte au fond dans sa cuillère. Le tout dans la bonne humeur et en piochant même dans nos assiettes pour goûter nos choix de repas.

Elle a papoté comme avant. Elle m'a même répondu *"moi non plus"* lorsque j'ai dit ne pas regretter être allée dans cette crêperie.

Que du bonheur à reproduire.

Céline

Que c'est bon des moments comme ça 🙏

Emma

Merci de nous monter une sortie à ce tunnel.

Nenesse

La route est longue malgré tout pour Manon. Elle fait des crises d'angoisse de plus en plus rapprochée. Mais effectivement quand j'ai su ce qu'elle avait mangée, j'étais aux anges.

Elle rentrait de la boulangerie.

Elle a des horaires aménagés 2h/jour. Mais c'était trop pour elle. C'est là où tout a commencé (avant son TCA ses camarades l'appelaient le titan. Donc moins 33 kg.

Marie

J'ai oublié de préciser qu'hier matin, elle a fait aussi un bon petit déjeuner avalé sans difficulté.

Joëlle

Tellement mon quotidien avec ma fille. Nous nous sommes aperçus que ça allait mieux moralement. Ils ont besoin d'oublier, de légèreté. J'ai eu les larmes aux yeux en lisant votre témoignage. Il représente tout l'amour que l'on donne à nos enfants. Pour que la mienne survive, moi aussi je passe du temps avec elle. Je suis en retard dans mon travail, mais j'aurai bien le temps quand elle sera partie. Et vous avez raison madame ça fait tellement du bien de les voir parler comme avant. Comme vous, je pense que cette épreuve est une mission pour qu'elle puisse plus tard, car la mienne aussi veut travailler dans la petite enfance.

J'aimerais vous dire qu'elle a de la chance d'avoir une mamie qui quitte tout, fait une heure de route pour venir la calmer. Votre fille a de la chance d'être soutenue, car vous comprenez son mal être, ce qui n'est pas toujours simple avec les proches.

Aude

Avant la maladie on accordait pas trop d'importance à ces moments. Aujourd'hui quand ça se passe bien, nous les savourons. Un grand bravo à Manon, car elle a dû fournir un gros effort.

Souad

Merci pour ce partage 🙏

Aurélie – 25/05/2022

Bonjour et merci pour l'acceptation. Je viens ici pour chercher des infos et conseils pour ma fille de 15 ans. Elle a fait une TS en novembre. Depuis, elle fait une fixation sur les calories qu'elle mange. Elle voulait manger que 500 kcal par jour, dès fois ne mangeait pas pendant quelques jours et ensuite crise de boulimie, et rebelote. Elle est hospitalisée depuis le 11 avril. On lui a posé une sonde nasogastrique hier, car elle ne s'alimentait plus depuis une semaine. Voilà pour le topo, je vais parcourir les différents postes, merci.

Mélanie

Bon courage à vous. Dans ce groupe, nous nous sentons soutenues et comprises au travers des récits de chaque parent qui ne rassure pas toujours, mais qui montre bien que l'on est pas seule dans cette spirale infernale.

Joëlle

Oui bon courage. Il va vous falloir de la force et du courage. C'est très long. Ma fille aussi a fait une TS. Enfin deux. C'est très traumatisant, on se demande dans quel enfer on arrive.

Aurélie

Oui j'ai vu ça malheureusement, bon courage à vous.

Jes

Je ne dirai pas bienvenue, parce que c'est toujours dommage d'être ici. Mais ici, on se parle beaucoup. J'ai en revanche constaté, beaucoup de différences en fonction des pays et des régions au niveau des traitements... d'où êtes-vous ?

Mélanie

Nous sommes du Havre. Ma fille est en attente d'une hospitalisation à Bois-Guillaume... encore confirmée cependant rendez-vous au CHU de Rouen tout à l'heure. Et vous ?

Aurélie

Nous sommes dans le sud du côté de Toulon. Pour l'hospitalisation, nous avons dû attendre 5 mois pour avoir une place.

Jes

Nous sommes de Belgique, région Liégeoise.

Aurélie

Nous sommes dans le sud. Pour les traitements, elle est sous Tercian et Sertraline.

Mélanie

Et elle les supporte bien ? Nous c'était la cata. Elle dormait tout le temps en cours. Du coup, elle est passée au Fluoxetine et ça va mieux.

Aurélie

Les premiers jours avec le Tercian, elle dormait beaucoup effectivement. Là maintenant, elle le supporte bien pour le moment.

Laurence

Sois à l'aise avec nous, on est entre aidants ! Nous nous soutenons et tu verras c'est précieux.

Souad

Courage à toi, le chemin est long, mais nous développons une certaine résilience face à la maladie et parfois nous trouvons des personnes extraordinaires sur notre parcours qui nous aident à tenir.

Marie

Nous apprenons des histoires que les uns(e)s et les autres viennent confier ici pour alléger leur "fardeau".

Audrey – 22/05/2022

Bonjour merci de m'avoir intégrée à votre groupe.

Ma fille a 18 ans, anorexique depuis plus de 2 ans. Là, elle est encore hospitalisée beaucoup de vomissements. Taux de potassium catastrophique. Elle rentre demain le taux est remonté, mais pour combien de temps !

Avez-vous des conseils pour qu'elle ne vomisse plus ????

Nous habitons Rennes quand elle va à l'hôpital c'est à Nantes. Donc je ne lui rends pas visite. S'il y a des gens de la région...

Emma

Bonjour Audrey. J'espère que votre fille va trouver les outils pour que cessent ses vomissements ; j'avais effectué quelques recherches compilées dans cet article, lien ci-dessous. Il faut beaucoup travailler le lâcher prise pour interrompre cet hyper contrôle. Pour cela relaxation, méditation de pleine conscience, yoga, atelier pour aimer son corps... tout est bon à prendre ; bon courage <https://desanorexie.com/comment-un-parent-ou-proche-peut.../>

Anne-Flore

Merci pour cet article chez nous pas de vomissements, mais un fort sentiment de culpabilité après les repas et quand nous en discutons avec elle ça semble l'apaiser. L'empathie et le soutien ne font peut-être pas tout, mais semblent aider.

Emma

Oui, c'est vrai que cela ne fait pas tout, mais c'est déjà l'attitude de base à avoir ; plus le travail de fond sur l'acceptation du corps, l'amour de soi... Et tant d'autres outils. Courage.

Anne-Flore

Avec ma fille ça ne marche pas à tous les coups, mais l'anxiété semble un peu moins forte après avoir discuté. Mais bon comme un jour ne fait pas l'autre, il faut surtout être très, très, patient avec cette maladie... Courage !

Laurence

Toute mon empathie ! Je n'ai pas traversé ces périodes de vomissement. Je n'ai donc aucun conseil à donner. J'espère que vous trouverez des gens à Nantes pour aller la voir 🧡

Souad

Bonjour Audrey, pas de solutions ici. On essaie de dialoguer pour qu'elle se sente en confiance, mais pas de miracle. On maintient le dialogue et c'est le plus important pour moi 🙏

Eve – 17/05/2022

Bon, voilà. Mon cœur de maman souffre....

Ma fille fêtera ses 16 ans la semaine prochaine à l'hôpital. Elle a été pesée elle a tellement chuté -5kg en 3 semaines, qu'il a fallu la re hospitalisée hier. Pas de place en service pedospy, c'est en pédiatrie qu'elle a atterri en attendant qu'une place se libère. Elle a pourtant essayé de lutter, mais sa « petite voix » était plus forte. Nous habitons à 150km de là, travaillons et sa petite sœur doit aller à l'école. J'ai cette sale impression de l'avoir abandonnée à son sort... Elle n'a pas le moral ce soir et pleure au téléphone. Et moi je pleure en silence, car je dois me montrer forte pour elle, la consoler, lui dire qu'elle s'en sortira.... Et pourtant, je ne sais plus quoi croire. 2 ans que nous sommes dans ce cauchemar. Après sa première hospitalisation (8 mois dont 6 en séparation thérapeutique), nous y avons cru. Même pas 1 an et la voilà repartie. Et ce n'est pas faute de tirer la sonnette d'alarme depuis quelques mois auprès des médecins, mais pas en situation d'urgence donc pas prioritaire.....

Ce groupe me fait quand même du bien : je sais que des familles souffrent comme nous, vivent ces moments difficiles et savent de quoi je parle.

Courage à vous tous, que nos enfants nous reviennent guéris ❤️

Jes

Je suis triste de vous lire. Je vous souhaite beaucoup de courage

Souad

C'est horrible je pleure comme vous en silence 😞

Ann

Cette pathologie impacte toute la famille 😞, c'est tellement difficile de voir son enfant mal en point. Je ne sais trouver les mots pour vous réconforter... sachez qu'au bout chaque tunnel, il y a une lumière 😊

Moi, ma fille vient d'être hospitalisée pour de longs mois avec un objectif de poids. Nous sommes coupés d'elle. Je comprends vraiment votre ressenti.

Virginie

Oh comme je vous comprends 😞 Courage, courage 😞💋

Joëlle

je sais de quoi vous parlez madame. Nous aussi souffrons énormément et toute la famille s'écroule. Ça fait des mois que l'on nous laisse faire un rôle qui est plus que le nôtre. Et enfin, une hospitalisation est prévue.

Nous préparons la valise. Nous faisons le test avant l'entrée et préparons tout le monde à la séparation. Nous passons la journée ensemble et profitons des derniers moments. Et puis, coup de fil - *positive au covid* - c'est reparti pour l'attente de dix jours. Pfffff affolant ! Ma fille me dit - *ce qui m'ennuie, c'est que je sais pas si je vais encore tenir le coup* -.

Sandra

oh fichtre ! Courage.

Nenesse

Courage, cette petite voix finira par laisser nos enfants un jour. Coûte que coûte, nous ne lâchons rien. Nous nous accrochons au moindre espoir.

Héra

Bon courage à vous et votre famille. Ces moments sont tellement difficiles à surmonter... Heureusement que ce groupe existe, avec des personnes qui comprennent réellement cette souffrance.

Pour ma part, cette maladie m'a permis de me rendre compte qui sont les vrais amis. Malheureusement, c'est la déception, car le nombre de ceux qui restent dans ces moments si difficiles et à long terme, est restreint.

Soyez forte, votre fille a besoin de vous.

Ann

oh que oui !!! C'est drôle je me suis fait la même remarque aujourd'hui 🤔

Sara

Héra idem ! Les amis et même les proches ont pris du recul. Soit-disant que ma fille n'a rien. Ça serait moi qui je dramatiserais les choses par besoin d'attention 🚩 d'autres faisant des remarques incorrectes.

Sara

Chère Eve, je sens bien avec vous que cette maudite AN nous diminue vraiment. Ça prend bcp de place au quotidien. Mais nous restons positives et fortes même si c'est difficile. Bonne chance à vous 🌸❤

Aude

Courage à toi et à ta fille, je comprends parfaitement ce que tu peux ressentir je l'ai vécu à 2 reprises en avril 2021 puis en juin. On a tellement envie que notre enfant s'en sorte. En même temps, on a du mal à y croire, tellement cette maladie s'est installée... Alors je me dis que l'on doit leur faire confiance et qu'elles seules arriveront à trouver l'issue de cette sphère infernale et à en sortir.

Maria

Oh comme Je vous comprends. Nous avons toutes le cœur meurtri et qui saigne à flot en toute discrétion !

Je vous embrasse bien fort. Force à votre fille et à vous-même. Je vous embrasse bien fort.

Laurence

Comme c'est long ! Tellement triste ! Peut-être regarder du côté du congé enfant malade pour pouvoir souffler toi aussi....

Lara

Je vous comprends tellement, comme nous toutes ici.... Ma fille fête ses 16 ans demain, pour la deuxième fois à l'hôpital. C'est con, mais symboliquement c'est dur. Et sinon perso ce à quoi je m'accroche, c'est que j'ai parlé avec plusieurs parents dont les enfants sont guéris. Ça fait du bien, car en plus de la compréhension réelle de ce que l'on vit, il y a de l'espoir. Encore hier j'ai un papa qui m'a dit : "rassurez-vous". Alors on va y croire. Dans ce groupe, quand on a un jour où on n'y croit pas, les autres le font pour nous ❤ Aujourd'hui on le fait pour vous !

Sara

Oui, on y croit fort. Après la pluie le beau temps.

Eve

Merci à toutes pour vos paroles réconfortantes.

Isabelle

De tout cœur avec vous... même si c'est pour leur bien, la séparation est difficile 😞

Geraldine

Idem pour ma fille. On s'accroche. Les médecins soignent le physique, mais pour le mental on s'est tourné vers la sophrologie et la méditation. Ça sera bénéfique enfin j'espère.

Les médecins nous ont dit dès le début qu'il ne faut pas chercher le pourquoi, mais chercher le comment. J'étais d'accord. Je ne le suis plus.

Nous cherchons le pourquoi, mais ça prendra du temps. En attendant c'est une bataille tous les jours. C'est épuisant, mais je donnerais ma vie pour voir ma fille heureuse dans son corps et dans son esprit.

Je ne compte plus les rendez-vous médicaux et les kilomètres. J'ai mis ma vie de femme active entre parenthèse parce que ma fille passe avant tout. Je travaille un peu moins qu'à mi-temps, mais j'ai besoin de ces quelques heures de travail pour m'échapper un peu de la maladie. Même si mon téléphone n'est jamais loin. Je suis H24 avec ma fille sauf quand je suis au travail et quand elle va à son cours de gym. Si des personnes souhaitent parler en MP, n'hésitez pas. C'est difficile pour moi de répondre à des publications donc c'est peut-être difficile pour vous aussi...

Lorenne

Beaucoup, beaucoup de courage 🌸

Virginy

Tellement l'impression de lire un « vit ma vie ». Comme vous dites ce groupe nous aide beaucoup. Tout ce que vous ressentez est tellement humain quand on passe par là. Je vous envoie tout mon sincère soutien 🤔🤔🙏

Delphine

Je vous comprends tellement le sentiment d'abandon c'est terrible et en même temps, c'est vraiment pour son bien. Ma fille aussi quand je l'ai déposée à l'hôpital m'a dit - *tu m'abandonnes* -. Mais, je ne pouvais pas la laisser, elle n'était plus que l'ombre d'elle-même. Si je ne l'avais pas hospitalisée elle n'aurait pas fêté ses 16 ans aujourd'hui. Elle en est sortie et guérie. Elle me dit - *maman tu as eu tellement raison de me faire rentrer*. - Je vous souhaite de tout cœur ❤️ pour votre fille que l'hospitalisation lui fera avoir le déclic comme pour ma fille. Force et courage à vous aussi.

Eve

Ça fait du bien d'entendre ceux qui sont passés par là et qui s'en sont sortis 🌟

Frédérique

Eve courage, elle va y arriver !

Delphine

Oh oui. Merci beaucoup. Tellement besoin d'entendre du positif. Merci

Emma

Même chose que Delphine. Il faut avoir confiance pour deux et leur rabâcher avec conviction qu'ils vont s'en sortir même si c'est dur. Il faut ré enclencher les soins, car c'est un cercle vicieux dont il est très difficile de sortir sans aide. De tout cœur avec vous.

Delphine

Emma, effectivement quelle coïncidence ma fille s'appelle Emma.

Virginie – 16 mai 2022

Quelques nouvelles de Valentine... Anorexie mentale depuis fin février – 41 kg pour 1m74. Suivie par une équipe pluridisciplinaire au CHC du Montlegia Belgique (pédiatre, psy, nutritionniste et cardiologue).

Aujourd'hui, ECGE³¹ plus que correct. Poids monté à 46,6 kg 🍌🍌🍌, mais avec beaucoup de haut et de bas (plus de bas que de hauts à vrai dire), mais on essaye de tenir le coup... souvent découragés.

Son moral est mauvais... c'est difficile à vivre au quotidien comme pour beaucoup d'entre vous.

On nous parle peut-être d'une médication pour l'aider à passer le cap. L'aider à diminuer ses angoisses.

Parmi vous ? Avez-vous été confronté au fait de devoir donner un traitement quelconque à votre enfant ?

Merci à vous et courage à tous.

Mélanie

Bonjour, ma fille Jade qui a 17 ans avec un poids de 42 kg pour 1m67 est obligée de prendre du Fluoxétine 1 par jour. En 3 semaines, c'est le 3e anti-dépresseur prescrit car, les autres avaient trop d'effets secondaires (endormissement, nausées).

Nous ne sommes pas particulièrement pour, mais les médecins en nutrition du CHU m'ont dit que c'était obligatoire et que ça faisait partie de la thérapie.

Katrina

Bonjour,

Ici aucun traitement de proposé et le suivi au CHU de Nancy se limite à 1 rendez-vous par mois avec pédiatre (uniquement pesée) et diététicienne. Ma généraliste la voit tous les 15 jours environ pour surveiller le poids, la tension, lui prescrire des bilans sanguins. Elle l'a envoyée aux urgences lundi dernier, électrocardiogramme et PDS³² faits. Elle a vu un psychiatre et on est ressorties alors que le médecin avait demandé une hospitalisation.

Monique

J'ai l'impression que la prise en compte varie énormément en fonction des hôpitaux et départements... En novembre le médecin traitant voulait la faire hospitaliser 2X avec 39 et 36 kg, le mois dernier avec 34 kg avec l'appui de la pédopsychiatrie et à chaque fois on me répond qu'il n'y a pas d'urgence vitale et retour à la maison... dernière pesée 32 kg samedi.

Mise à part la mélanine aucun traitement pour l'instant

Isabelle

Ma fille sous Tercian 25 gouttes le soir pour quelques angoisses surtout le soir. A la demande la journée, mais elle n'en a pas besoin.

³¹ Electrocardiogramme.

³² Permanence des soins.

Lara

Bonjour, avant l'hospitalisation, ma fille prenait un antidépresseur prescrit par la pédopsy (Escitalopram ou Cipraléxa). Ils ont dû arrêter, car hépatite. Elle ne prend rien pour l'instant et à cette nouvelle hospitalisation (à Liège, mais à la Citadelle) ils n'ont pas encore proposé. Êtes-vous contente du suivi ? c'est quel médecin ? Dr Dominé ?

Virginie

Pour le moment oui ça va. Dr Hélène André 😊

Laurence

Bonjour ! Quel beau progrès !!!

Ici anxiolytiques depuis octobre dernier et antidépresseurs depuis mars... Beaucoup trop à mon goût...

Virginie

Oui ça fait beaucoup ça...

Chou

Bonjour. Oui Ambre est depuis sa première hospitalisation sous Tercian je n'y voyais pas beaucoup d'amélioration, mais apparemment ça fait quand même taire sa put*** de voix.

Et depuis début d'année sous Sertraline et là on a vu du changement. Ambre était moins prostrée, plus joyeuse aussi !

Je n'étais pas pour ce genre de traitement, mais si ça peut l'aider à passer le cap...

Elle diminuera petit à petit !

Elle veut tellement s'en sortir maintenant qu'elle a décidé de se refaire hospitaliser ! Et + 950g en 1 semaine 1/2. A sa permission du week-end elle a même mis la main dans les chips ! On y croit !

Séverine

Oui ne pas hésiter ma fille à même regretté de ne pas les avoir pris plus tôt ! Cela a marché pour elle. Peut-être que ce ne sera pas le cas pour tous les malades....

Jes

C'est déjà bien elle a repris du poids 😊 La médication nous a aussi été conseillé mais, elle n'a absolument pas voulu. Elle avait énormément de peurs ! Nous avons fait un deal, qui avait marché un bon moment... Petite rechute ici, mais pas de grosse crise...

Patricia

Ici aussi ma fille est sous antidépresseur (Sertraline) et antipsychotique (Olanzapine) depuis le début du diagnostic (depuis janvier 2021).

Moi aussi, je ne me faisais pas à cette idée (surtout qu'ici aux US ils appuient fort sur les médicaments), mais je pense que ça aide quand même ! C'est déjà assez compliqué comme ça 😞

En espérant que les doses diminueront avec le temps pour disparaître un jour 🙌

Laurence

Bonsoir,

Pour Clem 22 ans, en TCA 2 ans, s'en est sortie (bien que pas encore guérie en profondeur) grâce à une combinaison de 2 anti dépresseurs influents sur ce qu'elle exprimait comme difficultés au médecin.

Un petit copain et isolement Covid 7 jours. Elle est sortie du jour au lendemain de son anorexie restrictive (il a fallu 2 mois pour qu'elle retrouve son engouement de remanger de tout, car c'est une épicurienne. MAIS se sentant mieux et des ailes dans le dos, elle a arrêté aussi casi du jour au lendemain ses anti dépresseurs 😞

Le clash après 3 semaines. Grosses crises d'angoisses, pétage de plomb. Elle avoue, retour chez le doc. Elle a recommencé un des deux et elle se sent bcp mieux.

Comme dit le médecin l'anti dépresseur joue un rôle de bouclier (les TCA³³ ne sont pas une dépression) l'anti dépresseur permet de prendre du recul face à la maladie, de pouvoir être objectif et prendre des décisions au moment opportun pour combattre cette fameuse voix. Sans cette armure « chimique » la personne souffrant de TCA est « seule » dans son combat, sans protection 😊 Je trouvais que l'histoire était fort bien expliquée. A refaire, je le conseil.

Au médecin évidemment de cibler la bonne molécule qui correspond le mieux à chaque situation et attente de l'individu. Ce qui chez de jeunes ado/enfant est peut-être plus compliqué.

Courage et espoir à toutes et tous ...toujours y croire 😊

Virginie

Laurence merci



Séverine

Pour ma fille s'était aussi anorexie restrictive et comme vous l'avez si bien décrit les antidépresseurs lui ont permis de reprendre confiance en elle avec un sentiment de bien-être et également éloignement de cette petite voix intérieure...

Virginie

Pas trop d'effets secondaires ?

Laurence

Un peu mal à la tête au début. C'est vite passé 😊

Virginie



Séverine

Un peu de vertiges, mais pas plus de 15 jours je dirais... Après un grand apaisement !

Virginie

Merci pour vos précieux conseils



³³ Troubles des conduites alimentaires.

Virginie – 26/05/2022

Petit bonheur à partager ...

Valentine me dit hier avoir eu un déclic depuis une semaine ! Elle sort du déni, conscientise sa maladie et dit ouvertement vouloir en sortir. Aller à son rythme, mais, en sortir !!! Nous avons commencé par remplacer les compléments alimentaires par des choses équivalentes !

Des conseils pour une rééducation progressive ? Ou ça va au feeling ?

Courage à vous tous ... 🙏

Jes

Chouette Nouvelle 😊 Nous nous faisons en fonction de ses envies, mais nous regardons pour que ça reste équivalent en nombre de calories par rapport au complément. Ainsi parfois elle recommence à avoir envie de goûter un truc ou un autre.

Marie

Wouha ! Bravo à Valentine 😊

Virginie



Delphine

C'est chouette des annonces comme celle-ci. Je compatis avec vous. Le déclic est venu et ça c'est important !

Surveillez quand-même ! Mais, elle va picorer certains aliments qu'elle mangeait avant !

Le jour où ma fille a mangé une petite boîte de Smarties...

Aude

Bravo c'est un pas important dans la maladie, gardez un œil sur ce qu'elle mange, car malheureusement il y a des hauts et des bas.

Christine

C'est super Valentine une porte c'est ouvert à toi grâce à ta persévérance continue et encore bravo à toi.

Virginie



Sara

Bonne nouvelle, je vous souhaite amélioration et stabilité ❤️

Emma

une belle progression ! vous devez être contente ; à l'époque pour mon fils, j'avais mis pas mal de bocaux à disposition sur mon plan de travail de cuisine, et cela est resté : avec du vrac : des noix, amandes, raisins secs, dattes, des petits biscuits...

Laurence

Yes !!!! un pas de plus vers la vie !!! pas vraiment de conseil, mais ce que j'ai tenté de faire avec Léna c'est de lui faire toucher du doigt que les envies peuvent revenir.... Pour qu'elle s'en souvienne les jours "bad" ! Sinon nous lui mettons à disposition...

Virginie



Geraldine

Un peu pareil pour ma fille, mais beaucoup de contradictions et de renfermements. C'est compliqué, long, fatiguant, mais nous ne lâchons rien...

Sara

Idem avec ma fille 😞

Chou

C'est une très bonne nouvelle ! Quel est son poids ? Si son IMC est encore trop juste, je ne supprimerai pas totalement les compléments qui sont une bonne béquille !

Virginie

Elle est passée de 41 à 47 kg depuis février pour 1m74. Je vais juste remplacer un premier complément.

Séverine

Pour ma fille ça a été au rythme de ses envies. Elle a surtout énormément mangé du sucré au début. Elle craignait que ça tourne en boulimie. Mais, apparemment c'est normal au début le manque de sucre doit être comblé ! Après elle était tellement contente de retrouver toutes les saveurs des aliments qui lui avaient manquées qu'elle mangeait de mieux en mieux et avec plaisir ! Allez-y au feeling ne soyez pas trop strict pour nous ! C'est la meilleure méthode même si le lâcher-prise n'est pas facile, faites-vous confiance 😊

Virginie



Emma – 17/05/2022

En novembre 2021, ma fille de 12 ans est en train de goûter à la sortie du collège. Elle monte soudainement dans sa chambre (comme à son habitude). J'entends un bruit inhabituel. Je me précipite à l'étage. Je la vois en train de vomir son goûter. En me souriant : « ça fait des mois que ça dure maman. Tu ne t'en aperçois vraiment que maintenant ? »

Là, je passe en revue les derniers mois : comment ai-je pu passer à côté ? Culpabilité maximum de la maman.

(Mon mari est très souvent absent de plusieurs semaines à plusieurs mois, moi je ne travaille qu'à la maison)

Nous entamons immédiatement un suivi hebdomadaire aux 3 cyprès (clinique psy)

Depuis quelques semaines elle a changé de technique : elle ne se fait plus vomir puisqu'elle ne fait qu'un seul repas par jour ! Son poids chute doucement pour l'instant -1 à -1,5 kg par semaine.

Hier enfin évaluation en hôpital psy. J'apprends qu'elle avait programmé son suicide au Doli-prane.

La maison est bourrée de cartons, car nous déménageons le mois prochain (pour la changer dans ses rituels, nous avons vendu la maison).

Et ayant eu le covid début avril, l'infection est descendue sur mes poumons. Je tousse constamment (sous cortisone depuis 4 semaines). Hier j'ai loupé mon rendez-vous chez le pneumologue que j'avais eu en urgence). Je respire mal je me sens très oppressée.

Ça attendra la semaine prochaine pour essayer un autre traitement.

Dois-je retirer en urgence tout ce qui pourrait être néfaste à ma fille ?

Je n'assume pas du tout la situation.

Je suis sidérée.

Emma

En plus du déménagement, On la change également de collège en septembre, car dans sa classe une autre fille a le même comportement.

À chaque pesée chez le médecin pour ma fille, elles s'appellent pour comparer leurs pertes. J'ai l'impression d'être au max. Je ne vois pas ce que je peux faire de plus.

Jes

Elles font une compétition ? Supprimer le GSM ? Toi et toutes ces conneries n'aident pas, mais je sais pas simple de les couper de tout. Surtout ne pas culpabiliser et prendre soin de vous, car si vous n'êtes plus là qui prendra soin d'elle ? Elles sont douées pour nous cacher les choses, mentir, vous ne pouvez pas être partout. Courage.

Emma

Le collègue leur envoie les devoirs et les cours sur le téléphone ! Elle a souvent des devoirs de groupe à faire pour le lendemain (du coup le travail est fait en visio). Tant qu'elle est scolarisée ça ne me paraît pas possible.

Jes

Pour les devoirs c'est jouable, mais pour les travaux de groupe en effet, c'est pas top. Pas de solution Miracle. 😞

Patricia

OMG !!! 😞

Je dirais oui !! Ça me rappelle les débuts de l'anorexie de la nôtre (quand elle avait 10 ans et avant que l'on ne réalise ce qui se passait sous notre toit !!) j'avais aussi caché tous les couteaux de la cuisine parce qu'elle ne se contrôlait plus et était agressive (maintenant nous savons que ça n'était pas "elle", mais plutôt ce "démon" de TCA qui la manipulait.

Ça paraît fou, mais c'est pour leur bien et éviter qu'ils ne se blessent

Sinon il semble que vous aviez déjà pris pas mal de bonnes décisions. Continuez le suivi dans la clinique et patience, car c'est extrêmement long...

Ne pas hésiter à s'entourer au maximum de professionnels (si c'est possible ou vous habitez)

Un point que je ne comprends pas c'est pourquoi le poids n'est pas caché ? Ici nous ne parlons jamais de poids (valeur) parce que ça ne fait qu'alimenter le TCA

Ou c'est anxiogène si elle essaie de s'en sortir et apprend que son poids descend alors qu'elle fournit des efforts, au risque de perdre toute motivation...

Laurence

Quel malheur ! Tu as le droit d'être démunie et en colère.... Ici à la première idée suicidaire, nous sommes passés aux urgences. Léna à 17 ans et une semaine après elle était de nouveau hospitalisée. On ne peut pas les garder à la maison dans ces conditions, c'est trop difficile ! Je t'envoie tout mon soutien.

Emma

J'espère que lors de l'évaluation d'aujourd'hui je devais réussir à en discuter avec un médecin ou un psychologue.

Laurence

Oui bien sur 😊

Sara

Bonne Chance à vous. On est passé par (les pensées noires, dép et même tentation avec paracétamol. Heureusement pas en grande quantité). Il faut prendre ça au sérieux et observer c'est la AN³⁴ qui les guide. Moi c'était la raison pour laquelle j'ai hospitalisé ma fille 16 jours. J'avais peur 😞 mais heureusement après 3 mois à la pédopsychiatrie j'ai l'impression qu'elle est plus stable mentalement. Bonne chance 🍀

Emma

Merci de votre témoignage.

Séverine

Peut-être deviez-vous faire très attention à vos médicaments. Mais malheureusement, elle trouvera autre chose, car c'est une maladie mentale. Nos enfants ne sont plus les mêmes au cours de leur maladie. Comme d'habitude l'impuissance nous ronge ! Parlez-lui beaucoup. Essayez de lui trouver une occupation qu'elle apprécie pour lui changer les idées et surtout si elle tombe trop bas pensez à l'hospitalisation. Mais, elle seule devra avoir le déclic de la guérison. C'est malheureusement la seule solution...courage.

³⁴ Anorexie.

Emma

C'est également mon idée, elle trouvera toujours quelque chose dans la maison pour se blesser.

Nenesse

Moi j'ai tout changé pour elle en quittant mon compagnon néfaste, en déménageant et prendre un nouveau job. Nous aimons nos enfants et nous faisons tout pour eux.

Severine

Comme nous nous ressemblons. J'ai fait exactement la même chose, mais c'est ma fille majeure qui a voulu me suivre à l'autre bout de la France pour fuir son passé et son père même si c'est difficile pour elle. Nous essayons de faire au mieux avec son père toxique. Mais, elle est bien plus heureuse maintenant. Elle s'est refaite une nouvelle vie !

Emma



Emma

Courage à vous ; vous faites au mieux, mais vous n'êtes pas omnipotente, malheureusement. Prenez aussi soin de vous. A l'époque pour moi, tous mes médicaments ont été mis dans l'armoire à pharmacie sous clé, les couteaux ont été cachés. L'anti-dépresseur avait été sévré, car trop désinhibant pour mon fils. Si le danger vous semble trop grand, après c'est hospitalisation. Mais, vu la surcharge hospitalière, beaucoup renvoie au domicile... Courage 😊

Frédérique

Courage, vous faites au mieux. Les médecins vont vous aider.
Soyez forte. Pleins de bonnes vibrations pour vous et votre fille.

Lara – 15/05/2022

Parfois le bonheur ressemble à un demi-kiwi.

Aujourd'hui Nina a mangé un demi-kiwi. Cela fait 4 mois qu'elle n'avait plus rien ingéré de solide (elle ne prenait qu'un peu de son complément depuis quelques semaines, sinon c'était que par sonde).

Alors je sais que c'est une miette de chemin, mais je vous partage mon bonheur, et surtout je vous souhaite à chacune d'entre vous, un petit kiwi, aujourd'hui, demain et tous les jours à venir.



Finalement on apprend à apprécier les petites choses avec cette vacherie de maladie.

Bon courage à tous et toutes !

Mélanie

J'imagine votre joie. Il faut prendre le bon quand il y en a donc nous pouvons dire pour vous que c'est une bonne journée. 😊

Lara

Oui exactement ! Comme ça me fait du bien de le lire chez d'autres, je partage !

Jes

C'est une toute bonne nouvelle ! Et entièrement d'accord avec toi, cette saloperie nous apprend aussi beaucoup de choses ! Apprécier les petites choses, relativiser, fixer ses priorités, sur qui l'on peut vraiment compter. Merci pour ce partage 😊😊

Nenesse

Toutes les petites victoires sont bonnes à prendre.

Sylvie

Une petite victoire, mais surtout un pas de géant pour elle 😊 Je vous souhaite que ces petites victoires continuent 🙌

Lara

Oui c'est ce que je lui ai dit 😊 Merci ! pareil pour vous !

Sandrine

Comme ça fait plaisir de telles nouvelles. Ça peut paraître tellement banal pour certains mais quand on est confronté à cette maladie, ce n'est pas rien !

Profitez de ces moments, vous avez bien raison !

Maria

Je savoure votre message ❤️

Des Big bravos à Nina... C'est un sacré affront fait à la maladie ! 🙌🙌🙌🙌🙌

Aude

Je partage votre joie et je comprends ce que vous ressentez. Aujourd'hui c'est un demi-kiwi ensuite un kiwi entier.

Lorenne

Qu'il y ait beaucoup de demi-kiwis à tous !

Emma

Se délecter de rondelles de kiwi, manger en conscience, apprendre à savourer, un ré apprentissage lorsque l'on souffre de TCA³⁵ 💪

Lara

Complètement ! ❤️

³⁵ Troubles des conduites alimentaires.

Bonjour, je vous suis depuis quelques jours et ce soir j'ai décidé de me présenter.

Je suis en couple avec mon mari depuis notre adolescence et nous sommes les parents de 3 enfants. Gabriel 17 ans, Romane 13 ans et Robin 7 ans.

C'est Romane qui présente un TCA³⁶ (je vous sens hyper surpris, non ? 😊)

On n'était déjà pas une famille très classique, car Robin est autiste (7 rendez-vous psychoéducatifs par semaine depuis 4 ans). Jongler entre boulot et rendez-vous, on était habitués. C'était même plutôt la (pénible) routine. Du coup, j'avoue qu'on a sûrement un peu délaissé nos 2 aînés.

A Noël, à l'occasion d'un essayage de fringues, j'ai remarqué que Romane avait minci. Elle a joué la surprise. Depuis septembre, elle avait perdu 7kg. On a discuté un peu, mais sans s'alarmer. Et on a refait sa garde-robe. A la maison, elle mangeait normalement !

En février, je m'interroge et lui demande de se peser. Encore 2kg de perdus. On consulte un généraliste et une psy qui nous disent que c'est l'expression d'un mal-être, pas une "vraie" anorexie.

Avril, encore 2kg de moins. Romane admet qu'elle ne mange plus qu'une fois par jour depuis des mois (sauf pendant les vacances). Elle fait de l'hyperactivité dans sa chambre, elle a passé l'hiver sans manteau ! La généraliste admet que le problème est plus profond que ce qu'elle pensait. On a trouvé une psy spécialiste des TCA et demandé un rendez-vous en centre spécialisé (3 mois de délai).

Voilà où nous en sommes aujourd'hui. Nous cherchons comment se positionner face à tout ça. De mon côté, j'ai revu ma copie depuis Noël. Nous passons beaucoup plus de temps ensemble, sans ses frères. Nous y prenons beaucoup de plaisir mais ça ne règle pas le problème de l'alimentation.

Au départ nous ne voulions pas la brusquer. Nous lui laissons un peu choisir ce qu'elle voulait bien manger. Mais, j'ai fini par réaliser qu'elle n'avait pas du tout la capacité de raisonner face à la nourriture. J'ai donc repris le contrôle total de son assiette sur les 2 principaux repas et j'ai l'impression que ça la soulage. J'ai arrêté de bosser pour déjeuner avec elle le midi (si on rajoute les rendez-vous de son frère, techniquement, je n'ai plus le temps de travailler). Elle gère (mal) son petit déj. La semaine prochaine, je vais lui dire que je rajoute un goûter. Je sens venir la crise mais je m'en fiche. Les repas sont un enfer... Tout est coupé en minuscules morceaux, mangé du bout des lèvres. Ça prend 45/50 min, mais elle mange.

Aujourd'hui, on avait prévu de lui demander de rendre son téléphone le soir à 19h, mais les repas de ce week-end se sont très bien passés (presque normalement) et elle est sortie avec nous dans le jardin plutôt que se terrer dans sa chambre, alors nous parlerons de ça plus tard ! J'ai l'impression qu'elle se gave de vidéos de filles anorexiques sur tik tok ! Vos filles entretiennent-elles leurs idées fixes comme ça aussi ? Avez-vous sévi avec les téléphones ?

³⁶ Troubles des conduites alimentaires.

Mon objectif serait qu'elle retrouve un poids "de santé" c'est à dire un poids qui permettra le retour de ses règles. Mais quand je vois la quantité de nourriture qu'il faudrait lui faire avaler, je doute de pouvoir y arriver ! Tant qu'elle sera en situation de dénutrition, elle ne pourra pas avoir les idées claires et se poser les bonnes questions.

Actuellement, elle mesure 1.57m pour 42kg. Elle pesait 55kg en octobre.

Nenesse

Ma fille coupait ses aliments de la même façon. Depuis sa sortie d'hospitalisation, elle mange à chaque repas donc 4 fois par jour.

Un féculent par jour, un légume par jour, une viande ou un poisson à chaque repas, accompagné d'un morceau de pain. Fromage ou yaourt et fruit.

Sans gras mais elle le compense avec les laitages. Son temps de repas est redevenu normal.

Fini les yaourts mangés lapés pendant 3h.

Elle mesure 1m71 pour 48 kg – 33 kg en 6 mois.

Delphine L

33kg ! La volonté que ça doit demander pour se priver comme ça... C'est vraiment difficile à comprendre.

Nenesse

Elle ne mangeait quasiment plus 😞

Milou

Bonsoir. Maman de 3 enfants également, ma fille souffre d'anorexie. Je comprends votre situation que je partage également. Aujourd'hui pour 1,60 elle pèse 38 kg. Moins 12 kilos depuis décembre. Elle est devenue hyper active et regarde beaucoup de vidéo sur les anorexiques sur TikTok ou Snapchat. Le pédopsychiatre pense qu'il va falloir l'hospitaliser si son IMC³⁷ descend à 14.

Bon courage à vous aussi.

Delphine L.

Oui c'est ce que l'on m'a dit aussi pour l'hospitalisation. Nous surveillons l'IMC... Vous envisagez d'agir pour le téléphone ?

Milou

J'ai bien essayé mais ce sont des crises de nerf à chaque fois.

Eve

Ma fille de 15 ans mesure 1,57m et pèse 39kg. Déjà hospitalisée pour anorexie l'an passé durant 8 mois, elle était revenue à un poids normal avec retour des règles, mais elle rechute. Je pense qu'elle ne passera pas à côté d'une 2ème hospitalisation dans peu de temps. Elle ne mange pratiquement plus de féculent à part quelques tranches de pain de mie et grignote des petits bouts. C'est un enfer pour elle et nous également.....

Delphine L.

Je compatis 😞 Quel est le poids normal pour cette taille ?

³⁷ Indice de masse corporelle.

Céline

Ils parlent de poids minimum vital pour les organes. Ils calculent un IMC³⁸.

Eve

Delphine L. 44/45 kg.

Delphine

Je m'étais fixée 45, ça me rassure !

Céline

La mienne mesure 1 m 55 et était descendue à 34 kg. Nous avons réussi une hospitalisation de jour. Nous sommes en phase de l'en sortir. Elle est montée à 39 kg aujourd'hui. Nous croisons les doigts.

Delphine L.

Comme cela doit être dur 😞 Je vous souhaite qu'elle s'en sorte et trouve un apaisement.

Céline

Merci, nous le souhaitons à tous.

Souad

Bonjour Delphine bienvenue parmi nous. 3 mois d'attente pour obtenir un rendez-vous c'est très convenable. Que dire de plus si ce n'est que nous sommes tous embarqués dans cette maladie pernicieuse qui contrôle nos enfants. Ma fille après 4 mois d'hospitalisation en unité pour les TCA, n'est pas encore sortie d'affaires. Le contrôle est toujours le maître mot dans sa vie. Nous la rassurons pour qu'elle ne lâche pas prise en lui témoignant tout notre amour. Mais la route sera longue, nous le savons. Je vous souhaite pleins de courage. 🙏

Delphine L.

Souad merci 😊 Oui, je ne me leurre pas ... Je sais qu'on a mis le doigt dans un truc infernal pour des années. Anorexie + autisme du frangin, c'est un combat assez explosif quand-même.

Dorothée

Bonsoir Delphine. Ici, c'est mon fils Raphaël 13 ans qui souffre d'anorexie depuis 11 mois. Les rendez-vous avec la diététicienne l'ont beaucoup aidé. On a beaucoup discuté de l'anorexie et de ses conséquences (il ne mesure que 1,47m contrairement à tous ses copains qui sont grands. Il a pu entendre que nous souffrions de sa maladie et de ses scarifications. Le problème du sport à outrance n'est pas réglé ni de l'hyperactivité. Mais à présent il mange en quantités normales. (Il a beaucoup menti, jette les repas, remis dans le plat dès que l'on ne regardait pas). Raphaël est l'aîné. Il a une sœur, Charlotte 9 ans, un peu en surpoids.

Delphine L.

Bonsoir Dorothée. Sa sœur comprend la situation ?

³⁸ Indice de masse corporelle.

Dorothee

Oui nous en avons beaucoup discuté avec elle. Elle a écrit une lettre à Raphaël dans laquelle elle lui disait qu'elle s'inquiétait, qu'elle avait peur. Ça l'a beaucoup touché.

Delphine L.

Mon grand semble complètement indifférent à la situation. Ils ne sont pas proches du tout avec sa sœur. Nous soupçonnons une forme d'autisme plus légère que son frère, mais nous ne l'avons jamais fait tester. Ou alors il est HPI³⁹. Enfin il n'est pas neuroty-pique c'est sûr.

Dorothee

Mes enfants n'étaient pas spécialement proches mais la maladie a créé un lien différent. Lorsque Raphaël était petit il y avait une suspicion d'asperger.... il ne l'est pas mais il ne "rentre pas dans les cases " de l'éducation nationale.

Delphine L.

Mes 2 grands sont des élèves de rêve pour les profs... Mais je vis l'enfer avec le dernier qui effectivement n'est pas fait pour ce système. C'est une douleur permanente pour lui d'être en classe avec les autres... Et un combat de chaque instant pour que son instit comprenne qu'elle doit remettre ses méthodes en question, même après 20 ans d'ensei-gnement.

Dorothee

Je comprends tout à fait c'est difficile en plus de l'ano. Si tu as besoin on passe en MP⁴⁰.

Delphine L.

C'est gentil 😊 Mais je suis timbrée je crois. Mon optimisme reprend SYSTEMATI-QUEMENT le dessus....

Dorothee

C'est une bonne chose. En tout cas n'hésite pas.

Sabine

Ma fille de 15 ans a été diagnostiquée anorexique en septembre. Déjà mince, elle a perdu 9 kg entre avril et octobre.

Elle est suivie depuis fin octobre. Rendez-vous à hôpital tous les 15 jours médecin + diététi-cienne et pédopsychiatre au CMP⁴¹.

Depuis le suivi elle reprend tout doucement (+ 2.1kg en 6 mois avec des prises et des pertes, mais au global elle reprend ce qui la sauve de l'hospitalisation).

Aujourd'hui elle fait 35.6 pour 1m58, elle prend un "bon" petit déjeuner (environ 200cal) une compote dans la matinée, un plat d'environ 400cal le midi + une clémentine + un yaourt au gouter, une tranche de brioche ou une barre de céréales. Le soir viande + féculent + légumes et un yaourt + 2 compléments dans la journée.

Bien sûr elle n'était pas à cela il y a 6 mois. Nous avons progressé petit à petit. A chaque rendez-vous nous essayons d'ajouter quelque chose. Elle n'a plus le droit au sport. Nous faisons une balade de temps en temps en récompense quand elle fournit des efforts.

³⁹ Haut Potentiel intellectuel.

⁴⁰ Messagerie privée.

⁴¹ Centre médico-psychologique.

Nous ne lui avons pas supprimé son téléphone. Elle me dit qu'elle ne suit que des filles qui se sont sorties de l'anorexie, mais qu'elle ne regarde plus tout ce qui parle de sport et de régime. Il faut beaucoup parler instaurer un climat de confiance.

Delphine

C'est difficile de leur faire confiance quand la maladie les fait mentir et dissimuler des choses sans arrêt ! Nous cherchons le juste milieu. Poser son téléphone à 19h était la règle avant l'anorexie. A l'usure, nous avons oublié la règle, trop pris par son frère. Mais je pense qu'il faudra en repasser par là.

Lara

Bonsoir, bienvenue (snif !) ! Perso je vous trouve hyper lucide et courageuse et avec un positionnement et questionnement très franc et plein d'amour. Chapeau ! Pleins de courage pour ce chemin plein de petits et gros cailloux dans les souliers...

Delphine

Bonsoir Lara, merci 😊 c'est l'expérience de l'autisme qui m'a appris à ne pas me questionner inutilement et à foncer dans le tas 🤪 Nous essayons, nous nous plantons, nous essayons autre chose, mais au moins nous faisons quelque chose !

Lara

Quelle énergie géniale ! En effet, continuer à essayer, essayer.

Chou

Désolée de t'accueillir ici ! Tu réfléchis bien et tu fais les choses correctement ! Tu as raison de donner les bonnes limites à Romane. Son poids n'est pas encore "morbide" et tu réagis ! La chute est si brutale et j'espère que tu vas la stopper à temps ! Beaucoup de courage ! Ça ne doit déjà pas être évident chez toi !

Delphine

Merci Chou, chez nous c'est autisteland. Vivre avec un dictateur de 7 ans - *tu connais ?* - 🤪 ça nous aide dans certains domaines. Avec lui, pas question de louper l'heure du repas ou de changer de place à table !!!

Virginie

Courage 😞 Je suis dans cette tourmente depuis fin février. Valentine 15 ans, excellente élève, 1 m72, était descendue à 41 kg de façon incurieuse. Elle a frôlé l'hospitalisation. Mais finalement, traitée en ambulatoire, car la tendance s'est inversée. Elle mange ce qu'on lui donne (Mini morceaux aussi) elle sépare tout de façon très nette dans l'assiette. Elle angoisse +++ à chaque repas, avec certains aliments qui lui font extrêmement peur !!!! Actuellement remontée à 45,3 kg. Elle a repris l'école à mi-temps, mais pour elle, elle n'est pas malade, toujours en plein déni 😞

Delphine L.

Elle pense qu'elle maîtrise la situation ! Ma fille aussi.

Virginie

Comme c'est compliqué 🤪

Katrina

Bonjour. Ici c'est ma fille de 12 ans, anorexique depuis décembre.

1m56 pour 38.5 kg. Elle a perdu quasi 18 kg. Le poids demandé par le médecin du CHRU⁴² est de 40kg.

Pas de place en hospitalisation, et pas de service spécialisé dans la région. Elle voit une psychologue au CMP tous les 15 jours. RDV avec la généraliste ce matin qui trouve que ça bouge pas suffisamment du côté du suivi à l'hôpital.

Christine

Bonjour. Je comprends tout à fait ce que vous vivez. Ma fille aussi de presque 15 ans a regardé beaucoup de vidéos de ce style. Elle cherche de toute façon que des choses en rapport avec l'anorexie (ma fille est anorexique mentale). Vous avez bien fait de reprendre en main les repas assez vite. Elle aura dans l'immédiat une alimentation à peu près "correcte". Moi, j'ai trop attendu et impossible actuellement de lui faire comprendre qu'il faut qu'elle mange plus (elle pèse actuellement 34 kg pour 1,57m).

Continuer comme vous faites actuellement jusqu'à vos rendez-vous. Tant que vous aurez ce contrôle sur votre fille même infime soit-il, vous maintiendrez un minimum la situation. Courage à vous.

Delphine

Christine, merci beaucoup pour votre retour. C'est vraiment contre nature de tout imposer comme ça, mais la nourriture est son médicament...

Sandy

Mon fils est anorexique depuis ses 11 ans. Il en aura 13 en juillet 1m57 pour 34 kg.

Courage mais pour son poids actuel ça n'est pas alarmant. Surveiller-la bien ! Vous êtes à l'écoute, c'est l'essentiel 😊

Delphine L.

Bonjour, je me documente beaucoup sur le sujet. J'ai lu qu'une fois l'anorexie découverte, le jeune ne ressent plus le besoin de faire semblant et donc la chute de poids s'accélère. Alors je suis hyper vigilante. Pour l'instant, elle n'est pas trop opposante. Même si elle a envie de nous dire merde, elle serre les dents et obéit. Pourvu que ça dur !!

Laurence

Bonjour, nous oscillons entre notre rôle de parent et de thérapeute. Les délais sont très longs partout et je n'ai pas de conseils à te donner. J'ai alterné entre les privations et la compréhension, rien ne fonctionne sur du long terme tant qu'ils n'ont pas accepté d'être malade. Ensuite, le chemin de guérison est long. Ton rôle est je crois de la maintenir en vie, ensuite les docteurs vont l'aider. Nous sommes là pour que tu viennes en parler 😊

Delphine

Je suis déjà une thérapeute, un taxi, une avocate, une secrétaire pour mon fils autiste. Je me rajoute une cliente là 😊

⁴² Centre Hospitalier Régional Universitaire.

Laurence

Et j'imagine que tu as aussi exploré la piste de l'autisme pour ta fille ? Ici je me questionne ! Cela signifie aussi que l'approche doit être différente avec elles...

Delphine

Non pas du tout. Elle n'en a aucune caractéristique. Même si je sais que chez les filles c'est plus subtil. Vraiment, elle n'a aucun signe. Son grand frère cependant, nous nous interrogeons.

Aude

Aujourd'hui ma fille est retournée au collège et à la cantine. Cela a été très difficile pour elle. Avec mon mari nous ne comprenons pas trop pourquoi son poids stagnait voire baissait alors qu'à la maison elle mangeait ses repas.

Pendant les vacances elle nous a avoué qu'en fait elle était complètement perdue devant le self de la cantine, elle essayait de repérer l'assiette la moins remplie, une vraie souffrance.

Le pédiatre lui a donné une astuce. Choisir son assiette avant même de rentrer dans la cantine par exemple, celle tout à gauche. Elle a suivi son conseil, mais elle a eu l'impression que c'était la plus remplie. Là, ça a été le drame. Et vous comment font vos enfants ?

Sabine

La mienne est passé en repas apporté. Elle prend des plats cuisinés (trop compliqué pour moi de gérer la pression du repas du soir et midi) que je lui réchauffe le matin et lui mais dans un thermos.

Aude

Ma fille refuse de manger les plats industriels. De plus, le médecin doit nous faire un PAI⁴³, il refuse il dit que s'il doit en arriver là, il faut l'hospitaliser.

Sabine

Ah oui c'est fréquent qu'elles refusent les plats cuisinés. Moi, elle fait plus confiance à "Marie"⁴⁴ qu'à moi (parce que "Marie" elle met le nombre de calories sur l'emballage 😊)

Sabine

Aude, moi je n'ai pas fait de PAI. J'ai pris rendez-vous avec le chef d'établissement. Je lui ai expliqué la situation et lui ai demandé d'être discret : seuls la CPE⁴⁵, le prof principal sont officiellement au courant. Le médecin a fait une dispense de sport. Pour les rendez-vous elle s'absente et ils ne m'embêtent pas. Et apparemment ça ne la perturbe pas puisqu'elle a 19 de moyenne en seconde.

Aude

Ah oui, elles savent bien déchiffrer les étiquettes que j'enlève quand je peux.

Mélanie

Bonsoir ma fille Jade a 17 ans. Elle a été diagnostiquée anorexique il y a 5 semaines. Depuis ce jour elle ne mange plus qu'une pomme par jour. Elle pèse actuellement 42kg pour 1m67. Autant

⁴³ Projet d'accueil individualisé définit les adaptations apportées à la scolarité de l'enfant ou de l'adolescent

⁴⁴ Plats cuisinés ou plats préparés dans le commerce.

⁴⁵ Conseiller principal d'éducation.

vous dire que c'est dramatique. Elle est suivie en hôpital de jour toutes les semaines. Dans un hôpital à 1h de chez nous en attendant une place dans l'hôpital de nutrition.

Elle exprime sa souffrance, sa frustration et son dégoût de l'assiette avec une dysphagie psychosomatique. Elle tient encore debout on ne sait pas comment. Terrible maladie. Souffrance psychologique et physique. Elle a la phobie de l'assiette. Elle ne se met d'ailleurs plus à table avec nous depuis le jour du diagnostic. A côté de l HDJ⁴⁶ nous avons pris une psychologue privée qui est top. Comparée à celle du CHU⁴⁷, elle fait du super boulot.

Aude

Oui pas facile tout ça, mais qu'est-ce qui arrive à nos enfants ?

Vanessa

Bonjour, nouvelle sur ce groupe. Je suis dépassée aussi par la maladie de ma fille de 14 ans. Je me suis rendu compte assez rapidement que quelque chose clochait. Mais trop tard quand même pour reprendre les repas en main ou si j'impose c'est une crise. Elle est capable de s'empêcher de manger si je ne la laisse pas faire. Je me sens vraiment dépasser et ne sais pas non plus comment agir. Et elle aussi tiktok insta etc. ne sont rempli que de vidéos porter sur la nourriture "saine", le sport, la perte de poids. Elle est suivie depuis peu et j'attends ma première réunion de parents jeudi pour espérer savoir comment me positionner.

Delphine

Je ne vous souhaite pas la bienvenue.... Mais vous avez toute ma compassion. On est à peu près au même point.

Vanessa

Oui.

⁴⁶ École de journalisme.

⁴⁷ Centres Hospitaliers régionaux et universitaires de France.

Delphine - 26/05/2022

Ras le képi ce soir !!

Je pensais qu'avec les 2 repas à peu près normaux que ma fille de 13 ans prenait, la chute de poids allait s'arrêter ou ralentir. Eh bien non. Elle est à 40,5 kg pour 1.57m. Elle a encore perdu 1kg en 10 jours.

Action, réaction, j'ai voulu lui donner un complément alimentaire au goûter. C'est parti en clash total. Elle refuse qu'on "*l'engraisse*". De colère, au bout d'un raisonnement tarabiscoté, je lui ai supprimé téléphone et tablette. (Sa généraliste m'avait demandé de le faire sans pouvoir me dire pourquoi, secret médical sur ce que ma fille lui a confié) Bon. J'attends l'escalade de rébellion. Mais comment jouer tous les rôles ???? Nous devons être celle qui ne juge pas, qui a une oreille attentive, qui compatit tout en restant la diététicienne qui rajoute toujours de la nourriture pour éviter de tomber trop bas, la flic de la balance, la secrétaire, la conductrice de taxi... Good cop Bad cop, c'est pas possible dans une seule personne.

Et les pro là-dedans ? Des semaines qu'on demande un rendez-vous en centre spécialisé. On me rappelle aujourd'hui pour me dire quelle est trop jeune. Et donc ??

On a une psy en libéral tous les 15jours. Ce n'est pas suffisant... La diététicienne libérale dit que ça ne sert à rien de revenir la voir tant que ma fille n'aura pas une véritable volonté de s'en sortir. Mais plus elle est dénutrie, moins elle est lucide... Donc nous n'avancons jamais finalement ?!

Et j'ai retrouvé la moitié du complément alimentaire caché dans sa serviette. Elle a oublié de s'en débarrasser avec la prise de gueule que l'on a eu...

Et sinon, je vous ai parlé de mon petit dernier qui est autiste et a 7 rendez-vous par semaine ?!

Bon aller, demain est un autre jour 😊

Je vais faire du macramé, ça va me détendre..... (Que personne ne se marre, c'est pas une blague. Regardez mon **Instagram jojotteetcompagnie** 😊)

Céline

Parfois passer par les urgences pour une véritable prise en charge, c'est ce que nous avons dû faire. La mienne pesait 34 kilos pour 1 m 55 bon courage pour obtenir une réelle solution durable.

Isabelle

Pleins de courage on se sent tellement démunie face à cette maladie...

Vanessa

Bon courage

Monique

Moi je fais des amigurumi au crochet pour me changer les idées 😂

Non sérieusement je compatie chez nous c'est pareil. Je bosse d'équipe et entre l'allègement de l'emploi du temps au collège, ne mange plus à la cantine, les différents rendez-vous, je suis épuisée physiquement et moralement. J'ai juste l'impression de devoir attendre qu'elle soit vraiment au plus mal pour que les médecins se bougent. Courage à vous.

Delphine

Mais si, je fais du macramé c'est parce que je n'ai jamais réussi à manier le crochet !!! 😂
Les journées sont pas assez longues pour tous nos rendez-vous. J'ai dû arrêter de bosser.
Là, j'attends la réponse de la CAF pour ma demande d'AJPP⁴⁸.

Monique

En tout l'histoire du macramé et du crochet m'a donné le sourire. Merci ça me fait du bien malgré la détresse de votre publication. Je compatie ça n'est pas facile tous les jours.

Laurence

Urgences pédiatriques.... Il en existe dans les CHU psychiatriques. C'est hard mais peut-être vital avec ce poids qui chute...

Delphine

Je vois la généraliste demain, je vais essayer de la secouer un peu...

Laurence

Je te souhaite que cela fonctionne... Ici on a fait deux passages aux urgences. Si j'avais su j'y serais allée plus tôt...

Delphine

Ta fille est à Abadie c'est ça ?

Laurence

Non elle y est restée 6 semaines en début d'année et actuellement elle est au tondu en médecine générale.

Delphine

Abadie nous a refoulées par rapport à l'âge...

Laurence

Ils ont un étage au 3eme pour les petits... Allez à Charles Perrens les urgences pédiatriques sont tops...

Chou

Et malheureusement elle n'est pas encore dans un stade de grande dénutrition pour être prise en charge rapidement au CHU... 1ere urgence le 23 juin 2021 Ambre était à 41 kilos. On a passé la journée à attendre. Nous avons vu les internes puis un pédopsychiatre...

Delphine

Cet immobilisme m'insupporte. c'est pareil pour l'autisme. A 2 ans on nous a dit que notre fils était trop couvé, indépendant et paresseux (il parlait pas et préférait être seul). On a perdu un an avec ces conneries. Pour Romy c'est pareil. Depuis Noël je dis que ça n'est pas normal de maigrir comme ça....

Chou

je ne comprends pas ! Enfin si ! Manque de structure ! C'est juste ça ! A un moment donné il faudrait tout réformer permettre aux gens qui ont cette conviction et ce don de pouvoir devenir éducateur spécialisé sans passer des concours de merde pour travailler dans des structures !

⁴⁸ Allocation journalière de Présence parentale.

Mettre beaucoup plus de moyens. Mais ça c'est très utopique ! Pareil pour nos filles pas de structure, pas de moyen, nous nous débrouillons. Si tu sors du cadre, tu es vite noyé !

Jes

En effet nous devons être dans tous les rôles, médecins, psy, flics. Et parfois nous ne savons même plus être une maman. Courage. Perso je taille ma haie au sécateur ça me calme... Chacun son truc 😞😞

Delphine

😂😂😂 j'imagine la scène.

Jes

Au moins ça vous fait sourire... 😊 Malheureusement la dernière fois, ils ont voulu m'aider... Résultats il n'y a plus grand chose à couper 😞😞

Delphine

Vous n'avez pas des voisins qui ont des haies... ? 😊

Jes

Si mais, du fait que ma famille me prend pour une folle, imaginez les voisins 🤪 Entre nous, nous comprenons que nous devenons folles.

Frédérique

Quand ils sont en dénutrition il faut beaucoup, beaucoup de nourriture pour reprendre, arrêter la chute ! Les généralistes sont très peu et mal formés.

Sur internet vous trouverez le site de ffab⁴⁹ qui donnent tous les centres spécialisés dans toutes les régions et âge de prise en charge. C'est tellement compliqué comme vous dites d'avoir toutes les casquettes. Une impression de mal faire. Il nous faut des pro, mais surtout spécialisés dans cette maladie.

Il y a aussi des Numéros d'urgence qui peuvent nous conseiller ! Bon courage à vous.

Allez moi aussi je vais me tenter un macramé, j'ai tenté la couture mais je suis vraiment pas douée 😞

Delphine

merci pour ces infos !

Le macramé, c'est un jeu d'enfant. Y a plein de tuto 😊

Frédérique

Je connais. J'en faisais plein quand j'étais jeune ! Et sans tuto svp !!

Ça fait du bien de sourire un peu 😊

Delphine

Heuuuu on est encore jeune oh !!!! 😊

Frédérique

Ah oui, non, mais je viens de regarder votre page ... vous êtes une pro du macramé !! Ah non mais là y'a un level !! Toutes mes félicitations

C'est très très chouette !!

⁴⁹ <https://www.ffab.fr/>

Delphine

Ben, j'ai beaucoup d'emmerdes, donc j'ai beaucoup besoin de m'apaiser. Vive le macramé donc 😂😂

Stef

Quel courage vous avez vraiment. Ma fille a également essayé toutes les méthodes de cachettes, mensonges et manifestations. C'est à celle qui sera le plus tordue pour trouver et parer à tous les stratagèmes. Une guerre des nerfs. Et mon job est de m'occuper d'enfants atteints d'autisme sévère. Donc je compatis à 3000%

Delphine

Oh bon sang, vous devez avoir une de ces patiences 😂 mon fils est TSA modéré, verbal..... Très très très verbal 😊 Je n'en peux plus de ses questions !!

Stef

😂😂😂😂 C'est un plus pour lui. Il faut le valoriser mais aussi le cadrer. Un temps pour tout. Un sujet 5min avec timer. A des temps appropriés dans la journée 😊. Pour votre fille ben même combat 💪

Delphine

je vais lui faire un contrat d'économie de jetons pour du temps sur son téléphone. A combien de calories ingérées je mets le jeton ?! 😂

Stef

Pas bête !! 😂😂😂 ça va aller vite mdr.

Patricia

Pas sûre d'avoir une solution pour vous. Mais je peux juste dire qu'on galère autant !! Je disais à mon mari que j'allais finir en hôpital psychiatrique avant lui si ça continuait comme ça !!! Rien de drôle, on ne sait juste pas sur quel pied danser....

Mélanie

Je vous comprends tellement ! Nous devons être des mamans parfaites, en faire bcp sans en faire trop. Mais en faire assez pour prouver que l'on gère le truc ! En plus aucun spécialiste ne dit pareil et la faute revient toujours à nous quand même ! C'est usant pour nous aussi psychologiquement et en sortant des rendez-vous, il faut garder le sourire et dire "merci docteur" tout en ayant à l'intérieur de nous, un sentiment d'épuisement.

Virginie

Mais que c'est dur quand même !! 😞😞😞

Joëlle

Madame personne ici ne se moquera, on est toute dans cet enfer. Nous sommes ici pour vous soutenir pas vous juger vraiment !

Mélanie

Et ça fait du bien d'avoir le droit de nous plaindre. D'avoir le droit d'être humaines et si on avait eu le mode d'emploi à la naissance de nos enfants et bien on l'aurait appliqué pour éviter

tout ça. Le parent parfait n'existe pas. L'enfant parfait non plus. Nous faisons de notre mieux et nous avons le droit de craquer aussi.

Daphné

Plein de courage, à vous et à tous les autres qui mènent ce combat acharné jour après jour.

Delphine – 29/05/2022

Brunch mère fille ce midi et intense séance shopping ensuite (on a bien dû marcher 5/6 km, elle m'a tuée !) Repas correct ce soir (blanc de poulet énorme, je pensais qu'elle allait abandonner + choux de Bruxelles + un fruit).

Mais culpabilité +++ pour elle. Ça doit vraiment être épuisant de ne jamais profiter à fond. Ça me peine à un point..... 😞

Et le résultat de sa prise de sang est arrivé. Pas cool du tout, plein de trucs détraqués.... On attend de voir ce qu'en dira le médecin.

C'est quand, qu'on passe JUSTE une bonne journée ?! 😞



Laurence

C'est la question que je me demande tous les jours

Delphine

En tout cas je te conseille la pâtisserie S pour le brunch 😊

Souad

Idem à quel moment on peut juste profiter sans culpabilité.

Dorothee

Croyez-moi ça va venir. Raphaël était comme vos filles (il n'a jamais été hospitalisé car le médecin a refusé). Il n'a pas commencé sa puberté et ça le vexe d'être le plus petit. Il fournit donc des efforts et arrive à prendre du plaisir (en ce moment).

A voir si cela perdure avec le rendez-vous endocrino à l'hôpital. Je suis persuadée que ta fille a apprécié votre journée même si les démons de l'ano reviennent.

Delphine – 08/06/2022

Tictac, tictac... Encore 1kg de perdu.... 39 kg pour 1.58m.

A la suite des remarques du médecin, elle accepte en théorie de rajouter un goûter à ses repas. Nous allons passer à la pratique aujourd'hui. Hum hum ! J'émet des doutes.

Pourquoi l'on ne lui donne pas de complètement alimentaire pour arrêter la chute ?? Ça va être tellement dur de remonter après ! Elle a un rythme régulier de -2kg par mois. Donc si l'on continue, l'hospitalisation est pour septembre. (Dans l'idée complètement absurde qu'on lui trouvera une place bien sûr.)

Katrina

Votre médecin traitant peut vous prescrire les compléments alimentaires 😊

Delphine

Ça fait 3 rendez-vous que je demande et qu'il refuse car ma fille n'en veut pas.

Katrina

C'est sûr que si votre fille n'en veut pas ça ne sert à rien. Vous ne pourrez pas la forcer à les prendre.

Sandrine

Effectivement demander à votre médecin de lui en prescrire. Sinon vous pouvez en acheter en pharmacie, il y en a de toutes sortes, boissons, crèmes dessert, gâteaux. Il faut tester ce qui peut lui convenir, certaines pharmacies proposent des échantillons gratuits. Bon courage ❤️

Héra

Les compléments alimentaires ne font pas des miracles. Ma fille en prend depuis 6 mois, deux par jour. Elle ne se fait pas vomir. Elle ne prend pas du poids malgré la prise des compléments. En revanche, le résultat se voit au niveau de la biologie parce qu'elle manque de protéines.

Delphine

Bonjour Héra, et elle mange comment en dehors de ça ?

Héra

Au départ elle mangeait très peu, elle se limitait à deux compléments et un repas moyen par jour. Elle a augmenté un peu mais toujours pas de prise de poids. Mais pas de perte non plus.

Sofia

Je donnais de la Maltodextridine à ma fille qui ne prenait pas de poids quand elle était bébé (pour une maladie rare, rien à voir avec l'anorexie). Ça n'a pas de goût, ça se met dans de la purée, de la soupe, de la compote. Ce n'est pas cher et il me semble que c'est sans ordonnance.

Delphine

Bonjour, oui, j'ai vu et je suis assez tentée de faire ça à son insu.

Héra

Attention quand même car ça provoque un pic glycémique, entraînant lui-même un pic d'insuline. Ce qui peut provoquer des troubles au niveau du pancréas à long terme.

Delphine

Je n'ai pas très envie de jouer les apprentis sorciers en effet !

Sofia

J'ai donné 4 doses / jour à mon bébé qui pesait environ 8 kg, pendant plusieurs mois. Je pense donc que de façon raisonnable ce pic n'est pas dangereux. Sauf si votre enfant a des problèmes d'insuline. Une cuillère par ci par là (dans un yaourt, une compote) ça fera toujours 20 kcal de plus et ça ne sera pas dangereux. Les 4 doses / jour étaient la recommandation de sa pédiatre à Necker.

Sabine

Je pense qu'ils ne lui donnent pas de complément car après cela devient une habitude et difficile d'en sortir ! Ils préféreraient qu'elle prenne ces calories en mangeant. C'est plus sain et son poids n'est pas encore trop trop critique.

Delphine

Elle a déjà perdu 17kg ! Et elle mange 3 repas par jour. Chaque repas dure 55 min. Je milite pour un complément à 22h, avant d'aller dormir. Ça ne remplacerait pas de repas finalement. C'est la régularité de sa perte qui est critique. 😞

Sabine

Si ça peut vous aider ma fille prend des Fortimel 125ml et ça passe au début elle prenait la moitié au petit déjeuner et l'autre au goûter. Maintenant, c'est un le matin et un au moment du goûter.

Delphine

Et vous avez vu une différence ?

Sabine

Elle prend un peu entre 100 et 200 gr par semaine.

Sabine

Pour les compléments, je les avais réclamés aussi. Elle a commencé avec un, mais elle ne prenait toujours pas de poids. Maintenant, elle est à 2 et reprend un tout petit peu. Je me demande quand elle sera capable de remplacer ces 600 calories par de la vraie nourriture.

Delphine

Pour moi tant qu'elle est dénutrie, elle n'aura pas la force de se battre.

Laurence

Ici Léna a toujours refusé les compléments. Les docteurs aussi car en psychiatrie, ils préfèrent que l'alimentation soit plus naturelle. Le problème à mon avis est le refus de s'alimenter. L'hospitalisation et la pose de la sonde seront certainement plus faciles pour elle. Nous, nous pensons qu'il serait plus simple de prendre des compléments, mais pas eux.

Monique

Mon médecin traitant et la diététicienne voulaient lui en prescrire. Ma fille a refusé. La seule fois où elle en a demandé, c'est quand elle avait mal à la gorge et n'arrivait plus à avaler. Elle en a pris 2 par jour pour limiter les dégâts niveau poids.

Sandra A. – 16/05/2022

Je n'en peux plus 2 enfants malades c'est vraiment dur.
La petite ne fait plus l'effort de sortir de son lit.
Tout le temps donné pour aller au centre et essayer de la guérir est anéanti par la partie mentale qui n'a pas été bien gérée.
Je pleure de voir ma fille devenir un légume.
Je vais devoir contacter la psychiatre pour voir s'il faudrait la réhospitaliser.
Et j'ai vu ses automutilations.
Mais quelle souffrance.
J'essaie de tenir le coup, c'est dur.

Dwen

Cette maladie bouffe nos enfants ! L'avis du psychiatre va vous aider. Bon courage.

Souad

Ne perdez pas courage, toute graine semée a besoin de temps pour se développer ! Ici aussi après plus de 4 mois d'hospitalisation, j'ai l'impression que l'on est revenu à la case de départ 🙄 Mais que faire ? Que dire ? Je n'ai rien trouvé de miraculeux. Je lui répète à l'infini que je l'aime dans l'espoir qu'elle entende ma voix 🙏 et qu'elle se retrouve en paix. J'avoue également mon épuisement mental face à cette saloperie de maladie ! Je me réjouis quand elle est à l'hôpital car ça me permet de souffler. Triste à dire 😞

Maria

Oh comme je vous comprends. Voir ses nombreuses mutilations me plonge aussi dans un grand désespoir 😞 et me font très mal 😞 C'est affreusement douloureux, je vous comprends tellement...

Mag

Ne perd ni espoir ni courage, sort prendre l'air afin de reprendre le combat sans t'oublier.

Jes

je lis qu'il y a beaucoup de re hospitalisation sur ce groupe. Ne perdez pas courage, vous y arriverez. Faites attention à vous aussi.

Séverine

Courage ! Il n'y a rien qui puisse être aussi dur pour une maman effectivement ! Gardez courage tout de même après toutes ces années de souffrances vous verrez un jour la guérison 🙏

Aude

Je constate que l'on est toutes dans la même situation. Il faut continuer à se battre pour nos enfants. Il n'y a pas d'autre alternative.

Sandra

Votre peine m'attriste ! C'est tellement compliqué. Rappelons tous les jours à nos enfants que nous les aimons comme ils sont, mais aussi qu'ils sont plus forts qu'ils ne croient, qu'ils vont guérir !

Marie

Vos vécus à tous me touchent profondément, me mettent en colère contre cette maladie sans pitié. En même temps, je ressens très fort qu'il existe un remède, une solution quelque part. Mais qu'est-ce qu'elle est difficile à trouver. Je vous embrasse ❤️

Sandra

Marie merci. Pas facile à trouver. Elle a déjà eu une hospitalisation en pédiatrie avec le grand spécialiste Monsieur Simon du livre il l'a sauvé physiquement, mais n'a pas pu l'aider pour le mental. Ensuite hospitalisation en psychiatrie pour adolescents, c'était l'enfer et toujours avec sonde. Depuis fin novembre, elle est chez nous et va à un centre tous les après-midis. Elle prenait du poids mais niveau mental, elle ne parle pas à la psy donc on a l'impression de faire marche arrière. Toutes les heures, je crains qu'elle fugue à nouveau ou qu'elle se fasse mal. Et notre grande vit seule. Elle est borderline donc je crains aussi pour elle. Je suis une maman pourtant positive, je tiens le coup, mais cela devient de plus en plus dur.

Merci pour votre soutien à tous.

Marie

Vous avez fait tout ce qu'il était possible de faire Sandra et vous l'avez bien fait. Même si la situation actuelle est dangereuse donc extrêmement douloureuse, il y a quelque part un remède, j'en suis convaincue. Quelque chose qui sortira tous ces enfants de leur mal-être. J'ai vécu vos peurs actuelles pour d'autres raisons avec mes enfants. Le chemin a aussi été long, mais la petite lumière est sortie de la grosse noirceur, ils vont bien. Aujourd'hui, c'est ma petite-fille, mais elle progresse et va mieux aussi.

Je souhaite à vos filles de trouver elles aussi, cette petite lumière dont elles ignorent peut-être encore, qu'elle existe en elles.

Lorenne

Ce que vous traversez est d'une cruauté terrible. Tenez bon et n'hésitez pas à vous faire aider vous aussi. Il faudra rester forte.

Tout mon courage 🍷🍷🍷🍷

Ta

courage à vous !!

Lara

De tout cœur avec vous, que c'est dur... Tenez bon et prenez un max soin de vous, quitte à faire une pause de vos enfants (par là je veux dire sortir faire une balade dans les bois par ex). L'autre jour j'ai dit à ma fille : maintenant je sors 5 min de la chambre car là c'est trop oppressant, trop dur. Ça m'a permis de reprendre mon souffle, même symboliquement. Vos enfants et vous avez d'énormes ressources, même si pour le moment vous ne les voyez pas. Plein de force à vous. ❤️

Laurence

c'est une maladie qui rend fous le malade et son entourage. Ici aussi deuxième hospitalisation et pas encore sortie d'affaire ! C'est lent, on doit à la fois accompagner et les lâcher pour leur

apprendre à faire par eux-mêmes. Bon courage et comme le disent les autres mamans : sortez, allez recharger vos batteries pour être solide !

Joëlle

Horrible à vivre, essaie de la forcer. Avec Laura, j'ai eu la même chose. Elle ne bougeait plus. En fait, moins elle bouge, plus ça va se dégrader. Le truc ici, la mienne en arrive vraiment à la limite, elle touche le fond, mais au moins elle bouge même si c'est difficile. Emmène là faire les boutiques. Je sais, elle est plus jeune, mais tu vas bien trouver des moments mère fille ça redonne le moral (je sais il faut du temps).

Tellement triste.

Notre fille aurait dû commencer les examens CE1D⁵⁰ et EDM aujourd'hui et tout le monde avait cru en ses capacités. Par chance, elle a des facilités et à un bon niveau.

Responsables, profs...

Mais voilà qu'elle s'est fait un blocage et ne veut pas y aller.

Elle rate une année pour un blocage.

Nous nous sommes battus toute l'année. J'ai même surmonté ma peur pour l'amener à l'école du centre Ctta⁵¹.

Cela fait 1 mois qu'elle ne voulait plus y aller. Elle s'ennuyait.

Domage de faire un retour en arrière.

Cette maladie freine beaucoup de choses.

Cela fait d'énormes tensions avec mon mari et cela ne va vraiment pas bien.

En sera obligée de reprendre l'école en septembre. Mais, si elle s'ennuyait déjà recommencer une année va encore plus la plonger dans l'ennui.

Que faire ?

Je suis perdue. Très triste.

Laurence

La maladie met tout en standby.... il faut se dire que c'est juste une période. Ici on a lâché complètement sur les études en janvier et pourtant Léna devait passer le bac cette année. Ce n'est pas grave un ou deux ans sur une échelle de vie....

Emma

On n'imagine pas que ça nous fasse faire de tels retours en arrière.....

Mais lorsque nos enfants seront arrivés à l'âge adulte, ils seront de solides rocs inébranlables !

Tout ce qui ne nous tue pas nous rend plus forts.

Souad

Bonjour, je suis comme Laurence ce n'est rien une année sur l'échelle de la vie. Notre fille aussi devait passer le bac cette année, on a lâché depuis novembre dernier. Elle s'est réinscrite seule dans un nouvel établissement avec possibilité d'internat et on l'accompagne dans cette reprise progressive vers la vie, courage 🙏.

Sandra A.

Souad, oui, je sais. Mais tout le corps professoral insiste encore, car pour eux c'est un enfant qui a toutes les capacités. Ils trouvent cela dommage.

Marie

Souad, le corps professoral ne vit pas dans le corps de l'enfant ! De ce fait, il ne connaît pas son calvaire. Je suis bien d'accord qu'une année ça n'est rien finalement. D'ailleurs n'est-ce pas mieux que de tout rater en y allant dans un état lamentable donc de rater l'examen. Le résultat serait pire.

⁵⁰ Le certificat d'études du premier degré de l'enseignement secondaire.

⁵¹ Centre Thérapeutique du Trouble alimentaire de l'Adolescent.

Sandra A.
Très juste. Merci ❤️

Souad

Marie, tout à fait ! Ils nous ont dit qu'elle pouvait passer le BAC tout de même, malgré qu'elle ait raté plus de 5 mois de cours, car, elle a très largement le niveau. Mais à quoi ça sert ? Pour notre fille elle se remet tout doucement. Et chaque chose en son temps. Un pas à la fois 🙏 j'ai failli la perdre et elle a failli se perdre. Je la laisse revenir sans stress en acceptant la vie 🙏

Marie

Très sage réflexion pour une "expérience de vie" tout de même vraiment hors du commun. Rien n'est pour rien 🙏😓

Lara

Plein de courage. Effectivement une année sur une vie ce n'est rien. Mais, c'est clair que sur le moment même la déception peut être ressentie fortement. Nous nous accrochons tous, à des trucs comme ça pour se dire que ça avance... Ici, j'ai lâché sur l'école. Nous avons une réinscription pour septembre dans une nouvelle école d'art. Mais, c'est surtout parce que pour une fois, ma fille a un projet ; je doute en effet qu'elle soit sortie de l'hôpital d'ici là...

Sofia

si elle s'ennuie en septembre, il sera encore temps de changer de classe en cours de route, courage

Jes

Peut-être que le conseil de classe peut jouer aussi. Un certificat médical pour excuser son absence... Le représenter en août. N'hésitez pas à en parler avec la direction. Eh oui, c'est vraiment une "saloperie" avec d'énormes montagnes russes 😞

Emma

Je comprends votre tristesse, mais la santé bien avant les études. Chez nous, idem, l'école était vraiment passée au second plan. Mon mari a parfaitement suivi. Faites front ensemble, quand la santé sera pleinement retrouvée, il n'y aura plus de retard, mais souvent une avance, une plus grande maturité et une plus grande stabilité face à l'adversité 🍀🍀 courage.

Sandra A.

Je voulais préciser que cela fait plus d'un an que nous nous occupons de sa maladie. Première hospitalisation en jui en pédiatrie pour la sauver. Elle a été sondée pendant 2 mois et demi. Retour à la maison. Mi-août. École jusqu'à presque fin septembre et ré-hospitalisée. Sondée 2 mois. Sortie fin novembre suivie dans un centre avec école les après-midis. Elle a presque son poids de santé. Nous nous sommes super bien occupés d'elle pour y arriver. Là, c'est plus seulement l'anorexie, peut-être un spectre d'autisme. C'est pour cela qu'on est inquiet pour elle et l'école. Elle se met dans sa bulle. On a trouvé la spécialiste qui va nous aider pour cela. Donc comme vous le voyez, nous avons travaillé sur sa santé, mais là c'est le mental qui bloque.

Sandra B. – 02/01/2022

Bonsoir

En ce moment j'ai du mal à discuter sur le groupe, c'est tellement dur pour moi que j'ai du mal à aller vers vous. Chaque nouveau parent en détresse me mine un peu plus.

Ma fille de 14 ans rentre à l'hôpital de Poitiers mardi, je sais que c'est bien pour elle, il lui faut une pause dans ses crises d'hyperphagie mais surtout dans ses vomissements.

Elle n'est pas en "*danger*", elle l'a été l'an passé...

L'hôpital n'est pas spécialisé, la pédiatre ne voyait même pas l'utilité de la garder puisqu'elle a des constantes correctes...

Je sais que ça va peut-être me faire une pause à moi aussi, mais ne pas être auprès d'elle quand ça ne va pas, m'est très difficile...

Lors de sa dernière hospitalisation, elle ne pensait qu'à se suicider quand elle en est sortie...

C'est sa demande, son besoin donc je vais l'accompagner bien sûr et tenter d'être forte même si là ce n'est pas le cas...

Désolée pour l'ambiance.

Bonne soirée à tous.

Aude

Ce sont vraiment d'excellentes nouvelles qui font plaisir. Profitez de cette nouvelle vie. Merci pour le partage.

Sandra

Merci. Maintenant nous allons davantage travailler son mental.

Aude

Oui mais, ça n'est pas forcément la partie la plus simple. Si elle n'est plus dénutrie, elle sera plus réceptive. Bon courage.

Delphine L.

Bonjour. Les médecins suspectent un autisme et ne vous poussent pas à passer des tests ?

Lara

Super nouvelles pour ce parcours.... Plein de courage pour la suite. Petite question : es-tu satisfaite de la prise en charge au Domaine ?

Jes

C'est une très bonne nouvelle ça. Bravo. Pour ce qui est de l'autisme ce matin au CHU de Liège il y avait justement une manifestation pour qu'on accorde plus d'intérêt à cette maladie aussi... Je pense qu'il y aura des infos dans le journal du soir.

Vanessa

Quelle belle réussite.

Bravo à elle surtout. Mais, aussi à vous tous. Vous revenez de si loin...

Sandra

Oui c'est la journée de l'autisme aujourd'hui. Il y a plusieurs niveaux. Les filles le cachent plus. Je suis allée voir la présidente et si elle n'est pas « asperger⁵² » elle serait atypique.

Sandra

Notre combat n'est pas terminé. Le physique c'est une chose mais le mental est dur à soigner.

Lorenne

Tout mon courage à vous et votre fille 🌸🌸🌸

Joëlle

je suis contente pour vous vraiment. En combien de temps, la prise de poids ? Car, pour laura ça sera si je compte bien plus de trente kg à reprendre. Je me dis que ça sera sûrement un an. Au domaine ils ont l'air bien. Tu avais raison de me rassurer.

⁵² Le syndrome d'Asperger fait partie des TSA (troubles du spectre autistique).

Geneviève – 09/11/2021

Ma fille est hospitalisée pour anorexie depuis le 22 octobre.

A part une rencontre avec l'équipe et ma fille, nous ne l'avons pas revue depuis. C'est très dur d'être séparée d'elle. Je comprends que les méthodes utilisées par le pedo psychiatre ont sûrement fait leurs preuves ; mais dans mon cœur je comprends pas la nécessité de couper tout contact avec nous.

Quand une personne qu'on aime vit des moments difficiles, c'est justement là où la personne a besoin de sa famille pour l'épauler et l'encourager.

Je sais qu'elle a besoin de comprendre la gravité de la situation, mais c'est horrible à vivre pour les parents. Alors j'ose imaginer ce que ma petite fille de 13 ans ressent.

Elle est loin de tout ceux qui l'aiment et souffre de sa maladie toute seule. Seule de ceux qu'elle connaît bien sûr.

Je sais qu'elle est entourée d'une bonne équipe, mais quand même. Et quand j'appelle chaque jour pour prendre de ses nouvelles à part me dire qu'elle chemine ou autre, je ne sais jamais grand-chose. Personne dans le personnel ne peut parler de son poids. C'est comme l'éléphant dans la pièce... c'est très frustrant !

Sandy

J'ai vécu la même chose en juin et juillet. J'ai passé outre et je suis allée voir mon fils tous les après-midis. Je l'ai même descendu au passio. Il était entré dans une dépression et je l'ai sorti contre avis médical. Aujourd'hui il rechute mais à ce jour, je ne lâche encore rien car je ne souhaite pas de re-hospitalisation sans qu'il n'y ait une place en structure spécialisée.

Courage mais vous devriez avoir le droit de la voir et de l'entendre au téléphone.

Chou

Oh je sais ce que vous ressentez. Les 15 premiers jours aucun contact pour nous non plus. Et contre toute attente notre fille a mieux vécu cette période que nous. Ça lui a permis de se détacher. De prendre du recul. Et la première fois qu'on l'a revue elle était joviale. Rien à voir avec notre fille prostrée que nous avons laissée. Elle avait commencé à cheminer ! C'est tout ce que je souhaite à votre fille ! Courage c'est pour leur bien.

Geneviève

Merci ça me fait du bien de l'entendre ! Oui à ce que je comprends sa grosse peine de séparation d'avec moi s'est estompée et elle commence aussi à avoir des prises de conscience ce qui est positif mais ouf ! Moi je pense vraiment prendre la situation difficilement. Je suis plus fonctionnelle, je pleure et je me sens tellement coupable d'être dans mon confort et pas elle. J'ai de l'aide, mais tellement dure à vivre cette situation...

Chou

Je sais que ce n'est pas écrit, mais vrai, égoïstement, ça m'a aussi fait du bien de lâcher-prise et de la savoir prise en main. Je ne pouvais plus rien pour elle. Ambre y est depuis le 27 août, et on espère voir la fin bientôt. Elle a avancé, elle va bien et je n'aurais pas réussi à la porter dans cette maladie. Elle va s'en sortir. Et pendant ce temps j'ai repris force et courage. Quand elle reviendra, je serai encore plus présente pour elle !

Geneviève

Oui ici aussi ça devenait invivable à la maison. J'étais vraiment dans le néant déboussolée et stressée constamment. Donc c'est vrai que l'hospitalisation, c'est le plus rassurant.

Joëlle

Une enfant n'est pas l'autre, c'est pas toujours bénéfique pour eux.

Sandy

Exactement, mon fils s'automutile et était très dépressif à l'hôpital, ne se nourrissait plus et devenait violent verbalement.

Joëlle

Idem pour ma fille, coup sur elle-même.

Nenesse

Oh là, là, courage 😞

Joëlle

Personnellement, je suis contre ces méthodes.

Geneviève

Je ne suis pas contre, mais ça n'est pas facile.

Joëlle

Si ma fille était en état d'urgence totale, je n'aurais pas le choix. Leurs méthodes sont inhumaines ! Mais bon je suppose que c'est comme dans tout, il y a des centres meilleurs que d'autres.

Chou

Être contre est une chose. Le mieux c'est son enfant ! Et cas par cas. Pour nous l'hospitalisation était inévitable. Ambre était en insuffisance rénale, son cœur ne battait plus assez fort. Lorsque nous l'avons emmené aux urgences. Sa vie était en danger. Donc contre ou pas, nous avons choisi la vie.

Joëlle

J'ai vécu le même parcours madame, j'ai moi aussi hospitalisée ma fille. Elle a fait une hépatite dû à une tentative de suicide et une prise de paracétamol. Nous étions heureux, le jour où nous l'avons mise. Nous espérions une guérison ! Cela n'a pas été aussi simple. Alors aujourd'hui, même si ma fille c'est toujours compliqué, je n'ai plus confiance. Il faut dire que ces gens-là sont allés jusqu'à l'internement de ma fille. Dès qu'ils ont vu qu'ils avaient raté, ils l'ont viré dans ce genre d'établissement. Encore heureux, eux ont vu qu'elle n'avait rien à faire là et me l'ont rendu alors qu'elle avait eu un jugement.

Et quand nous avons pu la récupérer, elle était dans un état pas possible. Elle avait perdu cinq kg.

Delphine D.

Je peux comprendre que c'est dur, je suis passée par là avec ma fille. J'ai eu l'impression de l'abandonner. Mais cela est bénéfique pour elle comme pour vous, vous verrez au fil de l'hospitalisation. Maintenant dites-vous qu'il y a une équipe médicale près d'elle qui prend soins d'elle. Je comprends tout à fait votre ressenti. Je vous souhaite beaucoup de courage 😊

Sandra

Je suis contente de voir que ça a marché pour certains, pour ma fille de 13 ans aussi, ça n'a pas marché. Ils ne l'ont pas gardé. Avant, elle me parlait, après elle s'est renfermée sur elle-même allant jusqu'à développer des idées noires...

C'est vraiment au cas par cas. Mais si l'équipe médicale acceptait de travailler AVEC nous, je suis sûre que ça avancerait. En tout cas que notre enfant, comme nous, le vivrait mieux.

Geneviève – 01/06/2022

Bonjour, j'ai déjà écrit ici au sujet de ma fille Rosalie. Hospitalisée pour anorexie cet hiver. Depuis sa sortie elle mange tous ces repas sans exception. De ce côté, il n'y a aucun problème. C'est plus difficile pour les collations et desserts ainsi que son moral.

Rosalie a toujours été une épicurienne et encore aujourd'hui malgré l'anorexie, l'on voit à quel point elle apprécie de manger quand elle se le permet (je parle ici de dessert). Bref depuis sa sortie de l'hôpital elle est convaincue que boire de l'eau APRES avoir mangé ne la fera pas dépasser son poids santé. Car il est inconcevable qu'elle prenne une livre de trop. Alors après chaque repas elle a pris comme habitude de boire 4 grands verres d'eau. Et si en plus, elle accepte de manger un dessert, ça devient 8 verres d'eau. Elle en a la nausée tellement elle boit. Maintenant l'hôpital nous avise que c'est dangereux qu'elle pourrait même en mourir. Voir la définition de potomanie⁵³. Donc la psychiatre lui laisse 2 semaines pour réduire son eau sinon elle sera hospitalisée. Avez-vous vécu ce genre de problèmes ?

Laurence

Oui mais sans prise de conscience des risques. C'est compliqué de les raisonner...

Sabine

Oui

Geneviève

Et comment avez-vous résolu la situation ?

Sabine

Oui, j'ai vécu la même chose avec ma fille. Elle s'était mise à boire énormément d'eau comme pour se nettoyer de ce qu'elle mangeait.

Dès qu'on lui a expliqué que l'on pouvait mourir de trop d'eau, elle s'est raisonnée d'elle-même. Elle se préparait une carafe pour la journée et du coup répartissait sa conso. La pédiatre avait limite à 1 litre je lui accorde 1.5 litre. Depuis ça va, elle monte peut-être à 2 litres certains jours mais pas plus.

Jes

Oui chez nous aussi, elle prenait 3 à 4 litres par jour. Elle buvait tout le temps jour et nuit. Avec l'hôpital elle a diminué, mais quand elle ne va pas bien, elle a tendance à boire plus. Elle boit à la gourde, eau du robinet et du coup pas facile à surveiller.

Joëlle

Idem chez nous avec de l'eau et maintenant du lait donc maux de ventre terribles.

⁵³ Trouble de la soif engendrant une consommation excessive de liquide, notamment d'eau.

Monique

Pareil après chaque repas elle boit facilement 2 grands verres d'eau et surtout avant les pesées pour être plus lourde.

Marie

Je comprends mieux que boire fait partie de la maladie. Oui, Manon buvait aussi beaucoup au début. Rosalie semble gérer tout ça convenablement bravo à elle.

Geneviève

Marie je vous ai envoyé un MP.

Marie

Merci Joëlle.

Geneviève

Marie, non elle ne le gère pas. Elle est incapable c'est pour cette raison qu'une nouvelle hospitalisation est discutée.

Marie

Ah mince !

Tanina - 01/06/2022

Catastrophe Ilona a eu la pose de la sonde en fin de journée.... Terrible moment pour elle. Pour moi également ! Mes larmes sont montées sans que je puisse contrôler. j'ai dû sortir de la chambre ! Et pourtant j'en ai vu des choses difficiles avec ses opérations du cœur !

En rentrant elle me contacte en panique, la sonde n'est pas assez enfoncée, pendant que l'infirmière essaye de l'enfoncer davantage, la sonde ressort par la bouche, ma fille a manqué s'étouffer, l'infirmière a été choquée, pourtant celle-ci en a posé des sondes aux urgences !!!!

Il paraît que c'est un cas rare lorsque cela arrive !

Résultat obligé de sortir la sonde, ma fille est traumatisée, me dit qu'elle veut mourir, qu'elle en a marre, qu'elle déteste sa vie, qu'elle a peur, peur de tout ... je suis désemparée pour elle ils recommencent demain matin 😞

Laurence

Ils vont certainement la sédaté un peu... Ici, la sonde est suivie d'une radio de contrôle... J'espère que cela se passera mieux.

Tanina

A priori ils ont préféré ne pas mettre de sédatif en disant que ce serait mieux qu'elle boive en même temps qu'ils lui mettent la sonde, car cela la positionnera correctement ! En ressortant par la bouche l'argument ne tient plus à mon avis. Demain ça n'est pas gagné 😞

Laurence

C'est pourtant plutôt indolore... Sauf en cas de stress... La première fois, ils n'avaient pas réussi et avaient repoussé d'une semaine. Depuis, elle en a eu deux très bien supportées.

Tanina.

C'est bizarre car certes, elle a beaucoup pleuré avant de la mettre, mais elle était plutôt coopérante pendant la pause. Mais cela la faisait tousser. Elle avait des envies de vomir. Je pense que dès le départ, elle était mal positionnée. Ils l'ont fait asseoir une canette de coca à la main avec une paille. Ils lui ont dit "il faut boire pendant qu'on enfonce le tuyau" 😞

Laurence

Je n'ai pas assisté à la pause. Juste à la sortie.

Nenesse

Oui, si c'est compliqué, ils sédatent un peu pour détendre.

Maria

Demandez une sonde pédiatrique. Courage à vous 2.

Sand

Exigez une sédation. Elle souffre déjà assez comme ça !

Virginie.

Oui, j'exigerais une sédation aussi.

Je

Il ne faut pas culpabiliser d'être sortie et de pleurer. C'est dur pour vous aussi. Mon psy m'a dit que l'on devrait aussi leur montrer que ce n'était pas facile, que l'on était triste, parce que nous ne sommes pas des superwoman quoi que... Chez nous, la pose a été facile, mais le lendemain, le pansement s'était collé dans ses cheveux. Elle a pris des ciseaux et au lieu de couper les cheveux, elle a coupé la sonde. Résultat, on lui a remis et là, c'était plus facile. Courage.

Emma

La pose de la sonde a été pour nous un des moments les plus délicats et douloureux dans l'épisode anorexique de mon fils ; nous n'étions pas là au moment même. Juste avant, essayez de rassurer au maximum votre fille. Bien l'aider à respirer avant la pause pour essayer de la détendre. L'établissement peut aussi faire une petite sédation pour limiter les spasmes en fond de bouche lors de la pose. C'est la première pose la plus difficile en général. C'est un peu moins compliqué ensuite. Courage.

Séverine

Ma fille ne voulait pas que je sois là pour la pose. Elle voulait m'épargner cette souffrance je pense et je la remercie car ça aurait été au-dessus de mes forces. J'en pleure encore en écrivant ce message. Bon courage à vous, il faut malheureusement en passer par là pour sauver la vie de nos enfants. Une fois guérie, ma fille s'est jurée de ne plus jamais avoir à subir ça. Peut-être aussi un déclic pour votre fille.

Tanina – 2/06/2022

Bonjour à toutes et à tous !

Enfin après le cauchemar sonde raté hier soir. Ils sont venus annoncer à ma fille ce matin qu'ils ne lui poseront pas la sonde et qu'elle sort de l'hôpital demain !!! Évidemment c'est le drame absolu, comment peut-on envisager une sonde et le lendemain vous dire vous sortez 😞
🙏

Maria

C'est à s'arracher les cheveux ou pire !!!

Raisons invoquées de ce changement de programme radical ? 🙏🙏🙏🙏

Sofia

Comment a-t-elle réagi ? Que se passerait-il si vous l'emmeniez aux urgences d'un autre hôpital ou d'une clinique ?

Tanina

Ilona dit qu'elle veut mourir car personne ne veut s'occuper d'elle. Qu'elle est un poids pour tout le monde. Quelle déteste sa vie 😞

Tanina

J'ai pu rencontrer le spécialiste qui suis ma fille depuis qu'elle est bébé. Les raisons invoquées sont qu'eux, sont spécialisés en cardiologie et qu'ils sont en relations constantes avec le centre abadie ou ma fille est déjà en hospitalisation de jour. Ce sont donc les psychiatres du centre qui décident, pas eux. Et comme cela s'est mal passé pour la sonde du fait qu'ils n'en posent quasiment jamais en cardio, ils sont tous démunis et ne peuvent pas accompagner Ilona qui a besoin de soins adaptés à son trouble. Eux ne savent pas faire ! Donc demain, rendez-vous en urgence au centre Abadie avec le directeur et l'établissement pour évaluer l'état de ma fille. Mon cardiologue a poussé une bonne gueulante. Il a bien dit qu'Ilona a des idées suicidaires.

Voilà donc nous allons encore courir partout. A priori ce n'est que le début du combat 😞

Laurence

As-tu essayé les urgences psychiatriques à Charles Perrens ?

Tanina

Non, j'ai encore eu le courage de l'amener au secop. Mais j'y pense. Ils ont une unité pour adolescents, c'est dur.

Laurence

Pas plus qu'à Badie...

Marie

Vraiment, vraiment, il va falloir que nous nous manifestions toutes et tous ensemble. Je m'y attèle depuis hier, j'avance. Ce genre de prise en charge ne peut plus durer. Toute ma compassion à vous et à votre fille.

Tanina.

Merci beaucoup et oui, allons manifester, faisons bouger les médias.

Joëlle

Il va falloir du courage, mais moi, je ne lâcherais pas. Le souci, nous ne sommes pas du même pays 😊

Marie

Nous allons pouvoir manifester sans sortir dans les rues. Encore quelques jours de patience.

Sofia

Vous pouvez aussi soumettre ce sujet aux équipes d'envoyé spécial d'Elise Lucet si vous voulez qu'ils fassent un reportage sur le sujet. Cela permettrait de se faire entendre sur une chaîne publique de grande écoute.

Nenesse

Mais c'est incompréhensible !!! Je suis choquée 😡

Comment peut-on laisser de telles détresses sortir sans rien faire !! Si la sonde avait été posée correctement, ils l'auraient gardée ! Honteux.

Envie de hurler de douleurs pour vous.

Tamina

Oui, c'est exactement ce que j'ai dit, mais je ne peux rien faire.

Emma

C'est incroyable

Je vous souhaite beaucoup d'énergie et de courage à Ilona et à vous.

Tanina

Emma PG 😊

Tanina – 06/06/2022

Bonjour,

Nous avons une possibilité d'hospitalisation pour ma fille, ce qui est, j'en ai bien conscience une chance qui ne se renouvellera pas de sitôt. Mais il faut qu'elle soit d'accord.

Il y aura une période d'isolement (famille) et pas d'écran, ce qui engendre un refus catégorique de ma fille. Elle dit qu'elle ne veut pas être séparée de moi, qu'elle a peur d'y aller.

Comment faire pour la persuader ?

Depuis sa sortie d'hôpital, elle s'est enfermée dans sa chambre, dans son lit, très peu de lumière. Ne mange pas ou grignote un petit bout de pain sur toute la journée. Me menace de ne plus manger du tout si je cache la balance.

Elle est totalement assommée par les traitements qu'ils ont mis en place.

Je voudrais vraiment qu'elle soit hospitalisée dans ce service.

Lui dire que c'est pour son bien, elle s'en fiche. Je ne sais pas comment la convaincre.

Merci beaucoup pour votre aide, vous qui êtes passé par là.

Souad

Il faut l'amener à prendre conscience qu'à la maison, elle ne pourra pas effectuer un travail sur elle-même. Il faut malheureusement cette coupure pour qu'elle se retrouve. Lui dire qu'un mois d'isolement c'est long, c'est vrai, mais face à la maladie ce n'est rien ! Sans ce travail sur soi, elle ne pourra pas vaincre la maladie. Ici, on s'achemine vers une deuxième hospitalisation. Courage, et ne culpabilisez pas en tant que maman, vous faites déjà beaucoup 🙏

Tanina

Merci de vos conseils. Courage à vous également ❤️

Laurence

Pour Léna elle demandait cette coupure et cela s'est mal passé. Pas du tout adapté pour elle ! Il y a une question de vie parfois alors peut-être lui proposer de tenter pour "voir". Préparer avec elle les choses qui lui feront plaisir, loisirs, musiques. Et aussi lui dire que vous n'avez-vous plus le choix que de passer la main aux équipes.

Tanina

Il me semble que votre fille est allée au centre Abadie ? Comment cela se passe-t-il concrètement ? Ma fille n'aime déjà pas l'hospitalisation de jour. Elle dit que cela ne lui sert à rien de se comparer entre anorexiques, que d'ailleurs c'est à cause de cela qu'elle a décidé de ne plus manger du tout récemment, car elle se trouvait en termes de poids plus grosse que les autres.

Laurence

C'est ce qu'il s'est passé pour Lena... Ambiance trop toxique pour elle, elle est devenue exécrable... et à sombrer. On n'a pas le choix, mais cela n'a servi à rien. Chacune ses expériences, mais je reste contre cet isolement imposé. Il paraît que c'est pour leur apprendre à lâcher prise. Je vous souhaite du fond du cœur que cela fonctionne.

Laurence

MP pour poursuivre 😊

Héra

Avez-vous essayé de lui parler de vous ? De l'impact de sa maladie sur vous-même ou son papa éventuellement. De vos ressentis ? Lui dire que vous inquiétez pour elle, ne sert à rien. C'est ce qui a fonctionné dans le cas de ma fille. Je lui ai parlé de mon chagrin, de l'impact sur ma santé ainsi que sur mon couple (je suis avec son vrai papa). Ça l'a tellement touché, qu'après plusieurs jours de réflexion, elle a décidé de se battre contre la maladie.

Tanina

Oui, mais le problème c'est que cela l'a fait culpabiliser et déjà qu'elle est fragile et à de mauvaises idées, elle répond qu'elle est tellement désolée et qu'elle ferait mieux de mourir. C'est compliqué.

Héra

Effectivement, c'est compliqué. Chaque personne réagit différemment 😞 Bon courage à vous.

Sara

C'est ce que me dit ma fille quand je souffre. Elle culpabilise encore plus de me voir courir - *de A vers B* – de me voir stresser à cause d'elle. La séparation aide beaucoup mieux d'après mon expérience avec Lola. C'est dur et je n'y ai jamais pensé, mais c'était le seul endroit où elle est protégée quand le mental n'est pas bien. Bonne chance à vous.

Frédérique

Peut-être, lui demander comment elle voit son avenir proche. Rester dans le noir avec un morceau de pain ça n'est pas viable ! A-t-elle une meilleure amie ? Un frère ? Ou peut-être plusieurs personnes qu'elle aime particulièrement, sans la culpabiliser ! Ouvrir la fenêtre, le monde est beau. Il y a tellement de choses à y faire.

L'hospitalisation est une étape pour pouvoir continuer à vivre. Que vous dit son psy ? Courage, soyez forte, elle va y arriver.

Tanina

Ses amies l'ont toutes lâchée... son petit frère, elle dit - *je l'aime, mais j'ai besoin de calme* -, j'ouvre les rideaux, mais elle les referme... rien ne l'intéresse, elle est tellement shootée et faible ! Je crois en l'hospitalisation, car ici elle n'ira jamais mieux. Merci à vous.

Sara

Ma fille était comme ça avant l'hospitalisation, après 3 mois elle est sortie et je peux vous dire que c'est un peu mieux avec bien des hauts et des bas.

Stéphanie

La séparation a été très mal vécue par ma fille, ça ne faisait qu'empirer. Je ne connais pas l'hôpital dans lequel votre fille sera hospitalisée, mais dans celui où était ma fille, j'ai demandé à parler à la psychiatre qui la suivait. Après discussion elle a été d'accord pour une visite une fois par semaine, sans attendre que le premier mois soit passé. Après il faut que la psychiatre soit ouverte à une modification du protocole, mais c'est possible. Je vous souhaite plein de courage à toutes les deux.

Tanina

Oui c'est ce qu'elle redoute le plus 😞

Emma

En effet, la séparation complète est très discutable ! Mais, s'il n'y a pas d'autres solutions et que sa vie en dépend, il vaut mieux saisir cette option d'hospitalisation. Pour votre fille : très basiquement, si elle avait une plaie vilaine en train de s'infecter voire d'entraîner une septicémie, on ne va pas regarder cela sans rien faire ; on fait les soins adaptés et qui s'imposent : désinfection, anti-infectieux parfois, même, gestion chirurgicale. Et on le fait même si ça pique, même si les antibiotiques nous collent la diarrhée et même si ça lance un peu en post opératoire. Eh bien pour l'anorexie il y a des traitements pluridisciplinaires qui vont être entrepris, adaptés à sa situation. Et même si ça fait mal, si les conditions ne sont pas idéales (et elles ne le seront jamais), on ne peut que l'encourager à se faire prendre en charge. Discutez d'éventuels aménagements possibles avec l'hôpital. Je sais combien c'est compliqué, mais après de grosses turbulences, l'accalmie viendra et j'espère la guérison ❤️.

Audrey

Peut-être parler à une jeune qui a vécu cela ? Ma fille peut être disponible et à un compte tic toc.

Tanina

Pourquoi pas ? Ce serait de mon point de vue super. Merci à vous 😊

Héra

Ma fille échange avec des personnes guéries de cette maladie, sur un groupe Facebook. C'est très bénéfique, je recommande vivement.

Tanina

Puis-je avoir le nom du groupe svp ?

Héra

J'ai demandé le nom à ma fille, en fait c'est sur Instagram. Elle m'explique qu'il faut mettre le mot « anorexie » dans le moteur de recherche et s'abonner à des personnes qui sont ou ont été touchées par cette maladie. Ensuite, elles échangent entre elles et se donnent des astuces ou des défis réguliers avec photos à l'appui (comme mangez une glace !). C'est très bénéfique pour ma fille.

Tanina

Oui, mais cela peut être aussi le contraire suivant sur qui l'on tombe. Merci quand même du conseil 😊

Héra

Ma fille fait le tri des personnes avec lesquelles elle échange.

Tanina

Ilona m'a dit qu'elle connaissait déjà 😊

Bonjour,

Meilleurs vœux à toutes. Une note positive ou un témoignage pour les parents qui ont un enfant qui fait de l'anorexie depuis peu. Jeanne a un TCA depuis avril 2021. Diagnostiquée anorexie, elle est suivie en maison des ados par infirmière spécialisée depuis septembre et pédopsy fin novembre.

Nous n'avons vu le pédopsy qu'une fois pour l'autorisation de mise en place d'un traitement d'antidépresseur et anxiolytiques. Nous savons simplement qu'elle souffre d'une angoisse de séparation très puissante et que son profil HPI est aussi pour quelque chose dans son TCA... rien de plus.

Il y a 3 semaines nous avons observé un premier changement. Elle a retrouvé l'envie de manger, puis celle d'être touchée, puis elle est retournée au plat (enfin au départ, elle a juste mangé la croute de ma part de quiche dans mon assiette). Aujourd'hui elle mange les repas normalement et il y a même eu un goûter. J'ai l'impression que son corps est une machine qui est repartie (l'appétit qui s'ouvre, les maux de ventre qui disparaissent, etc.). Plus de compléments alimentaires depuis 10 jours tout doucement on arrive à 43kg soit 4 kg depuis septembre.

La télé n'est en revanche pas alignée... mais, "la petite voix" est moins forte qu'au début. Les questions sont de l'ordre de :

- *Maman depuis que je ne me donne plus de limite pour manger j'ai plus de limites dans ma vie et du coup c'est trop le bazar ?*

- *Maman dis-moi que je ne suis pas une grosse vache et que tu vas me protéger, si tu sens que je deviens boulimique (nous en sommes loin...)*

Bref je ne dis pas que l'on en est sortie ! N'ayant eu aucun rapport avec infirmière ou médecin, je ne sais pas où nous allons. J'imagine que l'anorexie n'est pas profondément installée ou alors c'est un palier et elle va replonger. Enfin je profite d'une période calme où l'espoir est là pour me ressourcer.

J'ajoute que je suis dans l'accompagnement par "l'art thérapie" la famille "baigne" dans les disciplines alternatives depuis 5 ans (méditation, création, cercle de parole, naturopathie, aromathérapie), j'ignore si cela a contribué ou contribue à l'aider. J'ai pourtant la sensation qu'elle n'a pas été avalée par la maladie alors que pendant un moment j'ai senti combien l'anorexie pouvait avaler nos enfants.

Nous aurons enfin une discussion avec le pédopsy le 18 février, peut-être aurons-nous des réponses plus sûres que mes suppositions.

C'était un peu long, merci de m'avoir lu, espérant que cela pourra soutenir certaines d'entre vous (je pense aux nouvelles).

Marjorie

Meilleurs vœux à vous aussi. Une petite lumière au bout du tunnel. Je vous le souhaite. Ça donne de l'espoir. Merci.

Emma

Merci pour vos mots réconfortants



Sabine

C'est super ça fait tellement du bien de voir des messages positifs 😊 quelques questions quel âge à Jeanne ? Quel est son IMC ? Quand vous dites qu'elle est suivie, c'est à quelle fréquence ? À partir de quand a-t-elle commencé à reprendre ? Désolée de vous harceler de questions, mais votre MSG donne tellement d'espoir !!!

Nathalie

La chute ! Grosse perte de poids, et symptôme de dépression (j'appelle ça comme ça) s'est fait fin août IMG⁵⁴ descendu à 13,5 à ce moment-là. Durant la période de déclin (de juin à juillet) constatant que quelque chose n'allait pas, je lui ai tout de suite posé mes doutes et la possibilité de TCA sans jamais parler d'anorexie. Elle a été réceptive. Nous avons pu avoir un dialogue sur ce qui se passait en elle. Nous avons travaillé en art thérapie et méditation cercle de parole... Cela n'a pas empêché la grosse chute fin août (2kg en 1 semaine et 7 kg sur 5 mois, soit 39kg pour 1,62, en aménorrhée depuis février). Cela a permis une prise en charge par les professionnels parce que la ligne maman thérapeute commençait à être franchie. Je m'épuisais.

Elle voit depuis début septembre une infirmière spécialisée une fois par semaine. Le pédopsy elle l'a vu 3 fois depuis fin novembre (une fois tous les 15 jours, je pense). Nous continuons à la maison les marches en nature, aromathérapie, beaucoup de pratique artistique. Le papa et moi avons répartis les rôles. Il est l'autorité sur les menus et quantité (moi elle me roule dans la farine) Il est parfois très dur. Au départ nous nous disputions, mais il m'a chargé de l'émotionnel alors derrière, j'ai mis en place des outils pour contrebalancer... Et cela fonctionne en tout cas avec Jeanne. elle est en PAI même si le poids remonte depuis début décembre, impossible pour le moment d'envisager de la remettre en classe. J'ai un profil aussi de dépression. J'ai suivi une thérapie (avant tout ça) je pense que cela m'aide aussi beaucoup dans l'accompagnement de Jeanne. Ma démarche avec elle n'est pas de la guérir, mais de trouver son fonctionnement émotionnel et les outils qu'elle pourrait se créer autre que le TCA j'ai moi-même traversé des troubles de comportement et c'est de cette façon que je m'en suis sortie en cherchant à me réparer avec mon mode d'emploi pas en cherchant une guérison. Cette piste en ait une, parmi d'autres.

Sabine

Merci 😊 cela me donne pleins d'espoirs.

Emma

Merci pour ces nouvelles encourageantes ; je pense que les accompagnements dits "*alternatifs*", disons que je préfère dire "*complémentaires*" sont un très gros plus (*à mon sens*), permettant de ne pas enfermer le jeune dans la "*maladie*", et offrant plus de créativité et de légèreté : ce sont des notions fondamentales à redévelopper chez le jeune. Avec amusement et reprise de plaisir, vécus sans contrainte ou avec une contrainte moindre. Pour mon fils, c'est cela qui a fonctionné lors de la deuxième prise en charge. Il ne se sentait pas enfermé car libre d'aller et venir dans le service de pédo-psy, ateliers d'art thérapie très nombreux, psychomotricité, pâte à modeler...il faut redonner de la joie pour briser la dépression liée à la dénutrition, et calmer l'hypercontrôle ; tout en nourrissant au sens propre l'individu malade.

⁵⁴ interruption médicalisée de grossesse.

Ma fille Jade pèse actuellement 40 kg pour 1m67 IMC⁵⁵ à 14.5.

Elle sera enfin Hospitalisée le jeudi 9 juin à 9h30. Nous avons vu le médecin de Bois Guillaume. Sonde gastrique posée jeudi du coup, le but est de prendre 600 gr par semaine ce qui lui semble impensable aujourd'hui. Elle restera minimum 6 à 8 semaines. Le truc horrible c'est l'interdiction d'aller aux toilettes la première semaine. C'est pour éviter de jeter la bouffe et d'utiliser des laxatifs pour maigrir. Donc Chaise pot.....

Ses globules blancs ne fonctionnent plus, elle est en dénutrition sévère. L'albumine ne sert à rien à 17 ans mais, tous ses marqueurs nutritionnels sont dans le rouge. Ses os sont en manque de tout et surtout calcium. Ses globules rouges pareil, pas bons.

Pour lui, elle est pas encore dans le rouge. Mais elle est dans l'orange foncé.

Visites autorisées, téléphone autorisé car elle ne sera pas en pédiatrie mais en adulte. Elle accepte sans réfléchir, elle se dit trop fatiguée pour réfléchir. Elle fera yoga etc. Chambre individuelle.

On va avoir beaucoup de réunions, une thérapie, on va devoir participer à certains staffs.

Le but est de prendre 10 kg ce qui est impensable pour elle aujourd'hui. Mais le médecin en nutrition dit qu'il sait qu'ils vont faire du bon boulot avec jade car elle est dans le paradoxe, pas dans le déni total. Il a dit qu'on va bosser ensemble.

La, maintenant, j'ai envie de vomir. Je n'imagine pas les semaines à venir, sans toilettes et avec la sonde. Il a prévenu - *la pose de sonde fait mal mais au moins ça la fera déculpabiliser face à un plateau* – que de toute façon, elle refusera de manger. Sans sonde ils donnent des compléments, en mini dose, 25 fois par jour !!!!!

Elle aura des antidépresseurs à haute dose car elle ne produit pas assez de sérotonine⁵⁶.

Nolwenn

Je ne sais pas si votre fille peut avoir du gaz pour la détendre avant la pose de la sonde. Ma fille y a le droit à chaque fois et elle ne sent rien.

Mélanie

Merci du conseil je leur dirai.

⁵⁵⁵⁵ Indice de masse corporelle.

⁵⁶ Bactérie essentielle dans l'intestin qui sert au bon fonctionnement neuronal.

Nolwenn

De rien, si ça peut lui éviter de souffrir ça vaut le coup de demander. Après je sais que certaines jeunes filles du service où est ma fille ne veulent pas le gaz et disent que la pose de la sonde est supportable.

Sofia

Non c'est juste horrible la sonde ! Ma dernière a eu une sonde de sa naissance à ses 3 mois. Ça gêne, ça se voit bien ! Et suivant la personne qui la met, ça ne se passe pas de la même façon ! Bon courage à Jade

PS : je ne comprends pas pourquoi ils ne donnent pas les nutriments par une perf au lieu de donner par la sonde qui peut engendrer des troubles de l'oralité (je connais bien ces troubles avec ma dernière qui a une maladie rare, je les redécouvre avec mon ainée).

Nolwenn

Ma fille est sondée depuis 5mois. Les premiers jours ont été compliqué mais après pas de soucis.

Sandrine

Bonjour, la prise de poids avec la sonde c'est en théorie. En pratique c'est autre chose : nos enfants peuvent pratiquer du sport, se dépenser pour éliminer au maximum malheureusement. Je vous envoie plein de courage et espère que d'ici quelques semaines votre fille ira mieux.

Mélanie

Oui vous avez raison, on verra bien déjà si cette première grande étape qu'est l'hospitalisation en centre de nutrition est concluante.

Muriel

Mais où est cet endroit merveilleux où les parents sont les bienvenus dans les soins et où les personnes malades ont des activités ? 😞

Mélanie

A l'hôpital de la croix rouge à Bois Guillaume près de Rouen.

Muriel

Merci 😊

Caroline

Bonsoir,

Je suis de tout cœur avec vous. Ce sont des moments très douloureux et compliqués.

Ma fille de 15 ans est hospitalisée au CHU de Rouen. Elle pesait 42 kilos pour 1m72.

Cela fait maintenant 3 mois et demi. Elle n'a rien senti lors de la pose de la sonde. Elle est toujours à 4 bolus par jour et n'a toujours pas le dé clic. Le temps paraît si long... Nous nous sentons impuissants face à cette maladie. J'espère que votre fille ira mieux après cette hospitalisation. Je vous souhaite beaucoup de courage.

Mélanie

Oh mince ! C'est vraiment long et pendant ce temps personne ne vit, on ne vit que dans l'attente. Bon courage à vous également.

Caroline

C'est exactement ça...je vous remercie beaucoup. Je vous souhaite beaucoup de courage.

Flore

Bonjour, je suis de Cherbourg et à la recherche d'un centre spécialisé en Normandie pour ma fille de 15 ans qui est actuellement à l'hôpital de Cherbourg en pédiatrie. Est-ce que votre fille est dans une unité spécialisée TCA ?

Mélanie

Bonjour oui elle est dans une unité TCA mais ils l'ont mise en adulte car elle a 17 ans. Mais il existe aussi l'unité enfant. J'ai rencontré hier le responsable médecin coordinateur de l'hôpital et il était très bien, très à l'écoute.

Flore

Auriez-vous le nom de l'unité TCA pour les ados de moins de 16 ans ? Ou le nom d'un médecin ? Pour que je puisse essayer de prendre contact. Les médecins de l'hôpital de Cherbourg où est ma fille, ne nous aide pas du tout à trouver un centre adapté. Ils nous ont fait comprendre que oui ce serait mieux pour elle, mais que c'est à nous de nous débrouiller pour trouver !

Mélanie

Nous, elle est suivie par le docteur Cazaux médecin nutritionniste au CHU et je ne connais pas le nom du médecin rencontré hier en HDJ⁵⁷. Elle y rentre jeudi, je vous redirai 😊

Flore

Merci !

Monia

Assurez-vous qu'elle y reste le temps qu'il faut. Ma fille est hospitalisée depuis 2 mois. Elle a presque atteint le poids exigé par l'équipe médicale qui est supérieur au poids qu'elle avait avant le déclenchement de la maladie. D'un point de vue clinique, elle pourrait donc sortir mais malheureusement la reprise de poids ne guérit pas le mental. Tant que ma fille ne se sentira pas bien mentalement, elle ne sortira pas de l'hôpital. Il vaut mieux que votre fille y reste un mois ou deux de plus mais, qu'elle ne doive plus y retourner plutôt que de la faire sortir prématurément et risquer une rechute. La prise de 10 kg va prendre un certain temps. Je vous souhaite beaucoup de courage.

Mélanie

Si vous cherchez un film à regarder sur l'anorexie, je vous conseille "*To the Bone*" sur Netflix avec Lily Collins.

⁵⁷ Hôpital de jour.

Nathalie Dufour est avec Oriane Vanden Eynde
02/06/2022

Message de ma fille, [Marine Vanden Eynde](#)...

A partager MASSIVEMENT, les amis !!! 

Aujourd'hui c'est la Journée Mondiale des Troubles du Comportement Alimentaire. Malheureusement, ce sujet reste « *tabou* » dans notre société. Il est temps de faire changer les mentalités.

On n'en parle pas assez, ou on n'ose pas en parler...

Pourtant, cette maladie touche plus de gens qu'on ne le pense. Ça fait maintenant presque 8 mois que je suis suivie pour anorexie mentale.

Et j'ai écrit cette chanson et fait cette vidéo⁵⁸ pour sensibiliser à cette maladie. « *Prisoner of my head* », ça a été mon état d'esprit pendant de longs mois.

Anorexie ne veut pas dire sous poids, c'est une maladie mentale. On ne peut pas dire qu'une personne est malade simplement en la voyant.

Je réussis tout doucement à m'en sortir, notamment grâce au soutien de ma famille, qui m'a épaulée depuis le début.

Je souhaite ouvrir les yeux de tous les proches de jeunes en souffrance, afin de pouvoir détecter cette maladie au plus vite !

En effet, l'entourage des personnes touchées joue un rôle fondamental dans le traitement.

Prévenir, détecter et soutenir, c'est le slogan de la journée de cette année.

Parlez-en autour de vous, partagez ce post !

C'est important de faire ouvrir les yeux sur la gravité de cette maladie, sans « *tabou* », pour sensibiliser les gens, et que de moins en moins de personnes soient touchées.

Merci  

Danse : [Oriane Vanden Eynde](#)

Montage : [Nathalie Dufour](#)

Paroles et musique : [Marine Vanden Eynde](#)



⁵⁸ <https://www.facebook.com/nathalie.dufour.3576/videos/573640600863504>

Marie

Et voilà, je suis de nouveau en pleurs...

Cette maladie est terrible, mais ce message de Marine est magnifique 🌻🌻❤❤

Ma petite Manon chante magnifiquement bien aussi comme Laura, la fille de Joëlle.

Ces enfants touchés par cette maladie, ont une sensibilité extrême qui fait d'eux - *pour beau-*
coup - des "graines" d'artistes ❤

Laurence

Elle est très douée 😊

Mesdames et Messieurs les Députés qui passerez par ici,

Les malades et leurs proches vous remercient pour ce que vous ferez afin d'améliorer la prise en charge des enfants et adolescents souffrants de TCA dans des structures adaptées.

Cordialement

Ambre – Clém – Elisa – Fiona - Flavie – Ilona – Jade – Jeanne - Laura – Léna
Lilou - Lisa – Lola – Maë – Maïlé - Malou - Manon – Marine – Nina - Pauline
Romane – Rosalie – Valentine – Raphaël et tous les autres...

Table des matières

<i>INTRODUCTION</i>	3
<i>Laurence – 01/06/2022</i>	5
<i>Marie - 01/06/2022</i>	7
<i>Mag – 07/10/2021</i>	8
<i>Mag – 16/10/2021</i>	12
<i>Mag – 04/11/2021</i>	15
<i>Mag – 14/11/2021</i>	17
<i>Mag – 07/12/2021</i>	21
<i>Mag – 12/12/2021</i>	23
<i>Mag – 24/12/2021</i>	27
<i>Mag – 15/01/2022</i>	30
<i>Mag – 31/03/2022</i>	32
<i>Mag – 19/05/2022</i>	35
<i>Laurence – 07/11/2021</i>	37
<i>Laurence – 21/01/2022</i>	38
<i>Laurence – 11/02/2022</i>	42
<i>Laurence – 01/04/2022</i>	44
<i>Laurence – 04/04/2022</i>	46
<i>Laurence – 14/04/2022</i>	49
<i>Laurence – 08/05/2022</i>	52
<i>Laurence – 23/05/2022</i>	56
<i>Joëlle – 25/05/2022</i>	58
<i>Joëlle – 04/06/2022</i>	60
<i>Joëlle – 06/06/2022</i>	68
<i>Fêtes des mamans – 29/06/2022</i>	71
<i>Be – 02/06/2022</i>	72
<i>Maria – 23/03/2022</i>	73
<i>Maria – 24/03/2022</i>	77
<i>Maria – 29/03/2022</i>	79
<i>Maria – 22/04/2022</i>	83
<i>Maria – 30/05/2022</i>	85
<i>Maria – 01/06/2022</i>	86

<i>Nathalie – 09/11/2021</i>	89
<i>Nathalie B. – 14/11/2021</i>	91
<i>Nathalie – 14/12/2021</i>	93
<i>Nathalie B. – 22/12/2021</i>	94
<i>Nathalie – 17/03/2022</i>	95
<i>Christine - 1^{er} juin 2022</i>	98
<i>Christine – 02/06/2022</i>	100
<i>Sofia – 29/05/2022</i>	101
<i>Nenesse – 05/10/2021</i>	103
<i>Nenesse – 09/11/2021</i>	106
<i>Nenesse 07/02/2022</i>	110
<i>Nenesse – 11/02/2022</i>	112
<i>Nenesse - 13/02/2022</i>	114
<i>Nenesse – 16/02/2022</i>	115
<i>Nenesse – 25/02/2022</i>	116
<i>Nenesse - 12/04/2022</i>	119
<i>Nenesse – 20/04/2022</i>	121
<i>Nenesse – 06/05/2022</i>	123
<i>Nenesse – 10/06/2022</i>	126
<i>Marie – 22/02/2022</i>	127
<i>Marie – 28/05/2022</i>	131
<i>Marie - 31/05/2022</i>	133
<i>Aurélie – 25/05/2022</i>	135
<i>Audrey – 22/05/2022</i>	137
<i>Eve – 17/05/2022</i>	138
<i>Virginie – 16 mai 2022</i>	142
<i>Virginie – 26/05/2022</i>	145
<i>Emma – 17/05/2022</i>	147
<i>Lara – 15/05/2022</i>	150
<i>Delphine L. – 08/05/2022</i>	152
<i>Delphine - 26/05/2022</i>	160
<i>Delphine – 29/05/2022</i>	165
<i>Delphine – 08/06/2022</i>	166
<i>Sandra A. – 16/05/2022</i>	169
<i>Sandra A. – 15/06/2021</i>	172
<i>Sandra B. – 02/01/2022</i>	174

<i>Geneviève – 09/11/2021</i>	176
<i>Geneviève – 01/06/2022</i>	179
<i>Tanina - 01/06/2022</i>	181
<i>Tanina – 2/06/2022</i>	183
<i>Tanina – 06/06/2022</i>	185
<i>Nathalie B. – 07/01/2022</i>	188
<i>Mélanie V. – 02/06/2022</i>	190
<i>Nathalie Dufour est avec Oriane Vanden Eynde</i>	193