



La FNA–TCA et la prévention des TCA : l' amélioration de la prise en charge

D'après les recommandations de la HAS, « plus la prise en charge est précoce, meilleur est le pronostic ». Dans le cas contraire, le trouble s'étant fixé, il est plus difficile à soigner. La prise en charge doit être pluridisciplinaire, prodiguée par des professionnels de santé spécialisés. Malheureusement, les conditions actuelles ne sont pas réunies, une personne sur deux étant prise en charge.

Actuellement, le rétablissement des personnes souffrant de TCA est de 50 à 60%. Il est donc nécessaire de mieux comprendre les facteurs de la mise en place d'un TCA et les mécanismes biologiques mis en jeu, ce qui est du domaine de la recherche médicale fondamentale. Mais aussi d'améliorer la prise en charge par les connaissances acquises, ce qui est du domaine de la recherche clinique et de la politique de santé.

Du fait de la démocratie en santé, depuis l'année 2002, les usagers participent à la mise en place de la politique de santé. La FNA-TCA, association d'usagers, se doit d'agir afin d'améliorer les constats accablants par des actions de prévention. Ces dernières se traduisent soit par des actions directement auprès des personnes concernées, soit conjointement avec les professionnels de santé, ceci dans un seul but, améliorer la prise en charge des personnes souffrantes.

1. Actions directes auprès des personnes concernées par les TCA : patient(e)s et entourage

1.1. Leurs modalités

- *Les échanges de mails*

Premiers contacts informels qui conduisent la plupart du temps à des échanges téléphoniques, plus constructifs.

- *Les permanences téléphoniques*

Soit celle de la fédération (06 87 41 86 66) tous les jours sauf le week-end, soit celle du Réseau TCA Francilien, le mardi de 16h à 18h (0810 037 037). Cette dernière a été mise en place par une action conjointe du Réseau TCA Francilien et de la FNA-TCA en juin 2012.

- *L'accueil des personnes sur la région Île-de-France*

Depuis juin 2015, cet accueil avait lieu à la Maison des Usagers du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences (hôpital Sainte Anne). Dans un objectif « d'aller vers » afin d'avoir plus d'impact sur les personnes concernées, depuis septembre 2021, la permanence a lieu au sein de la CMME (Clinique des Maladies Mentales et de l'Encéphale) qui prend en charge les personnes souffrant de TCA adultes. Elle se déroule, en principe, le 2^{ème} samedi de chaque mois, de 14h à 18h.

1.2. Leurs objectifs

- **Faire comprendre le TCA** à l'entourage afin d'**apaiser** les relations au sein de la famille.

- **Faire comprendre le sens de la prise en charge** afin de construire une **alliance thérapeutique** entre professionnels de santé, patient(e)s et familles, impératif pour mener sur le chemin du rétablissement, de la guérison.

- **Orienter** vers un centre de soins spécialisé.

2. Actions en partenariat avec les professionnels de santé

2.1. En direction des usagers

- ***La Journée Famille de la FFAB***

Alors que les familles, et plus particulièrement la mère, étaient jugées responsables du TCA de leur enfant, depuis au moins 15 ans, en France, elles font partie intégrante de la prise en charge, afin de pouvoir aider et accompagner leur enfant sur le chemin de la guérison.

La Journée Familiales a été mise en place en 2008, par la FFAB avec la coopération de la FNA-TCA. Chaque année, conjointement, un thème spécifique est choisi, une année sur deux le programme étant élaboré par l'une des associations. Par les interventions des professionnels de santé et des représentants des usagers, ex-patient(e)s et familles, par leurs expériences, une aide est apportée leur permettant d'avoir espoir en l'avenir. Car oui, contre vents et marées, le rétablissement, la guérison peuvent advenir. Pour l'année 2022, le thème portera sur la boulimie nerveuse et l'hyperphagie boulimique. Elle se déroulera entre le 10 et le 20 décembre.

- ***La journée mondiale de sensibilisation des Troubles Alimentaires***

La création de la journée mondiale de sensibilisation aux troubles alimentaires, le 2 juin, s'est faite sous l'impulsion de médecins américains. Dès la première année et toutes les années suivantes, la FNA-TCA et ses membres sont intervenus par des actions variables : participation à des conférences-débats, cinéma-débat, messages sur les réseaux sociaux. Depuis l'année 2021, avec l'aide de la DGS, ces actions se sont renforcées sous l'impulsion de la FFAB, la FNA-TCA étant l'un des partenaires officiels. D'où des actions de la plupart de ses membres, en 2021 et 2022.

- ***L'édition de kits, fiches illustrées par une bande dessinée à destination des personnes concernées par les TCA : patient(e)s et entourage***

À la suite d'un diagnostic de TCA, les kits utilisés par les professionnels de santé sont des outils d'information pour les personnes concernées. Cependant les kits existants, dus à des initiatives locales, sont disparates, voire incomplets. Afin de les uniformiser pour aider et accompagner le mieux possible, les jeunes et leurs proches dans leur vie quotidienne, un projet national est mis en place.

Ce projet a été élaboré sous l'impulsion de professionnels de la FFAB : Dr Diane MORFIN et Perrine BERTRAND des Hospices Civiles de Lyon, Jeanne DUCLOS-LAVAGNE d'ORTIGUE de l'Hôpital Saint Vincent de Paul, Université de Lille, le Dr Marjolaine PRIETO, du CHI Poissy-Saint Germain, le Dr Renaud de TOURNEMIRE, CHI Poissy-Saint Germain et Ambroise Paré à Boulogne-Billancourt, et le Dr Sylvie NATHANSON du Centre hospitalier de Versailles. Clémentine et Benoît LANGUE pour les éditions DUBOURDON, auteurs et illustrateurs scientifiques, Thomas ZIELINSKY, EG Méti, entreprise Au Service du Prendre Soins, pour la coordination et les évaluations de l'action.

Les objectifs sont :

- Comprendre en expliquant dans un but de démystifier les idées reçues sur les TCA.
- Rassurer pour mieux accompagner les proches.
- S'exprimer à la maison, avec les autres...
- Déculpabiliser les patient(e)s et la famille pour permettre d'avancer dans la

thérapie.

Suite à des réunions préparatoires en 2020 et 2021, il est décidé finalement que la FNA-TCA sera le porteur du projet, car représentant les usagers.

La Fondation Crédit Agricole Solidarité et Développement a accordé une subvention de 10 000 € et la Fondation Sandrine Castellotti de 2 000 € par l'intermédiaire de l'association Phosphore adossée au CHI Poissy Saint-Germain. Ce qui correspond à environ au quart du coût de l'action. Elle sera mise en place par paliers, au fur et à mesure des subventions obtenues. Espérons que cette action novatrice pourra voir le jour totalement très prochainement.

2.2. En direction de la prise en charge elle-même

Afin qu'une personne soit prise en charge le mieux possible, il est indispensable que les médecins de premier recours connaissent les TCA, leur prise en charge et les centres de soins spécialisés. FFAB et FNA-TCA, par des actions diverses, y ont œuvré conjointement et y oeuvrent encore.

- Participation à la rédaction des recommandations de bonne pratique de la HAS

La Haute Autorité de Santé (HAS) est une autorité publique indépendante à caractère scientifique, animée par des spécialistes, professionnels de santé et usagers. Elle vise à développer la qualité dans le champ sanitaire. Ainsi sont parues, les recommandations de bonne pratique pour l'anorexie mentale en 2010 et pour la boulimie nerveuse et l'hyperphagie boulimique en 2019 auxquelles a participé la FNA-TCA.

- Participation à la mise en place du PNDS Anorexie à début précoce à l'initiative de l'hôpital Robert Debré (Paris),

La FNA-TCA a créé des relations de confiance avec le GHU Robert Debré (Paris), relations qui se sont renforcées au fil du temps.

En 2016, elle a participé à la reconnaissance de l'hôpital Robert Debré comme centre de référence Maladie Rare Anorexie Mentale Pré-pubère. En 2021, à la demande du Dr Coline STORDEUR, la FNA-TCA a rédigé une lettre pour la création d'un Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS). En décembre 2021, la DGOS a retenu le projet.

Le PNDS est un référentiel de bonne pratique portant sur les maladies rares, ici l'anorexie précoce. Son objectif est de permettre un diagnostic et une thérapie optimale lors du parcours de soins du patient. Élaboré sous la direction de centres de référence et de compétence, par une équipe spécialisée, professionnels et usagers, il respecte la méthode proposée par la HAS (plan, étude bibliographique...). Il comporte une partie synthèse destinée aux médecins traitants. À l'inverse des Recommandations de Bonnes Pratiques, le PNDS n'est pas validé par la HAS, les rédacteurs étant accompagnés pas à pas par la méthode proposée.

Les porteurs du projet sont l'Hôpital Robert Debré (Paris), l'Hôpital Salvator Espace Arthur (Marseille), l'Hôpital Henri Laborit (Poitiers), la référente étant Coline STORDEUR.

Depuis janvier 2022, lors de quatre visioconférences, professionnels de la FFAB et un représentant de la FNA-TCA, ont élaboré le PNDS anorexie précoce, résultat d'un travail collectif. Il sera adressé ensuite à la HAS pour parution.

Une coopération logique dans le temps qui va permettre d'aboutir à une amélioration de la prise en charge des personnes souffrant d'anorexie précoce.

- Participation au DU TCA Enfant et Adolescent de la FFAB

Alors que lors de leur cursus universitaire, la formation aux TCA est très partielle, les professionnels de santé qui le désirent peuvent se former aux TCA : leurs caractéristiques, leur prise en charge, en suivant un DU (Diplôme Universitaire) ou un DIU (Diplôme Interuniversitaire). Pour les enfants et les adolescents, celles-ci présentent des spécificités, d'où la mise en place d'un DU au cours de l'année universitaire de 2021-2022 par la FFAB. La majorité des « étudiants » sont des diététicien(ne)s.

La famille faisant maintenant partie intégrante du parcours de soins, la FNA-TCA intervient à 2 reprises afin de montrer l'importance des associations et leur rôle primordial de passeur entre l'équipe médicale et les

personnes concernées. Les professionnels peuvent donc s'appuyer sur elles lors de la prise en charge.

3. Les actions en direction des pouvoirs publics

Les constats actuels de la prise en charge des personnes souffrant de TCA sont, osons le dire, catastrophiques. De 2 à 6 mois pour bénéficier d'une évaluation dans un centre spécialisé TCA. Ce qui est le résultat d'une politique de santé largement insuffisante, mais aussi de l'explosion des TCA lié au contexte du Covid 19. La FNA-TCA joue un rôle prépondérant afin d'améliorer cet état de fait.

3.1. Des actions auprès de la Direction Générale de l'Organisation des Soins (DGOS) qui s'inscrivent dans le temps

Les 2 colloques organisés au Ministère de la Santé, en 2015 et 2018 ont permis d'exprimer les souhaits de toutes les personnes concernées : patient(e)s, proches, professionnels de santé et associations, vu les graves conséquences des TCA d'une part, et vu l'insuffisance de la prise en charge d'autre part. Des progrès manifestes ont eu lieu sans portée directe sur la prise en charge, comme par exemple un état des lieux des structures hospitalières spécialisées TCA par la DGOS, ce qui a permis de montrer l'existence de « déserts médicaux ».

En France, la psychiatrie a toujours été le parent pauvre de la politique de santé, d'où des besoins importants pour toutes les pathologies psychiatriques. Les objectifs de la politique de santé ont été modifiés. Les TCA ont été noyés dans tous les troubles psychiques ce qui a eu pour conséquence de ralentir momentanément la politique de santé initiée pour les TCA sous l'impulsion de la FFAB et de la FNA-TCA.

La Ministre de la Santé et des Solidarités, Agnès BUZYN, a mis en place la Feuille de route Santé mentale et Psychiatrie et lancée le 28 juin 2018. Trente-sept mesures sont proposées autour de 3 grands axes :

- Prévenir et repérer de façon précoce les troubles psychiques et prévenir le suicide.
- Garantir des parcours de soins coordonnés et soutenus, par une offre en psychiatrie accessible, diversifiée et de qualité.
- Améliorer les conditions de vie et d'inclusion sociale et la citoyenneté des personnes en situation de handicap social.

Lors du Congrès de l'Encéphale, le 29 janvier 2019, une subvention supplémentaire annuelle de 100 millions d'euros est accordée à la psychiatrie, et en avril 2019, le Professeur Frank BELLIVIER est nommé délégué ministériel à la santé mentale et à la psychiatrie, en charge du déploiement de la feuille de route.

En 2020, une subvention de 3 millions d'euros est accordée pour les TCA. Puis paraissait le Bulletin Officiel de la santé et l'instruction de la DGOS, qui « vise à accompagner les ARS dans l'organisation du parcours de soins des personnes souffrant de TCA ».

Le 2 décembre 2021, une subvention supplémentaire de 2 millions d'euros a été obtenue de la DGOS pour l'année 2021, suite à la visioconférence du 29 novembre, grâce au témoignage final de Danielle CASTELLOTTI, exprimant ses remerciements auprès du Pr Frank BELLIVIER pour les progrès obtenus, puis de Véronique LION-SANCHETTE, exprimant le vécu des proches et les souffrances des patient(e)s. La FFAB nous a remercié chaleureusement de notre dévouement à la défense de leur cause qui est aussi la nôtre.

3.2. Des actions ponctuelles auprès des Agences Régionales de Santé (ARS)

La politique de santé, mise en place par la DGOS, est déployée dans les régions par les ARS. Les 3 millions d'euros accordés pour les TCA sont répartis dans les différentes régions de métropole et ultramarines, en fonction de leur population. C'est-ainsi que la région Île-de-France a reçu 500 000€.

- **ARS Île-de-France**

Une visioconférence, organisée le 15 avril 2021, devant Mme Laure WALLON, directrice Projet Santé mentale à l'ARS Île-de-France, a permis de formuler, en premier, le point de vue des usagers exprimé par Mme CASTELLOTTI, puis tout au long de la journée, le point de vue des professionnels de la FFAB, chefs de service des structures spécialisées franciliennes.

- **Les autres ARS**

Dans les villes importantes comme Paris, Lille, Rouen, Nantes, Toulouse, Marseille, Lyon, Saint-Étienne, existent des centres référents pour la prise en charge des enfants et adolescents d'une part, et pour les adultes d'autre part. Cependant, paradoxalement, dans certaines métropoles régionales, certains centres sont absents ou insuffisants dans leur capacité de prise en charge.

ARS Nouvelle Aquitaine

Aucune structure n'accueillait les patient(e)s adultes dans la ville de Bordeaux . Sous l'impulsion du Dr Xavier GALVEZ, une lettre fut adressée par la FNA-TCA à l'ARS de Nouvelle-Aquitaine. Une hospitalisation de jour (HDJ) et une hospitalisation temps plein (HTP) ont été mises en place.

ARS Bretagne

À la demande du Dr CHEVALIER-LATREUILLE, et en association avec l'association membre AAB Ouest, une lettre fut envoyée à l'ARS Bretagne afin d'améliorer la filière de soins dans le bassin rennais. Une réponse positive de l'ARS va permettre la création de nouveaux lits dédiés et l'ouverture de postes supplémentaires dans les établissements publics, CHU et le Centre hospitalier Guillaume Régnier de Rennes.