

CONFÉRENCE DE PRESSE DU 5 SEPTEMBRE 2019

FNA-TCA

Introduction

Présentation des 3 intervenants

Présentation de la FNA-TCA et de ses objectifs

Deux colloques furent organisés conjointement par la FFAB* et la FNA-TCA, en partenariat avec le Ministère de la Santé, l'un en 2015 et l'autre en 2018, le second dans le prolongement du premier. Quels en furent les résultats respectifs ?

Colloque du 6 février 2015 : « Anorexie-Boulimie : Et si on arrêtait le gâchis ? »

Ce colloque a permis de faire des constats accablants :

- pour les patients et les familles ;
- pour les professionnels de santé ;
- pour les pouvoirs publics.

Devant cette situation alarmante, la DGS* (Direction Générale des Soins) et la DGOS* (Direction Générale de l'Organisation des soins) ont mis en place des actions diverses, Quelles sont ces actions ?

- **Réalisation d'un état des lieux de la prise en charge des TCA en France, dès le début 2015 par la DGOS en :**
 - ✓ Organisant une réunion le 28 mai 2015 des différents Réseaux TCA de France et de certaines ARS, de certaines associations locales de la FNA-TCA, en présence de membres de la DGOS, afin de connaître leurs différentes façons de procéder.
 - ✓ Audition au Ministère de la Santé des différentes personnes en contact avec des personnes souffrantes : FNA-TCA le 10 mars 2016, professionnels de santé non spécialisés en TCA de toute la France, lors de réunions différentes étalées dans le temps, en présence de représentants de la FFAB (ex-AFDAS-TCA), , afin que chacun exprime leurs constats et leurs souhaits.

- ✓ Enquête de la DGOS auprès de tous les établissements de France afin de connaître leurs actions en ce qui concerne les TCA : soins, formation, recherche.

Ces différentes actions complémentaires ont permis de montrer que :

- ✓ Certaines régions étaient « en avance » par rapport à d'autres, grâce à un investissement financier des ARS correspondantes.
 - ✓ Une inégalité dans la répartition des offres de soins, avec l'existence de vrais déserts médicaux.
 - ✓ Une nécessité de formation initiale et continue des professionnels de santé de premier recours.
- **Rédition de l'annuaire national des centres de soins des troubles alimentaires en 2017 par la FFAB.**
 - **Financement de la ligne téléphonique « Anorexie-Boulimie-Info-Écoute » 0810 037 037, mise en œuvre par le Réseau TCA Francilien, avec l'aide de la FNA-TCA en 2012.**
 - **Mise en place du Plan Formation aux TCA par la FFAB entre 2017-2019 soutenue financièrement par la DGS ;**
 - **Rédaction des Recommandations de bonnes pratiques pour la boulimie et l'hyperphagie boulimique par la HAS, entre 2017 et 2018, en partenariat avec la FNA-TCA et le CNAO (Collectif National des Associations d'Obèses). Et dont la parution va avoir lieu dans quelques jours.**
 - **Il ne faut pas oublier aussi un certain nombre de lois et décrets :**

- ✓ **Loi de modernisation de la santé du 26 janvier 2016**

Elle stipule que « la politique de santé contribue à la prévention et au diagnostic précoce des TCA » et intègre comme mesure « la lutte contre la maigreur excessive ». Pour la 1^{ère} fois, les TCA sont mentionnés spécifiquement dans une loi de programmation de la santé.

- ✓ **Le 05 mai 2017, un décret et un arrêté sont parus au Journal officiel**

- décret du 4 mai 2017 : mention obligatoire de « Photographie retouchée » ;

- arrêté du 4 mai 2017 relatif au certificat médical obligatoire permettant l'exercice de l'activité des mannequins.

Donc, en résumé, les **constats accablants** exprimés lors du colloque de février 2015 ont été **suivi d'actions des organismes publics**, logiques dans leur chronologie : faire un constat de l'état des lieux, pour mettre en place des premières solutions pour une prise en charge précoce, en permettant l'orientation des personnes souffrante et la formation des personnels de premier recours. Ces intentions et actions, bien réelles, démontrent le **bon vouloir de la DGS et de la DGOS pour améliorer la situation**. Premières étapes, avant la mise en place d'actions sur le terrain, à l'exception des régions où les ARS ont été sensibles au problème et ceci parfois depuis de nombreuses années.

Un second colloque fut organisé, dans le prolongement du premier comme son titre l'indique

Colloque du 9 février 2018 : « Soins et accompagnements des personnes souffrant de TCA et de leur entourage. Avancées 2015-2018 et perspectives »

En début de celui-ci, la FNA-TCA a présenté l'analyse qualitative et quantitative des 2000 messages écrits lors de la pétition 2015-2016, faite en parallèle au 1^{er} colloque. Messages des patients, des familles, des conjoints, des amis, des professionnels de santé. En voici quelques exemples qui expriment bien la situation et le vécu des personnes.

Expressions de souffrances :

Une patiente : « Je suis enfermée dans l'anorexie depuis l'âge de 16 ans. Ce sont 40 années de combat et de souffrances ».

Une mère : « Avoir un enfant anorexique, c'est une vraie traversée du désert ».

Une sœur qui exprime toute la détresse d'une famille et les conséquences pour les uns et les autres : « Ma sœur a été atteinte d'anorexie mentale durant deux années... Moi, dans tout cela, j'étais « spectatrice ». J'ai vu ma famille se déchirer face à la maladie qui bouffait ma sœur. Je n'ai pas eu de parents. J'ai été privée d'enfance. Par chance, je n'ai pas perdu ma sœur...J'avais 6 ans, mon

enfance je ne l'ai pas eue, et je ne l'aurai jamais. Je suis en colère de voir que cette maladie est si peu prise en considération, réagissez ».

Expressions d'une prise en charge non adaptée, voire impossible

Mère : « Mon médecin traitant était complètement démuni. C'est moi qui lui dictait certaines ordonnances. Le psy, près de chez moi, ne connaît pas l'acronyme TCA ».

Patiente : « Face à des médecins pour qui j'étais en simple crise d'adolescence (« ça passera bien»), habitant loin d'un centre spécialisé (« Pas possible, vous ne faites pas partie de la région »), pour d'autres pas assez maigre pour accéder aux soins, (« les places sont si chères »). Puis quand ce fut mon tour, j'étais bien enfoncée dans la maladie !!! Je suis sûre que j'aurais pu éviter ça (années scolaires redoublées, longues et multiples hospitalisations, soins dentaires.....)

Un compagnon : « À cause des coûts des soins, ma compagne n'arrive pas à avoir un suivi convenable ».

Un soignant : « Je travaille depuis 30 ans auprès du suivi des TCA et de tous les troubles liés à l'alimentation, au corps et aux conditions d'existence. Je témoigne qu'il n'y a pas une prise en compte nécessaire et suffisante de la réalité des conditions de vie, ni d'accès aux soins suffisant. Cette situation est un manquement au respect et à la dignité de populations jeunes et exposées, ainsi que de leurs familles ».

Une aide-soignante : « Il serait temps de changer le système ».

Et que dire de ceux qui décèdent :

Risques de suicide

Une patiente qui exprime son désespoir : « J'aimerais en finir. La pensée de mettre fin à mes jours me hante dès le réveil, malgré l'envie de m'en sortir ».

De nombreux témoignages de décès (28 au total).

Ma petite sœur de 19 ans a perdu son combat contre la maladie. Elle s'est suicidée ».

« Je signe, parce que cette saleté de maladie a tué ma sœur ».

« Notre fille a lutté contre cette maladie et a énormément souffert... Elle est décédée le 30 janvier 2015, dans son sommeil à la maison ».

« Ma fille est en train de mourir ».

Heureusement des témoignages de personnes qui se sont rétablies ont pu exprimer de l'espoir pour les autres du fait de leur prise en charge satisfaisante.

Le colloque s'est poursuivi par l'expression des souhaits et attentes des uns et des autres, comme l'a exprimé le Pr Nathalie GODART au début de la conférence de presse. Sans oublier les possibilités d'action de la DGOS pour améliorer la situation, à la seule condition, qu'elles se fassent à moyens constants.

Et en conclusion, les souhaits exprimés par les uns et les autres furent énoncés. Ainsi que les possibilités d'action de la DGOS.

Quels furent les résultats de ce colloque plein d'espoir pour tous, patients, familles, professionnels de santé, en ce qui concerne les TCA ? Rien de spécifique pour les TCA.

Le jeudi 28 juin 2018, lors de la 1^{ère} réunion du **Comité stratégique de la Santé mentale et de la Psychiatrie**, Mme la Ministre des Solidarités et de la Santé, Mme Agnès BUZYN, a lancé **la Feuille de route Santé mentale et Psychiatrie qui s'inscrit dans la Stratégie nationale de la Santé.**, car « **Il n'y a pas de santé, sans santé mentale** » Ceci afin d' « **améliorer les conditions de vie, de l'inclusion sociale et de la citoyenneté des personnes souffrant de troubles psychiques, ainsi que l'accompagnement et l'accès aux soins.** ».

Le **24 janvier 2019**, lors du **Congrès de l'Encéphale**, dans son discours, Mme la Ministre, Agnès BUZYN, pour « **crédibiliser sa Feuille de route** » a souhaité prendre 4 engagements « **en réponse aux craintes** » qui ont été formulées.

- Des moyens financiers supplémentaires, dédiés à la psychiatrie, seront pérennisés. À ce propos, dès 2018, 100 M€ supplémentaires ont été accordés. Et ceci tous les ans.

- L'offre de pédopsychiatrie renforcée dans les départements sous dotés et le renforcement de l'encadrement hospitalo-universitaire poursuivi.
- Une politique ambitieuse de prévention, de lutte contre la stigmatisation et le développement de parcours de soins coordonnés, embarquant les professionnels de la ville et de l'hôpital sera déployée et soutenue.
- Le pilotage de cette politique au sein du ministère sera incarné. Ainsi, le **11 avril 2019, un délégué ministériel à la santé mentale et à la psychiatrie** a été nommé par la Ministre, Mme Agnès BUZYN, M. Franck BELLIVIER. Il est chargé d'appliquer la Feuille de route dévoilée en juin dernier.

Que stipule la feuille de route ?

Cette feuille de route répond à la stratégie nationale de santé. Elle n'est possible que dans une approche transversale de la politique de santé mentale, territorialisée dans le cadre des projets territoriaux de santé mentale, dans une dynamique d'« aller vers » et d'empowerment*. Un doute, malgré tout par cette disposition. Dans un désert médical, comment bâtir un projet territorial de santé mentale, en l'absence de médecin. Un doute malgré par cette disposition : dans un désert médical, comment bâtir un projet territorial de santé mentale, concernant les TCA, en l'absence de médecins spécialisés, d'associations d'usagers, de volonté des politiques locaux. Elle répond à ces enjeux selon 3 axes dont garantir des parcours de soins coordonnés et soutenus par une offre en psychiatrie accessible, diversifiés et de qualité ?

La feuille de route répond à ces enjeux selon **3 axes** pour garantir des parcours de soins coordonnés et soutenus par une offre en psychiatrie accessible, diversifiée et de qualité, dont :

- la prévention et le dépistage précoce,
- la garantie des parcours de soins coordonnés et soutenus par une offre en psychiatrie accessible, diversifiés et de qualité
- et enfin, l'amélioration des conditions de vie et d'inclusion sociale et la citoyenneté des personnes.

Les **37 fiches-actions** détaillées apportent, dans leur intention, des propositions concrètes aux attentes des personnes qui souffrent de troubles psychiques, dont les TCA. On y retrouve entre autres, la formation initiale et permanente des professionnels, la sensibilisation du grand public, la prévention, le dépistage précoce, l'articulation territoriale (PTSM) avec les ressources de haut niveau et disponibilité de ressources en proximité, les prises en charge ambulatoires, la

télé-médecine, le développement de partenariats entre professionnels, la suscitant de réseaux, l'amélioration de l'accès aux soins, la mise en place de parcours coordonnés, le suivi social, développer la recherche en psychiatrie, la réduction des inégalités territoriales d'allocations de ressources, développer l'offre de logement, d'emploi.... **Toutes ces propositions figuraient dans les 2000 témoignages recueillis en 2015 et 2016, lors de la mise en ligne de la pétition et présentées à la DGOS le 9 février 2018.** (Cf. les interventions de la FNA-TCA et de la FFAB).

Que penser du silence relatif des autorités publiques de santé, plus précisément en ce qui concerne les TCA, après le second colloque ? Il en découle une réelle inquiétude des usagers et de leurs proches. Ne va-t-on pas freiner une dynamique initiée ces dernières années ?

Il s'agit maintenant de donner du corps aux de la feuille de route et à accompagner leur mise en place à tous les niveaux pré-cités, et ceci dans le cadre d'une participation élargie. Ne pas oublier la population directement concernée, importante, près de 1 Million de personnes, principalement des jeunes, mais pas que, aux conséquences sévères, tellement sévères, que certaines en décèdent. Comment ignorer cette situation ?

À l'opposé de ce que l'on peut croire, ces personnes ne demandent qu'à VIVRE. Et leur venir en aide, en les prenant pleinement en considération, en leur permettant d'être soignées, sera une marque de confiance en elles et un espoir en un avenir meilleur à reconstruire.

Bernard COCHY, Brigitte BALLANDRAS, Danielle CASTELLOTTI
p/o la FNA-TCA

*FNA-TCA : Fédération Nationale des Associations liées aux Troubles des Conduites Alimentaires

*FFAB : Fédération Française Anorexie-Boulimie

*DGS : Direction Générale des Soins

* DGOS : Direction Générale de l'Organisation des Soins

*Empowerment : autonomisation, de l'octroi de davantage de pouvoir à des individus ou à des groupes pour agir sur les conditions sociales, économiques, politiques ou écologiques auxquelles ils sont confrontés