

P R É F A C E - Dr ALAIN PERROUD

C'est en lisant le livre de Valérie Valère, « Le pavillon des enfants fous », que j'ai eu la première fois envie de m'intéresser au traitement des troubles des conduites alimentaires. Paru en 1978, ce bouquin est un des tous premiers témoignages parlant de l'anorexie. Il a fait l'effet d'une bombe, à l'époque, parmi les soignants, en montrant de l'intérieur le vécu des soins. On peut le comparer à l'impact médiatique, toute proportion gardée, qu'avait eu, un peu plus tôt, le film « vol au-dessus d'un nid de coucou ». Habituellement si sûrs de leur savoir et de leurs méthodes, les médecins, infirmiers et psychologues ont pu y voir à quel point les personnes qu'ils veulent aider perçoivent bien différemment leurs actions et leurs intentions.

Depuis cette période lointaine, les livres, articles, films et blogs de toutes sortes ont fleuri dans le même temps que les médias se développaient extraordinairement. Les témoignages, dans le champ des troubles des conduites alimentaires, se sont multipliés et le livre de Sabrina Palumbo, paru en 2014, « L'âme en éveil, le corps en sursis : combat d'une anorexique pour sa renaissance », en a été l'un des fleurons les plus récents. A son tour, elle a su apporter un regard précieux sur ces maladies si inquiétantes et complexes. Elle a pu en donner une lecture personnelle et nous apprendre encore tant de choses sur le vécu de la personne malade.

Il ne fait aucun doute, aujourd'hui, que ces livres autobiographiques jouent un rôle essentiel dans l'évolution de la compréhension et de la prise en charge de ces pathologies. Ils délivrent de nombreux messages majeurs et s'adressent à plusieurs publics. Avant tout, bien sûr, ils sont destinés aux malades eux-mêmes. Leur lecture est une source d'espoir et de réconfort en montrant combien il est possible d'en sortir et à quel point une grande partie de la solution vient du sujet lui-même. Car c'est bien sur ce point que Sabrina Palumbo nous donne une leçon d'optimisme et d'espoir. Elle montre qu'elle a su trouver « sa » réponse par sa quête incessante et son élan vital. Elle a pu poursuivre vers la guérison malgré l'adversité, malgré les revers, malgré les rechutes, et parfois malgré les soins et les soignants. Elle montre aussi à quel point elle a pu s'appuyer sur les personnes qu'elle a rencontrées en chemin et dont elle a su s'approcher et tirer un peu de secours. Pour toutes ces raisons son premier livre est une mine d'informations, de conseils et de soutiens précieux pour tous ceux et toutes celles qui connaissent, ont connu ou vont un jour connaître cette souffrance.

Son message s'adresse aussi aux proches. J'entends par là toutes les personnes qui comptent autour d'un individu. Il en va ainsi, évidemment, des parents mais aussi des frères et sœurs, si souvent oubliés par les soins et qui ont autant besoin de soutien et de réconfort. Il en est de même pour les partenaires (mari, femme, ami(e), compagnon de vie) qui se voient pris dans la tourmente et qui ont tant besoin d'y voir un peu plus clair et de mieux comprendre ce trouble. Toutes ces personnes peuvent devenir des alliés précieux et fournir une aide salutaire dans ce combat. Elles peuvent aussi devenir des facteurs d'entretien, malgré elles, par leurs réactions contre-productives et leur incompréhension. Il est essentiel qu'elles puissent voir ce qui se passe de l'intérieur, qu'elles puissent ressentir un peu plus d'empathie. C'est ce qui ne manque pas de se produire à la lecture d'un tel ouvrage.

Enfin, il est une autre cible précieuse de ce livre : les soignants. Je serais tenté de penser que c'est pour eux une lecture salutaire. Comme j'ai pu le mentionner à l'ouverture de ce propos, c'est grâce à un témoignage, celui de Valérie Valère, que j'ai eu l'idée de me former et de m'informer sur ces maladies en sorte de mieux savoir les traiter. A la suite de cette lecture, j'ai été prioritairement confronté à la question : comment, avant tout, ne pas nuire ? Le « primum non nocere » de l'éthique médicale. S'il est possible que l'enfer des soins soit pavé des meilleures intentions des soignants, comment ne pas refaire les mêmes erreurs ? Comment éviter de blesser toutes les futures Valérie que je rencontrerai dans ma carrière ? Sur ce point aussi, les livres de Sabrina sont précieux. Nous autres soignants pouvons en apprendre autant en écoutant nos patients qu'en participant à des congrès ou en lisant de si nombreux articles scientifiques.

Nous pouvons, par exemple, y voir que, derrière toutes ces « anorexiques » qui se ressemblent tellement physiquement par leur maigreur, leur pâleur, leur expression, il y a autant de sujets si particuliers et si différents. Il y a autant d'histoires, de parcours, de vécus spécifiques. D'y comprendre qu'il est si important de s'adresser à la personne vraiment et pas seulement à sa maladie. D'y percevoir que la meilleure chance de lui être utile c'est de l'aider à reprendre confiance en elle et à (re)faire confiance aux soins et aux soignants. Mais cette idée si évidente est bien mal connue et appliquée. Combien de services ou d'unités de soins l'ignorent encore actuellement et proposent des mesures toutes plus infamantes et inutiles tel que l'isolement, la rupture des contacts avec les proches, les contraintes, la méfiance et les menaces de toutes sortes. Combien de ces patientes m'ont raconté avoir subi les traitements comme autant d'agressions et de blessures. Combien d'errements et de tentatives elles ont dû faire pour enfin trouver un lieu de soins capable de les aider tout en les respectant en tant que personne. La France est à ce titre un des pays les plus en retard. La faute, étonnamment, à son glorieux passé. Il est vrai que parmi les pionniers dans le diagnostic et le traitement de l'anorexie, on retrouve des médecins français brillants et tout à fait avant-gardistes pour leur époque. Je veux parler de Louis-Victor Marcé, de Pierre Janet, Jean-Martin Charcot ou de Ernest-Charles Lasègue, pour ne citer qu'eux. Tous ces psychiatres ont marqué leur temps et proposé des méthodes thérapeutiques pour l'anorexie mentale. Ce sont eux qui ont promu l'isolement, les méthodes d'intimidation, le « gavage », etc. Depuis, les choses ont beaucoup évolué et beaucoup d'eau a coulé sous les ponts. On a mieux compris cette pathologie, on a cessé depuis longtemps de penser que la famille était la source du problème. On sait même aujourd'hui qu'elle fait plutôt partie de la solution. On a compris que les mesures de contrainte et les traitements « agressifs » n'étaient pas plus efficaces et qu'ils avaient des effets souvent délétères. Les américains, puis les britanniques, et plus récemment les australiens et les néozélandais ont établi des principes de soin très éloignés de ces pratiques surannées. Ils ont montré combien il est important de maintenir la personne le plus longtemps possible dans son milieu, préserver ses liens sociaux, sa scolarité. De plus en plus les soins se font en ambulatoire, voire en hôpital de jour, en sorte de ne pas ajouter l'exclusion sociale et affective à la détresse physique et morale que produit le trouble.

La psychiatrie est entrée désormais dans l'ère scientifique et les solutions qu'elle propose doivent être, comme dans toutes les autres spécialités médicales, au plus proches des données actuelles de la connaissance. Si on suit cette règle, que savons-nous des données empiriques concernant l'anorexie mentale ? Ce qui ressort de la littérature scientifique c'est que cette maladie reste encore très mal connue et que ses mécanismes sont encore bien mystérieux. C'est probablement ce qui explique que le traitement et la prévention restent bien pauvres face à ce trouble pourtant préoccupant. Par exemple, si on ne tient compte que des acquis bien établis, la seule thérapie validée est la thérapie de famille selon le modèle de Maudsley. Encore doit-on préciser qu'elle n'est efficace que pour les sujets les plus jeunes (moins de 19 ans) et dont le trouble évolue depuis moins de 3 ans. Si on regarde du côté des médications, c'est encore plus modeste : à ce jour aucun traitement n'a reçu d'agrément dans cette indication. Au total, les soignants n'ont qu'un arsenal réduit de moyens et se trouvent dans une relative impuissance face à une des maladies mentales les plus sévères qui soient. C'est probablement ce qui explique, en partie, des dérives autoritaires ou liberticides dans leurs pratiques.

Pourtant, la recherche demeure très active et il existe des pistes très prometteuses. Par exemple, les neurosciences nous permettent de mieux comprendre comment notre cerveau fonctionne (et dysfonctionne). Elles ouvrent des possibilités d'action intéressantes pour l'avenir. On peut citer les développements récents dans le domaine des fonctions exécutives et dans la compréhension des mécanismes de l'empathie, la théorie de l'esprit ou encore la psychorigidité et le déficit de cohérence centrale. Ce sont autant de piste pour les futures thérapies. A cela s'ajoute l'espoir très sérieux de voir les bénéfices prochains des avancées de ce qu'il est convenu de nommer la « 3^{ème} vague ». Il s'agit tout autant des techniques dérivées de la méditation à visée médicale que, par exemple de la psychologie positive et de l'ACT (Acceptance and Commitment Therapy) dont on attend beaucoup des études en cours. Dans un tout autre domaine, l'étude de notre génome et celui de nos bactéries digestives pourrait bien un jour apporter aussi des idées de soins dans ces directions. Mais aussi, et c'est encore très expérimental, on verra peut-être un jour se développer des techniques comme la stimulation magnétique transcrânienne, voire, l'implantation de stimulateurs sous-corticaux, à l'instar des techniques utilisées dans le traitement des troubles obsessionnels-compulsifs résistants.

Je ne sais pas si ces pistes aboutiront un jour et lesquelles mais il est rassurant de voir que l'effort conjoint des personnes telles que Sabrina Palumbo, des soignants et de la recherche représente un véritable espoir de progrès.

Le Dr Alain Perroud est psychiatre, formé en thérapie systémique et thérapie comportementale et cognitive. Il a dirigé le service trouble des conduites alimentaires de la Clinique des Vallées en France jusqu'en 2009 puis celui de la Clinique Belmont à Genève jusqu'à aujourd'hui. Il a écrit plusieurs livres pour les patients, leurs familles et les professionnels de la santé.

P O S T F A C E - Dr ALAIN MEUNIER

J'ai lu beaucoup de témoignages, il en est de talentueux, de pathétique, de touchant. C'est souvent la description d'une trajectoire vécue comme un « calvaire des temps modernes », un cri muet qui vous laisse pantois et sans solution. Au sortir de ces lectures, on se dit est-il possible de guérir l'anorexie sans tuer l'anorexique ? Que reste-t-il de l'adolescent qui est derrière, en pleine métamorphose ?

Ce qui est en jeu, c'est bien-sûr l'alimentation, mais surtout une mécanique psychique implacable : l'Anor-mind. L'emprise de ce mental anorexique menace bien plus l'évolution nécessaire d'une fille entre 12 et 18 ans que son corps lui-même. On l'oublie, à cet âge de la vie, il se passe plus de choses que dans la vie entière. Ce que nous savons de nous aujourd'hui est davantage l'effet de notre adolescence que de notre enfance. Alors comment "priver l'adolescent" pendant plusieurs mois, un gamin en pleine métamorphose ? L'hospitalisation est un gigantesque « malentendu » de l'anorexie.

Être attaché sur un lit pour ne pas perdre de calories, être privé de ses parents, entendre "tu n'as pas fini ton repas", être menacé de sonde ou d'alimentation artificielle, être privé de tout, d'ordinateur, de téléphone, de livres et de tous les liens et contacts alors que ces éléments font partis du problème principal. Tout cela est vrai, je l'entends journallement dans mes consultations. Mais est-il possible de faire autrement dans un lieu fermé, « devant un gamin qui vous déteste et refuse de manger » ?

Le témoignage de Sabrina est "une merveille", à chacune des souffrances vécues sont attachées une solution et l'indicible envie de faire autrement. Pas mieux, autrement.

Des "centres de soins en ville" permettent de préserver la scolarité, des liens que laisse la maladie et la vie elle-même. La synergie de toutes ces techniques : les possibilités ouvertes par les neurosciences, l'auto-hypnose, la pleine conscience, les stimulations magnétique transcrânienne, les groupes d'affirmation de soi, les outils psycho-corporelles et bien plus encore, nous met devant l'assurance qu'il est possible de faire autrement.

Merci Sabrina

Le Dr Alain Meunier est psychiatre, Psychiatre Alain Meunier, fondateur de SOS Dépression – le Centre de la dépression