

# Shit et maladie génétique orpheline

Par [Profil supprimé](#) Postée le 22/04/2021 17:01

bonjour Je suis comme bcp de parents, je suis vidée mais en plus de consommer du shit il est atteint depuis sa naissance d'une glycogénose type 1a qui lui donne un temps de jeûne de 3 heures maximum le jour comme la nuit. Il doit prendre soin de lui jour et nuit c'est vital.. Il a aujourd'hui 18 ans, cette maladie depuis sa naissance avec des hospitalisations très régulières.. Il avait une sonde naso gastrique depuis 18 ans et a décidé de arrêter depuis septembre dernier se qui lui oblige de se réveiller 3 fois dans la nuit si il ne le fait pas, il part en coma et meurt.. Sa consommation est de tous les jours, il me dit qu'il fait se qu'il veut il est majeur.. 2 fois en un mois dernièrement il a bcp vomi, il ne faut surtout pas qu'il se vide c'est vital si il perds le sucre qui lui permet de vivre les 3 heures qui suivent. Il reprenait de la dextrine, son sucre, et le revomissait à chaque fois, il a dû remettre sa sonde... qet la depuis qu'il va mieux il recommence à consommer... J'ai lu que le THC pouvait faire vomir, c'est le cas de mon fils. Je ne sais plus du tout quoi faire. Je suis totalement perdue. Merci d'avoir pris le temps de me lire Michèle

---

**Mise en ligne le 23/04/2021**

Bonjour,

Nous comprenons votre inquiétude et épuisement.

Les substances psycho-actives telles que l'alcool et les drogues amènent des modifications de perception et nous détournent souvent de nos propres ressentis, permettant de mettre une distance avec la souffrance ou les préoccupations induisant du stress.

Votre fils peut vouloir comme beaucoup de jeunes expérimenter les effets du cannabis mais aussi s'en servir pour moins penser à sa maladie qui pourtant, se rappelle à lui toutes les 3h.

Cet effet de distanciation de sa souffrance peut expliquer qu'il s'attache à consommer régulièrement, malgré les prises de risques qu'il semble tester en même temps.

Vous ne nous dites pas si vous avez parlé avec lui de votre inquiétude et du fait que ces nausées pourraient être provoquées par ses consommations de cannabis.

Nous ne savons pas non plus quelles sont ses facilités, financières par exemple, pour se procurer du cannabis et si vous pourriez les freiner.

Face à cette situation, nous vous recommandons de trouver des professionnels pour que vous puissiez trouver un soutien en tant que parent face à la maladie de votre fils et face à ses consommations de cannabis.

Il pourrait s'agir de professionnels que l'on trouve dans une association concernant les maladies orphelines, ou des consultations de soutien parental de jeunes consommateurs de drogue au sein d'une Maison des Adolescents ou d'un Point Accueil Ecoute Jeunes ou parfois dans un centre de soins en addictologie.

Les consultations y sont individuelles et gratuites.

Nous vous mettons une liste d'adresses qui conviendraient aux alentours de Rognes ci-dessous.

Il pourrait s'agir également d'une consultation à plusieurs. Vous, votre fils et éventuellement d'autres membres de la famille. Des consultations familiales peuvent être proposées dans des centres de soins en addictologie (CSAPA ou ANPAA). Nous vous mettons ci-dessous une deuxième liste de structures pouvant proposer ces consultations gratuitement.

Votre fils pourrait bien sûr, lui aussi trouver des consultations de soutien individuel s'il le souhaitait, auprès de ces mêmes structures.

Il pourrait aussi nous contacter anonymement et gratuitement par téléphone ou par chat pour en parler. Nous proposons en plus des informations et orientations, un soutien ponctuel.

Il pourrait également prendre connaissance du site "Fil Santé Jeune" ou "Maad Digital" proposant beaucoup d'informations en lien avec le bien-être des jeunes ou avec l'effet des produits psychoactifs. Nous vous mettons en lien les sites ci-dessous.

Et vous-même pourriez faire un point plus précis de votre situation auprès de notre service également.

Nous sommes en effet joignables de 8h à 2h, 7j/7j par téléphone au 0800 23 13 13. L'appel est anonyme et gratuit. Nous répondons également par chat de 8h à minuit, 7j/7j.

Bien cordialement.

---

## En savoir plus :

- [Fil Santé Jeunes](#)
- [Consultation Accompagnement parental ou consultation jeunes consommateurs](#)
- [Maad Digital](#)
- [Consultations familiales ou de groupe](#)