



Fédération Nationale des Associations
liées aux Troubles des Conduites Alimentaires



RAPPORT MORAL
ET
RAPPORT D'ACTIVITÉ 2018

Sommaire

Le Rapport moral de la présidente.....	p.2
---	------------

Le Rapport d'activité 2018 du Conseil d'Administration.....	p. 3-25
--	----------------

L'organisation et la vie administrative de la FNA-TCA.....	p.3-6
--	-------

Ses membres actifs

Son organisation

Les réunions de ses instances

La FNA-TCA et la défense des droits des malades.....	p.6-8
--	-------

Le contexte

La demande de renouvellement de l'agrément

L'association avec l'UNAASS

La participation de la FNA-TCA à l'amélioration de la prise en charge des TCA et l'accompagnement des patient(e)s et des familles.....	p.8-12
--	--------

La formation à l'animation d'un groupe de parole

La Journée Internationale des Troubles Alimentaires

Actions de la délégation régionale de Lyon

L'adhésion de nouveaux membres actifs

La FNA-TCA et sa coopération avec la FFAB.....	p.12-17
--	---------

Participation au colloque du 9 février

La « Journée Familles » du 8 juin à Toulouse

La permanence téléphonique du Réseau TCA Francilien 0810 037 037

Une action avortée : la mise en place d'un MOOC

Les actions de terrain.....	p.17-22
-----------------------------	---------

Participation aux réunions du Collectif National des SISM à Paris

La FNA-TCA et le GHT Sainte Anne à Paris

Participation à la 2^{ème} journée mondiale de sensibilisation aux troubles alimentaires le 2 juin

Participation au Salon de l'Étudiant Spécial Seniors à Paris le 7 octobre

Participation au Congrès Français de Psychiatrie à Lyon du 29 novembre au 2 décembre

Autres actions

Les outils de communication.....	p.22-23
----------------------------------	---------

Les actions initiées en 2018 et leurs objectifs pour l'année 2019.....	p.23-25
--	---------

La « Journée Familles » du 8 juin à Toulouse

Une nouvelle association AAB 13

Les formations

Conclusion.....	p.25
-----------------	------

RAPPORT MORAL DE LA PRÉSIDENTE

Une année 2018 pleine de promesses ?

Suite à l'année 2017 tout en contraste, avec majoritairement ses joies, mais aussi ses peines, l'année 2018, si elle fut moins intense en activité, faute de bras, fut une année pleine d'espoirs pour la vie de la Fédération et dans une moindre mesure pour la défense des droits des usagers.

Les évènements importants de l'année 2018 vont être évoqués ci-dessous.

Premier évènement très important de l'année 2018 : la **tenue d'un colloque** au Ministère des Solidarités et de la Santé, réalisé en partenariat avec la FFAB, le 9 février 2018. Espérons que l'importance du message envoyé lors de cet évènement aura été reçu cinq sur cinq par les instances publiques compétentes et qu'il soit suivi de décisions positives pour une meilleure prise en charge des personnes ayant un TCA, par une réorganisation du système des soins et d'accompagnement.

Deuxième évènement important, bien que ses conséquences soient négatives pour la Fédération : le non renouvellement de l'agrément du ministère de la santé en avril 2018. Espérons que dans un avenir proche, la FNA-TCA, en répondant pleinement aux exigences de cette attribution, le retrouve pour une plus grande visibilité dans la défense des droits des usagers.

Un troisième évènement marquant et innovant. En coopération avec la commission Familles de la FFAB, elle a organisé la Journée Familles, avec le soutien émérite de l'association membre ABO, que je remercie chaleureusement. En effet, à la demande de la FNA-TCA, pour la première fois, cette manifestation s'est décentralisée à Toulouse et un nombreux public régional est venu. A cette occasion, les 15 ans de l'association ABO ont été fêtés avec émotion...et joie.

Enfin tout au long de l'année, se sont égrainés des évènements majeurs pour la vie de l'association. Au total, cinq nouveaux membres actifs se sont joints à elle :

- Deux associations : AAB 13, en janvier, en région PACA (Aix-en-Provence), et Ado d'Ailes en novembre, en région Occitanie (Montpellier)

- Trois personnes physiques : Jean-Claude CASTELLOTTI, en janvier, pour devenir trésorier, Bernadette et Alain PALACCI, en novembre, pour mettre en place une délégation régionale de la FNA-TCA à Valence (Drôme, région Auvergne-Rhône-Alpes).

Que dire de cette année 2018 ? À la réflexion, en rédigeant le rapport moral, elle fut pleine de promesses. Mais des promesses dont l'issue est incertaine. Espérons que les pouvoirs publics auront compris la détresse de la situation concernant les TCA. Espérons que de nouvelles recrues apportent du sang neuf à la Fédération. Espérons que la communication au sein de la FNA-TCA et de ses membres soit fructueuse. Toutes ces évolutions indispensables ont été initiées à la fin de l'année.

La Présidente tient à remercier tous les administrateurs pour leur dévouement, leur soutien et leurs conseils, chacun selon ses possibilités d'investissement. Cependant, elle tient à remercier tout particulièrement, Bernard COCHY et Jean-Louis WARNOD pour leur accompagnement amical et avisé, Véronique LION-SANCHETTE pour m'aider dans les outils informatiques. Et bien sûr, Jean-Claude CASTELLOTTI, pour ses compétences en comptabilité, trésorier oblige, son aide de tous les jours à mes côtés et son immense disponibilité, compréhension et patience.

Danielle CASTELLOTTI

Présidente

RAPPORT D'ACTIVITE 2018

DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE LA FNA-TCA

I. Son organisation et sa vie administrative

1. Ses membres actifs

Au 31 décembre 2018, conformément aux statuts de la FNA-TCA, sont membres, d'une part, des associations et fondation, et d'autre part, des personnes physiques, toutes étant en relation avec les TCA.

1.1. Les Associations membres

- ❖ **AAB Ouest** (Association Anorexie Boulimie Ouest), dont le siège est situé à Nantes (Loire Atlantique), et la présidente est Chantal CÉLINO. Le représentant à la Fédération est M. Bernard COCHY.
- ❖ **AAB 13** (Association Anorexie Boulimie Bouches du Rhône), dont le siège est à Aix-en-Provence (Bouches du Rhône). La présidente et représentante à la Fédération est Mme Véronique LION-SANCHETTE.
- ❖ **ABAS** (Anorexie Boulimie Aide et Soutien), dont le siège est situé à Perpignan (Pyrénées Orientales). Le représentant légal de l'association momentanément est le Dr Claude ARNAUD.
- ❖ **ABOmp** (Association Anorexie Boulimie Occitanie Pyrénées Méditerranée) dont le siège est à Toulouse (Haute Garonne) et le président est Serge RAFFY. Le représentant à la Fédération est Jean-Louis WARNOD.
- ❖ **Ado d'Ailes**, dont le siège est à Montpellier (Hérault) et le président est M. Christian AZERAD.
- ❖ **Charlotte, Ensemble c'est TOUT**, dont le siège est à Bondues (Nord) et le président est M. Michel SERRURIER.
- ❖ **Fondation Sandrine Castellotti**, sous égide de la Fondation de l'Avenir, dont le siège est à Paris (Seine) et la présidente est Danielle CASTELLOTTI qui est aussi la représentante à la Fédération.
- ❖ **L'ACT, donnons du sens au comportement alimentaire**, dont le siège est à Nîmes (Gard) et le président est M. Jacques LAVILLE
- ❖ **Nourrir la vie en Normandie**, dont le siège est situé à Rouen (Seine Maritime) et la présidente est Mme Béatrice BOULOCHER. Elle est également représentante de l'association à la Fédération.
- ❖ **SAB 35** (Solidarité Anorexie Boulimie Île et Vilaine) dont le siège est à Rennes (Île et Vilaine) et la présidente Camille PINEAU.

Soit au total **10 associations membres**.

1.2. Les personnes physiques membres

- ❖ Melle Caroline BOULOCHER, correspondante de la FNA-TCA dans la région lyonnaise.
- ❖ Mr Jean-Claude CASTELLOTTI, admis au sein de la Fédération lors du CA du 22 janvier 2018 après envoi d'une lettre de motivation.
- ❖ Mme Bernadette PALACCI et M. Alain PALACCI, admis au sein de la Fédération lors du CA du 12 novembre 2018, dans le but de mettre en place une délégation régionale dans la ville de Valence, pour les départements limitrophes de la Drôme et de l'Ardèche.

Soit au total **4 personnes physiques**.

Au 31 décembre 2018, 14 membres adhèrent à la FNA-TCA. Un bilan plus que positif pour l'année 2018. Elle s'est enrichie de 2 nouvelles associations et de 3 nouvelles personnes physiques.

2. Son administration

2.1. Le Conseil d'Administration

Le Conseil d'Administration peut être composé de 6 à 12 membres, dont au maximum 8 représentants des associations et fondations, et au maximum 4 personnes physiques.

❖ Du 1^{er} janvier au 25 juin 2018

Au 31 décembre 2017, M. Michel SERRURIER a démissionné. Il a donc été nécessaire de réélire de nouveaux administrateurs. Ce qui fut fait lors du CA du 22 janvier 2018. Après envoi d'une lettre de motivation, Melle Caroline BOULOCHER et M. Jean-Claude CASTELLOTTI ont été cooptés, en tant que personnes physiques, au Conseil d'administration, à l'unanimité.

Lors du Conseil d'Administration du 11 mai 2018, Melle Camille PINEAU de l'association SAB 35 est cooptée dans le Conseil d'Administration à l'unanimité. Le CA est alors composé de 7 membres :

- Mme Béatrice BOULOCHER
- Melle Caroline BOULOCHER
- Mme Danielle CASTELLOTTI
- M. Jean-Claude CASTELLOTTI ;
- M. Bernard COCHY ;
- Melle Camille PINEAU.
- M. Jean-Louis WARNOD.

❖ Du 26 juin au 31 décembre

Suite à l'Assemblée Générale du 9 juin 2018, le Conseil d'administration est composé de 8 membres :

- Mme Béatrice BOULOCHER, représentante de Nourrir la vie en Normandie.

- Melle Caroline BOULOCHER, personne physique
- Mme Danielle CASTELLOTTI, représentante de la Fondation Sandrine Castellotti
- M. Jean-Claude CASTELLOTTI, personne physique
- Mr Bernard COCHY, représentant d'AAB Ouest
- Véronique LION-SANCHETTE, représentante de l'association AAB 13 ;
- Melle Camille PINEAU, représentante de l'association SAB 35. A démissionné par lettre de démission envoyée par mail le 12 octobre 2018.
- Mr Jean-Louis WARNOD, représentant de l'association ABO.

Le Conseil d'administration est alors composé de 7 membres.

2.2. Le Bureau

Le bureau peut être composé de 3 à 5 membres.

❖ *Du 1^{er} janvier au 25 juin 2018*

Du fait de la démission du Trésorier, Michel SERRURIER, le 31 décembre 2017, lors du CA du 22 janvier 2018, M. Jean-Claude CASTELLOTTI a été élu trésorier à l'unanimité.

Le Bureau est alors composé de 4 membres

- Présidente : Danielle CASTELLOTTI
- Secrétaire : Bernard COCHY
- Trésorier : Jean-Claude CASTELLOTTI
- Trésorier-adjoint : Jean-Louis WARNOD

❖ *Du 26 juin au 31 décembre 2018*

Elu lors du CA du 26 juin 2019, il est composé de 5 membres répartis comme suit :

- Présidente : Mme Danielle CASTELLOTTI
- Trésorier : Mr Jean-Claude CASTELLOTTI
- Trésorier-Adjoint : Jean-Louis WARNOD
- Secrétaire : Mr Bernard COCHY.
- Secrétaire-Adjointe : Véronique LION-SANCHETTE

3. Les réunions de ses instances en 2018

3.1. L'Assemblée générale

L'Assemblée Générale a eu lieu le 9 Juin 2018 à Toulouse. Tous les documents nécessaires à sa tenue ont été envoyés dans les temps, soit au moins 15 jours avant. Elle s'est déroulée dans les locaux de l'association membre ABO, en présence de tous les membres du bureau, à l'exception de la secrétaire-adjointe, et des associations membres ABO et AAB Ouest, les autres ayant donné pouvoir. Le peu d'associations membres présentes a été lié au lieu de l'AG, excentré.

Le matin s'est déroulé une Assemblée Générale Ordinaire au cours de laquelle le rapport moral de la présidente a été lu par cette dernière. Puis, le rapport d'activité établi et validé par le Conseil d'Administration, le rapport financier établi par le trésorier Michel SERRURIER et validé par le Conseil d'Administration, ont été présentés par le Secrétaire Bernard COCHY d'une part et le Trésorier Jean-Claude CASTELLOTTI d'autre part. Ils ont été validés à l'unanimité des membres présents et représentés.

L'après-midi a été consacrée à l'avenir de la FNA-TCA et son évolution possible dans un avenir proche.

3.2. Le Conseil d'Administration

Il s'est réuni à 8 reprises :

Les 22 janvier, 22 février, 5 avril, 3 mai, 11 mai, 26 juin, 11 juillet, 12 septembre, 12 novembre.

La FNA-TCA étant à un moment charnière de son existence, à la suite des discussions lors de l'Assemblée Générale, et après réflexion, les administrateurs ont estimé, lors du Conseil d'Administration du 12 novembre, qu'il était indispensable de connaître les avis des différents membres : avis en ce qui la concerne d'une part, ainsi que les demandes attendues par eux d'autre part. Ceci afin que la FNA-TCA évolue dans le sens attendu par ses membres. Il a donc été décidé d'envoyer un questionnaire aux différents membres.

3.3. Le Bureau

Avant chaque Conseil d'Administration, le bureau se réunit, soit par échanges de mails, soit par échanges téléphoniques, entre ses membres, afin de bâtir l'Ordre du Jour du Conseil d'Administration qui doit suivre.

Il ne s'est réuni qu'une seule fois, de façon plus officielle, le 11 décembre 2018, pour la mise en place du questionnaire à envoyer aux associations membres.

L'année 2018 a été marquée par une activité administrative innovante. D'une part, par la tenue pour la première fois de l'AG en région, d'autre part par un fonctionnement de l'AG, du bureau et du CA, visant à redonner un nouvel élan de la Fédération vers ses membres et vice-versa. Car la FNA-TCA a à cœur de réussir, avec tous et pour tous.

II. La FNA-TCA et la défense des droits des malades

1. Bref historique

La FNA-TCA, association loi 1901, a été agréée par le Ministère de la Santé le 22 octobre 2013, ceci pour une durée de 5 ans. Ce qui lui a permis de participer au fonctionnement du système de santé, pour la défense des droits des personnes malades et des usagers, dans les instances hospitalières et de santé publique et ainsi de participer à la démocratie sanitaire.

Le 21 mars 2017, elle est devenue association fondatrice de l'UNAASS, et le 29 juin 2017, association fondatrice de l'URAASS Île de France.

2. Réunions 2018

Le 21 février, une rencontre entre les associations membres a eu lieu à Paris à laquelle étaient conviées les associations membres. Danielle CASTELLOTTI a été la représentante de la FNA-TCA et a présenté l'association aux autres participants. L'objectif de cette réunion : connaître les besoins des différentes pathologies pour une prise en charge optimale, afin que l'UNAASS puisse défendre nos demandes pour la politique de santé 2018-2020.

Après que chacune ait exprimé leurs souhaits, une synthèse fut faite conjointement :

- Prévention et diagnostic précoce.
- Filières de soins et d'accompagnement.
- Soins globaux et personnalisés.

Un souci cependant : il fut spécifié à l'UNAASS que toutes les transformations doivent se faire à « moyens constants ».

3. Renouvellement de l'agrément

Le 22 mars 2018 au plus tard devait être déposé au Ministère des Solidarités et de la Santé, auprès de la DGS, un dossier de demande de renouvellement de l'agrément, soit 7 mois avant la date d'expiration de l'agrément en cours. Ce qui fut fait le 21 mars 2018 par Danielle et Jean-Claude CASTELLOTTI, après avoir recueilli les divers documents réglementaires de chaque membre et les avoir chacun tirés en triple exemplaire, ainsi que la rédaction et son tirage en triple exemplaire des documents en ce qui concerne la FNA-TCA, aidés en cela par Bernard COCHY. Ce travail a demandé une mobilisation intense dans la durée (3 semaines), pour construire un dossier complet (énorme : 3kg au total) dans sa rédaction et dans le temps imparti impératif.

Le dossier étant jugé complet par la DGS, le 22 avril 2018 s'est tenue la réunion de la commission nationale d'agrément, au Ministère des Solidarités et de la Santé. Celui-ci a décidé de ne pas renouveler l'agrément de la FNA-TCA pour un triple motif :

- Absence pour la plupart des associations membres de représentant d'utilisateurs ;
- Existence d'une fondation comme membre, alors que normalement seules les associations loi 1901 peuvent adhérer, et dont la représentante est la présidente de la fondation ;
- Démission du co-président.

La FNA-TCA en a été informée par courrier recommandé en juin 2018.

4. Association avec l'UNAASS

Suite aux nombreux échanges entre les membres du C.A. autour de ce non renouvellement, ils se sont orientés vers une non utilisation du recours auprès du Tribunal Administratif, tel que proposé en fin de courrier (délai de 2 mois, en plein été, trop court pour instruire un

recours, de plus, auprès d'une autre instance). Ils ont préféré se donner le temps de formuler éventuellement et ultérieurement une demande d'agrément dans le cas où la Fédération répondrait aux obligations de l'agrément, ce qui nécessite une enquête auprès des associations membres dans leur volonté et/ou possibilité de former des représentants des usagers.

Grâce à l'intervention de Danielle CASTELLOTTI, auprès de Marc MOREL, Directeur Général de L'UNAASS, la FNA-TCA est restée associée à l'UNAASS, et elle participe aux réunions de la commission médicaments dont le responsable est Yann MAZENS, une fois par mois environ, au siège de l'UNAASS à Paris, dans la mesure de sa disponibilité.

Une année 2018 difficile pour la FNA-TCA en ce qui concerne la défense des droits des usagers par la perte de l'agrément du Ministère de la Santé. Ceci n'empêchera nullement la Fédération et ses membres de poursuivre leurs actions respectives de prévention des TCA. Mais une satisfaction cependant en restant associée à l'UNAASS par sa participation à certaines de ses activités.

III. Participation de la FNA-TCA à l'amélioration de la prise en charge des TCA et à l'accompagnement des patient(e)s et des familles

1. La formation à l'animation d'un groupe de parole

Le samedi 24 mars, à Nantes, eu lieu cette formation, animée par Delphine HERVIER. Huit personnes ont participé de 3 associations membres : AAB Ouest (4), SAB 35 (3) et AAB 13 (1).

Le financement de la formatrice s'est fait à partir du reliquat de la subvention de France, spécifique aux formations.

La FNA-TCA se doit de soutenir ses membres par des formations. Ce qui a été fait le 24 mars 2018 pour 3 associations.

2. Participation au colloque de l'association membre L'ACT

Le 27 avril 2018, l'association L'ACT, redonnons du sens au comportement alimentaire, a organisé le **VIème congrès sur les Troubles Alimentaires**. Son président était le Dr Alain PERROUD.

La journée a été consacrée aux professionnels de santé afin de se former aux nouvelles manières de concevoir les TCA, sous un angle médical, mais aussi philosophique, anthropologique et sociétal. En particulier un débat sur « *L'image du corps, un levier thérapeutique dans les TCA ?* », d'où des innovations possibles dans la prise en charge de ces derniers. Sept conférenciers se sont succédé.

En fin d'après-midi, a eu lieu une conférence du Dr Alain PERROUD, destinée au grand public, pour information des familles et des proches. Elle portait sur l'orthorexie, non reconnue comme un TCA, mais manger sain, peut devenir malsain qui peut conduire à l'anorexie mentale. Elle peut aussi accompagner et être une séquelle d'un TCA.

La FNA-TCA était représentée par Claude BOIS et Serge RAFFY de l'association ABO, Véronique LION-SANCHETTE de l'association AAB 13 et secrétaire-adjointe, Danielle et Jean-Claude CASTELLOTTI, présidente et trésorier.

Une présence importante des membres de la FNA-TCA pour accompagner, mettre en avant et soutenir les actions d'un de ses membres qui poursuivent tous le même but : prévenir les TCA, par un dépistage précoce, une prise en charge rapide et spécialisée.

3. La Journée internationale des Troubles alimentaires le 2 juin 2018

3.1. Le contexte

Depuis l'année 2016, la journée du 2 juin est nommée « Journée internationale des TCA », à l'initiative d'associations américaines. Les années 2016 et 2017, la FNA-TCA est intervenue en mettant, entre autres actions, un post sur Facebook, avec la coopération de la FFAB.

Lors du CA du 5 avril, la FNA-TCA a décidé à l'unanimité de parrainer la manifestation, tout comme la Fondation Sandrine Castellotti l'avait décidé auparavant.

3.2. Le 2 juin 2018

À l'initiative de Morgane SOULIER, le public fut convié l'après-midi à ce mini colloque « ayant pour thème : *« Modernisation des parcours de soins : un patient plus impliqué dans son protocole de guérison »*. Des conférences entre médecins spécialistes TCA, des patients rétablis et des familles, suivies d'échanges avec le public nombreux, composé principalement de patientes et de familles se sont succédés. La journée s'est terminée par une présentation par Morgane de son application numérique « Feeleat », aide aux soins des troubles alimentaires.

Elles ont permis de faire le point sur l'évolution des parcours de soin et la modernisation des prises en charge grâce à de nouveaux protocoles

En conclusion, Danielle CASTELLOTTI a témoigné de son expérience de 30 ans : entre « des familles isolées, culpabilisées, des patients et patientes passifs et non impliqués ou si peu dans le soin, ou si peu, des soins pratiqués par des professionnels qui avaient seuls la connaissance », et maintenant, du fait de « professionnels de santé pionniers qui se sont remis en cause continuellement et qui ont entraîné les autres. Ceci en parallèle aux découvertes scientifiques ? Ce qui a conduit à l'apparition de nouvelles pratiques et une prise en charge multidisciplinaire, par des soignants spécialisés TCA ». Elle a aussi insisté sur le rôle des « associations de familles » qui maintenant font partie du parcours de soins, en contribuant à la construction d'une « alliance thérapeutique » à partir des années 2000, et un peu plus tard, par l'apparition de la notion d'« empowerment » et « l'éducation thérapeutique du patient » qui devient acteur de sa guérison.

Une journée intense, au public nombreux, principalement des patientes et patients. Merci à Morgane pour cette belle réalisation. À renouveler ?

4. Les actions de la délégation régionale de Lyon

4.1. Le contexte

Fin 2017, Caroline BOULOCHER avait accepté d'être correspondante de la FNA-TCA sur la région lyonnaise. Elle avait alors initié quelques actions au sein de l'université du fait de son statut : vétérinaire au sein de VetAgro Sup., établissement d'enseignement supérieur et de recherche. Acteur de santé globale (« Global Health ») à l'interface des santés humaine, animale et environnementale.

4.2. Les actions menées en 2018

- ❖ Avec le Dr Sylvain ICÉTA, un des responsables du Réseau TCA Auvergne-Rhône-Alpes Caroline BOULOCHER a participé à la formation dispensée auprès des internes de psychiatrie. Après cette formation de 2 heures, une discussion s'est engagée pendant une heure, l'un d'entre eux voulant s'investir activement dans l'avenir pour la cause des TCA.
- ❖ Mise en place éventuelle d'un réseau au sein de la médecine universitaire sur Lyon, en ce qui concerne les addictions dont les TCA, en partenariat avec plusieurs structures : école vétérinaire de Lyon, l'association Apsytude....avec mise en place d'un point d'écoute à la demande des étudiants .
- ❖ Rencontre avec les psychiatres spécialisés TCA sur Lyon afin de pouvoir orienter les personnes concernées.
- ❖ Débat le 28 juin « Dis-moi ce que tu donnes à manger à ton animal, je te dirai qui tu es ».

Manger bien, manger sain. Cinq fruits et légumes par jour : pour mon chien et mon chat aussi ? Je suis ce que je mange, vraiment ? Nouveaux « courants » de régimes alimentaires pour les animaux de compagnie, et pour nous ?

Toutes ces questions et bien d'autres ont été posées par les étudiants aux Docteur Sylvain ICÉTA, psychiatre, et à Bérénice SÉGRESTIN, endocrinologue-nutritionniste, au CHU de Lyon, centre référent des TCA pour le département du Rhône, et à Sébastien LEFEBVRE, maître de conférences en nutrition et alimentation animale à VetAgro Sup. Caroline BOULOCHER a assuré la modération.

Un public nombreux, intéressés par la qualité des interventions et le nombre de questions posées par les étudiants. Une expérience à renouveler.

La délégation régionale de la FNA-TCA dans la région lyonnaise permet, par sa disponibilité et sa compétence, de participer à la prévention des TCA par la participation à la formation de professionnels de santé, par l'écoute et l'orientation de personnes concernées par les TCA, avec l'appui des professionnels de santé et des structures impliquées dans le mieux-être des étudiants.

5. L'adhésion de nouveaux membres actifs

5.1. Associations

❖ *L'association AAB 13*

L'Association Anorexie Boulimie Bouches du Rhône a été créée le 1^{er} janvier 2018. Située à Aix en Provence, sa présidente est Véronique LION-SANCHETTE. Bernard COCHY, ayant fait la connaissance de cette dernière lors d'une formation au DIU TCA à Nantes, l'a aidée dans sa démarche. Très rapidement, elle a voulu adhérer à la FNA-TCA. Après envoi des statuts et une lettre de motivation, l'association AAB 13 est devenue membre de la Fédération, par décision du CA du 22 février 2018, à l'unanimité des membres présents et représentés.

Les objectifs de AAB 13 est de mettre du lien entre les professionnels de la région PACA, et de favoriser ainsi, à terme, la formation d'un réseau, ceci afin de faciliter la prise en charge des personnes ayant un TCA en région PACA. Elle apporte aussi son soutien aux familles et patients par l'organisation mensuelle d'un groupe de parole, destiné aux parents et proches d'une part, et aux patient(e)s d'autre part.

Afin de donner une visibilité à l'association auprès des professionnels de santé de la région PACA, la présidente a présenté Véronique LION-SANCHETTE au Professeur Patrice DARMON de l'hôpital de la Conception à Marseille, en présence d'une partie de son équipe, le mercredi 25 avril 2018, et au Docteur Flora BAT-PITAULT, de l'hôpital Sud Salvador (Espace Arthur) à Marseille le jeudi 26 avril. À chaque fois, une longue discussion a eu lieu, entre Véronique et les professionnels de santé, afin de mieux se connaître, en particulier les missions de l'association AAB 13.

❖ *L'association Ado d'Ailes*

Créée le 6 avril 2018, et située à Montpellier, elle a demandé d'adhérer à la FNA-TCA en lui adressant ses statuts, le PV de l'AG constitutive, la composition du bureau, le récépissé de la préfecture, une lettre de motivation, elle a été admise au sein de la FNA-TCA lors du CA du 12 septembre 2018.

Ses missions :

- Soutenir les adolescents, les parents et les soignants dans les soins ;
- Participer à un dépistage précoce et orienter vers une prise en charge rapide et adaptée ;
- Aider à la formation de professionnels ;
- Soutenir les soignants pour s'inscrire dans une démarche de recherche médicale.

5.2. Deux personnes physiques et la création d'une délégation régionale à Valence (Drôme)

Après un entretien téléphonique entre M. Alain PALACCI et la Présidente, il fut décidé que ce dernier interviendrait lors du CA du 12 septembre 2018 afin de répondre aux diverses questions des administrateurs.

M. Alain et Mme Bernadette PALACCI ont exprimé le vœu, dans un premier temps de mettre en place une délégation régionale de la FNA-TCA à Valence et sa région.

Après délibération du Conseil d'Administration, il a été décidé à l'unanimité de la création d'une délégation régionale sur Valence.

Puis lors du CA du 12 novembre 2018, Alain PALACCI et Bernadette PALACCI ont été élus membres de la FNA-TCA à l'unanimité, comme membres personnes physiques.

Une année 2018 fructueuse par ses nouvelles recrues, associations et personnes physiques. Dans la mesure de ses possibilités et des besoins de chacun, la FNA-TCA a appuyé de sa reconnaissance chez les professionnels pour aider les associations et les personnes dans leurs démarches.

IV. La FNA-TCA et sa coopération avec la FFAB

Depuis la loi de modernisation de la santé du 26 janvier 2016, instituant réellement la démocratie en santé dans les textes de la loi, les usagers font partie intégrante de la politique de la santé, avec, entre autres, les professionnels de santé, pour sa mettre en place. D'où la très grande importance d'actions communes FFAB-FNA-TCA, pour la défense des droits des usagers liés aux TCA. Par leur information d'une part, lors de la Journée Familles le 8 Juin 2018 à Toulouse, d'autre part par des actions communes auprès du Ministère des Solidarités et de la Santé, lors du colloque du 9 février 2018.

1. Participation au Colloque du 9 février 2018

1.1. Ses prémices : dans le cadre de la préparation du colloque

1.1.1. Tout au long de l'année 2017

Des échanges constants se sont établis :

- D'une part, entre les membres du CA de la FFAB et les membres du bureau de la FNA-TCA, plus particulièrement, son secrétaire Bernard COCHY et sa présidente Danielle CASTELLOTTI. Ainsi qu'avec Brigitte BALLANDRAS, de l'association Affects et Aliments. En effet, d'un commun accord, il a été décidé que la FNA-TCA, entre autre, ferait la synthèse qualitative et quantitative des messages écrits lors de la pétition lancée en 2015, en parallèle du colloque du 6 février 2015 « Anorexie, Boulimie : et si on arrêtait le gâchis ? »
- D'autre part, en parallèle, entre les membres du CA de la FFAB et de la DGOS, et plus particulièrement avec Mme DHOTE-BURGER. En particulier, le titre du colloque a été déterminé, dans le prolongement du colloque du 6 février 2015 :

« Soins et accompagnement des personnes souffrant de TCA et de leur entourage. Avancées 2015-2018 et perspectives ».

- Bernard COCHY, Brigitte BALLANDRAS de la FNA-TCA et Corinne RIGAL de l'université de Nanterre ont analysé les 2000 messages laissés par les 9000 signataires de la pétition, les ont organisés en fonction de leur provenance et de la nature des témoignages. Danielle CASTELLOTTI a apporté son esprit de synthèse et Brigitte BALLANDRAS a inauguré un Powerpoint plus interactif.

1.1.2. Le jeudi 11 janvier 2018

Bernard COCHY et Danielle CASTELLOTTI, après s'être réunis le matin afin de convenir des messages à faire passer, et d'un commun accord, se sont réunis au Ministère des Solidarités et de la Santé, en présence de Brigitte BALLANDRAS, des membres de la FFAB et de Mme DHOTE-BURGER.

Au cours de cette rencontre, il fut procédé :

- à la relecture et aux modifications apportées à l'argumentaire du colloque, déjà pré-rédigé par la FFAB.
- à la finalisation du programme, établi en commun.

Il fut aussi indiqué que s'il y avait des propositions du Ministère, celles-ci se feraient à moyens constants, par une redistribution nouvelle des aides financières apportées.

Il s'en est suivi des envois d'une invitation commune FNA-TCA-FFAB.

1.1.3. Le mercredi 7 février 2018

Danielle et Jean-Claude se rendirent à la CMME (Hôpital Sainte Anne Paris) afin de mettre en place les 250 pochettes à distribuer lors du colloque, une pour la FFAB, l'autre pour la FNA-TCA.

1.2. Son déroulement, le vendredi 9 février 2018

Après un accueil de 30 minutes, Pascale DHOTE-BURGER, le Professeur Philip GORWOOD, président de la FFAB et Danielle CASTELLOTTI, présidente de la FNA-TCA, ont accueilli et ouvert le colloque.

L'intervention de la FNA-TCA, par *« l'analyse des témoignages des usagers et de leurs proches »* a commencé la journée. Elle a permis de montrer :

- Tout d'abord, les énormes souffrances de la personne concernée, de sa famille, de sa fratrie, de ses amis. Et une crainte chevillée au corps, la mort possible.
- Ensuite, elle a mis en évidence les constats accablants de la prise en charge des personnes souffrantes, des familles, des proches, des professionnels de santé. Du fait : d'un diagnostic trop tardif par manque de connaissances des médecins généralistes et pédiatres, une prise en charge inappropriée, voire impossible, par

manque de professionnels spécialisés dans un environnement proche, des impossibilités de suivre des soins par manque de possibilités financières.

- Enfin, elle a exprimé les attentes afin que tout s'améliore : formation des professionnels de 1^{er} recours, pour une prise en charge précoce et appropriée, en réseau et proche.

De vifs applaudissement et une satisfaction de tout l'auditoire pour ce travail de titans et de son impact fort quant aux messages énoncés, car ils sont la vérité vécue de toutes les personnes concernées.

Puis furent abordés,

- « *Les avancées 2015-2018 : « vers une filière de soins structurée »* furent exprimées par le Dr Corinne BLANCHET,
- Les constats des professionnels de la FFAB en présence de la DGOS, le Professeur Nathalie GODART faisant, « *Le rapport d'auditions des professionnels* » au Ministère des Solidarités et de la Santé qui ont eu lieu entre les années 2016 et 2017, constats qui concordaient avec les messages de la pétition.
- Les résultats de « *l'enquête nationale FFAB-DGOS* » lancée début janvier 2017, avec le soutien de la FNA-TCA, afin de connaître les établissements qui prenaient en charge les TCA, par l'intervention du Docteur Sophie CRIQUILLION de la FFAB qui a permis de montrer les disparités de prise en charge sur le territoire français.
- Les « *perspectives* » indispensables furent envisagées par le Professeur Philip GORWOOD.
- L'après-midi « *l'élaboration de la structuration de l'offre de soins* » a été envisagée :
Par une *réflexion nationale* lors de l'intervention de Mme DHOTE-BURGER de la DGOS qui a exposé les stratégies possibles et acceptables pour une amélioration de la prise en charge des personnes souffrant de TCA et une approche de la personne dans sa globalité. Pour cela 4 axes de stratégies envisageables : l'organisation territoriale, l'évaluation à l'expertise, une prise en charge précoce et enfin une prise en charge personnalisée. Pour cela favoriser l'enseignement et la recherche.
Par une *réflexion à l'échelle régionale*, lors de l'intervention du Professeur Catherine MASSOUBRE du CHU de Saint Étienne, un des quatre centres référents pour la prise en charge des TCA en région Auvergne-Rhône-Alpes, un exemple de ce qui pourrait se mettre en place dans les autres régions. Ce qui nécessite une action et une volonté commune avec l'ARS. Ceci nécessite au départ une expertise nécessaire, des personnes motivées et volontaires.
- Enfin la journée s'est terminée par une table ronde animée par la journaliste Patricia MARTIN où des intervenants divers ont été questionnés les uns après les autres, sans aucune possibilité de dialoguer : un médecin généraliste, deux professeurs responsables, l'un d'un service accueillant les adultes, l'autre accueillant les adolescents, un docteur responsable d'un service de réanimation, un addictologue, un diététicien et enfin Danielle CASTELLOTTI, représentante des usagers. Une table ronde décevante pour les usagers qui n'ont pu intervenir spontanément après

chaque intervention, ainsi qu'en fin d'intervention avec les personnes de la salle. Ainsi le débat n'a pu s'élargir sur la territorialité des soins à partir de 2020 et de ses conséquences en particulier.

Une journée intense au cours de laquelle des constats ont été faits sans non-dit, pour bâtir ensuite un avenir meilleur et plein de promesses. Des projets ambitieux, possibles car les volontés sont présentes, que toutes et tous espèrent se réaliseront dans un avenir proche. Une utopie ? L'espoir fait la force.

2. La « Journée Familles » du 8 juin 2018

2.1. Le contexte de sa réalisation

Depuis l'année 2008, sous l'impulsion de l'AFDAS-TCA (ex-FFAB) et en coopération avec la FNA-TCA, une fois par an, a lieu une journée d'échanges à destination des usagers et des professionnels de santé. Elle s'est jusqu'à maintenant déroulée à Paris. À la demande de la FNA-TCA, celle-ci se déroulera à Toulouse, à l'occasion de la fête des 15 ans de l'association membre toulousaine ABO, association membre de la FNA-TCA de la première heure.

« La Journée Familles » de la FFAB est mise en place par la **Commission Familles**, composée de professionnels de santé parisiens et de membres de la FNA-TCA. Elle a pour rôle de mettre en place cette journée : choix du thème, mise en place du programme et des intervenants.

Pour la Journée Famille 2018, lors de la réunion de la commission de Famille, au cours du Congrès Français de psychiatrie, le 27 novembre 2017, il a été choisi le thème : « *(Rétablir et maintenir les liens* » et un préprogramme fut bâti, pouvant être modifié par la suite.

L'association ABO s'est chargée de l'organisation de la journée, en coordination avec le responsable de la Commission Famille, Guénolé HUON de PÉNANSTER, de la FFAB, et de Madame CASTELLOTTI, de la FNA-TCA.

2.2. Le déroulement de la journée Familles

L'ouverture de la journée a commencé par les officiels : représentants de la mairie de Toulouse, du Conseil régional de la région Occitanie, et de l'ARS. Ont suivi les représentants de la Commission Familles, et les président et vice-présidente d'ABO.

Durant la matinée se sont succédé les conférences :

« *La place des familles dans les soins. Une (r)évolution* » a montré que la place de la famille avait changé, les parents coupables étant devenus des parents aidants et accompagnants.

« *En région Occitanie Pyrénées-Méditerranée : des associations de la FNA-TCA en action* »

Les 3 associations, membres de la FNA-TCA, L'ACT, redonnons du sens au comportement alimentaire de Nîmes, représentée par Nicolas SAHUC, ABAS de Perpignan, représentée par le Dr Claude ARNAUD et Sandrine GABET-PUJOL, et ABO, représentée par Claude BOIS, ont présenté leur association respective et leurs missions. Bernard COCHY, modérateur a insisté sur les points communs et les spécificités de chacune, en fonction de leur histoire.

« *La prise en charge des patient(e)s et des familles en Occitanie : hier, d'aujourd'hui à*

demain ». a permis de montrer les principaux obstacles rencontrés pour le développement d'un réseau de soins en ce qui concerne les TCA en Occitanie, avec ses problèmes résolus, non résolus et les leçons à en tirer. Avec deux exemples possibles de structuration des soins dans l'ancienne région Languedoc-Roussillon (Département du Gard et de l'Hérault d'une part, et des Pyrénées orientales d'autre part) où de nouvelles perspectives possibles sont encore à mettre en place, puis quelques exemples mis en place dans l'ancienne région Midi-Pyrénées, en étant conscients des difficultés rencontrées par l'absence d'un travail en réseau par la nécessité et la volonté des professionnels de mieux se connaître.

En prélude au déjeuner sous forme d'un buffet copieux et succulent, furent fêtés les 15 ans de l'association ABMP, devenue ABO. Les fondateurs de l'association, Nicole PONS-WARNOD et Jean-Louis WARNOD, furent particulièrement mis à l'honneur, des cadeaux leur étant offerts par l'association ABO, et par Danielle CASTELLOTTI, en tant qu'amie. Un moment d'amitié, émouvant pour tous.

L'après-midi, la première conférence a mis l'accent sur « *Fratrie et familles bousculées : des changements nécessaires* » a permis de montrer l'importance de l'accompagnement des familles, parents qui doivent retrouver leurs compétences parentales et ne doivent pas abandonner la fratrie, fratrie qui doit comprendre le pourquoi du comment pour ne pas sombrer à leur tour, tous devenant des aidants pour la personne souffrante.

Enfin la dernière conférence a porté sur « *Les TCA, transmission et vulnérabilité : interactions ?* » montrant que les TCA ne sont pas un style de vie et que la survenue d'une orthorexie se croise avec les valeurs symboliques des aliments.

La journée fut conclue par l'association ABO et la FNA-TCA.

Une belle journée riche et intense, par son sérieux, mais aussi par ses échanges pleins d'humour. Espérons qu'elle ait permis de (r)établir des liens et que ceux-ci se maintiennent dans la durée. Toutes les familles concernées sont en demande de la meilleure prise en charge possible, par sa qualité et sur le long terme.

Par l'implication de ses divers membres, locaux et nationaux, la FNA-TCA a montré son dynamisme et sa volonté de faire progresser les soins, plus particulièrement dans la région Occitanie.

3. La permanence téléphonique du Réseau TCA Francilien 0810 037 037

Créée en mars 2012, Les associations membres et personnes rattachées à la FNA-TCA assurent les permanences du mardi de 16H à 18H, à l'exception des jours fériés. Annick Brun en assure la responsabilité de la gestion.

Deux personnes, l'une pour cause professionnelle, l'autre pour cause familiale, ont quitté le navire, à leur grand regret. Nous ne sommes donc plus que 5 écoutants à assurer la permanence.

Danielle CASTELLOTTI assure la mise en place du planning trimestriel.

Des permanences sans encombre, tous se relayant en cas d'impossibilité de l'un ou de l'autre.

4. Une action avortée : la mise en place d'un MOOC

4.1. Contexte

Après plusieurs échanges par mails entre le Professeur Sébastien GUILLAUME (CHRU Montpellier) et le Professeur Patrick RITZ (CHU Toulouse) d'une part, et Danielle CASTELLOTTI d'autre part, et après un entretien téléphonique des 3 protagonistes afin d'échanger sur les objectifs et modalités de cette mise en place conjointe, le CA du 5 avril, en toute connaissance de cause, a voté à l'unanimité son accord pour cette mise en place.

4.2. Objectifs et modalités du MOOC

Répondant à l'appel à projet de la Fondation de France, se clôturant le 6 juin ; son objectif était « le renforcement des compétences des professionnels de santé, des patients et de l'entourage en ce qui concerne les TCA » afin que tous partagent la même culture, le même langage pour avoir une bonne communication ultérieure.

Enseignement en ligne durant 4 semaines, la mise en place du contenu de l'enseignement se faisait en deux temps préalablement :

- Phase 1 : recueil de données par une enquête
- Phase 2 : construction du contenu à partir des résultats de l'enquête, l'enseignement étant adapté à chaque personne formée pour se l'approprier.

L'enseignement se faisait ensuite.

4.3. Les raisons de son échec

Un concours de circonstances malheureuses a fait que le dossier envoyé à la Fondation de France n'a pu être accepté car incomplet.

**Une déception certaine après tout l'investissement fourni par les uns et par les autres.
Une expérience à recommencer dans l'avenir ?**

V. Les actions de terrain

1. Participation aux réunions du Collectif National des Semaines d'Information sur la Santé Mentale SISIM à Paris

1.1. Contexte

Les SISIM, Semaines d'Information sur la Santé Mentale se déroulent tous les ans durant la 2^{ème} quinzaine du mois de mars. Cette manifestation annuelle est coordonnée par un Collectif National de 24 partenaires, dont fait partie la FNA-TCA depuis 2012, partenaires

réunis dans un Comité de coordination. Les SISM ont pour rôle, par des actions diverses de ses partenaires, entre autres, de promouvoir et prévenir la santé mentale. Les devoirs des partenaires : participer aux réunions du Comité coordinateur à l'hôpital Sainte Anne, au sein du Psycom (Paris) pour décider du thème de l'année, de la rédaction de l'argumentaire, de la mise en place des moyens pour mener à bien une action. Danielle CASTELLOTTI assiste, dans la mesure du possible, aux réunions, soit environ 9-10 dans l'année.

1.2. Les SISM 2018

Lors de l'année 2018, les SISM se sont déroulées du 12 au 25 mars et avait pour thème **«Santé mentale : Parentalité et Enfance »**. Quatre associations membres ont organisé une ou plusieurs manifestations, certaines en coordination avec le CLSM (Conseil Local en Santé Mentale) de leur ville.

Du fait du thème très porteur, les SISM 2018 ont été un vrai succès.

2. La FNA-TCA et le GHT Sainte Anne à Paris : Permanence à la Maison des Usagers

Une convention de partenariat a été signée en juin 2015 entre l'hôpital Sainte Anne et la FNA-TCA. Cette dernière s'investit, tous les premiers ou deuxièmes lundis de chaque mois de 14 h à 17h, à l'exception du mois d'août, en assurant la permanence à la Maison des Usagers de l'Hôpital Sainte Anne. Cette permanence est tenue par Madame et Monsieur CASTELLOTTI, dans la mesure du possible, Soit cette année 8 permanences,

3. Participation au Salon de l'Étudiant Spécial Parents le 22 septembre

Pour la 3^{ème} année consécutive, la FNA-TCA a participé au Salon de l'Étudiant Spécial Parents, mis en place par le Magazine l'Étudiant. Une présence compréhensible car environ 20 à 25 % des étudiants souffrent d'un TCA plus ou moins grave. Le stand fut tenu par Monsieur et Madame CASTELLOTTI.

Une nouveauté cette année : l'organisation d'une conférence, animée par une journaliste du magazine l'Étudiant, du Docteur Sophie SALANDINI et de Danielle CASTELLOTTI. Son thème : « Les troubles des Conduites Alimentaires : oui, leur guérison est possible. Quels sont-ils ? Quels signes avant-coureurs ? Comment les prendre en charge ? Quel est le rôle des familles ? » Une assistance nombreuse, des questions nombreuses, et un temps imparti qui n'a pas permis à tous de poser toutes les questions souhaitées. Le stand étant proche, la conférence s'est terminée en ce lieu.

Une action à renouveler, essentielle en termes de visibilité, de sensibilisation, de prévention par les renseignements et conseils prodigués.

4. Participation au 10^{ème} Congrès Français de Psychiatrie à Nantes du 28 novembre au 1^{er} décembre

La 1^{ère} journée étant ouverte à tous, Bernard COCHY, Danielle et Jean-Claude CASTELLOTTI étaient présents. Un stand commun, FFAB et FNA-TCA a été tenu, conjointement par leurs membres. Des flyers des associations membres (envoyés) et de la FNA-TCA ont pu être distribués au cours de ces journées. Des renseignements ont aussi été donnés.

En ouverture du congrès, une conférence brillante et déstabilisante de M. LACHIÈZE-REY, ayant pour thème « **Le temps** », a démontré scientifiquement que « le temps n'existe pas ».

Au total, des conférences très nombreuses et simultanées, ce qui oblige à un choix parfois difficile. Quelques exemples de conférences suivies :

« Juste un instant d'empathie : mettez-vous à ma place docteur ! ».

L'empathie, qui se définit comme la capacité à se mettre à la place de l'autre, est un élément clé de la psychologie médicale, car elle permet de comprendre le patient. La rencontre entre un psy et le patient doit être une relation non-pathogène, un moment d'échange, de partage, dans le respect de sa personnalité, de ses attentes et de ses besoins. Pour cela, il est indispensable de parler le langage du patient, seul moyen de comprendre son point de vue, ses valeurs, ses croyances, afin de construire une alliance thérapeutique en confiance pour conduire à la rémission, la guérison.

L'empathie est enseignée aux soignants et son acquisition permet de les protéger de l'épuisement, d'où moins d'erreurs médicales possibles

« Santé connectée dans les Troubles des Conduites Alimentaires (TCA) : quels enjeux ? »

87% de la génération 3.0 (13 à 19 ans) possède un smartphone et passe plus de 15H par semaine sur les réseaux sociaux. Cette hyper-connexion peut-elle participer à la genèse et au maintien des TCA, prônant que les TCA sont des choix de vie et non un trouble psychiatrique, d'où non consultation (site pro-ana). Apparemment, l'influence de ces sites est faible à modérée, et ils peuvent même conduire à des messages d'entraide et de soutien. Des groupes de patients conduisent à du soutien, de la prévention et conduisent à une prise en charge.

« Prise en charge de la boulimie et de l'hyperphagie boulimique : un gadget à la mode ou une avancée significative dans les soins ? »

La Thérapie Cognitivo-Comportementale (TCC) est la thérapie qui donne les meilleurs résultats dans les pathologies évoquées. Cependant, dans certains cas, elle ne peut être pratiquée (éloignement géographique, non disponibilité, absence de moyens financiers). Des programmes de soins par internet se sont développés, et plus particulièrement par visio-conférence. Certains ont démontré leur efficacité identique (CHU de Montpellier et de Saint-Étienne)) par une étude randomisée contrôlée à une pratique de TTC de visu. Une alternative clinique valable dans les soins qui favoriserait l'accès aux soins

« Blue Buddy : une application mobile pour accompagner les soins dans l'anorexie mentale et la boulimie. »

Les objectifs de Blue Buddy est destinée, d'une part, aux personnes en attente de soins pour les encourager à s'engager dans une démarche de soins, d'autre part, aux personnes suivies de les accompagner entre deux consultations ou en post-hospitalisation. Le but : diminuer le taux de rechutes et améliorer la qualité de vie.

Orientée vers l'éducation thérapeutique et les techniques de TCC, elle demande au patient de noter les repas de la journée (nombre, composition, quantité) mais aussi les compulsions et les stratagèmes de contrôle du poids. En cas de situation de crise, une « boîte à outils » donne les stratégies adaptées à mettre en place pour aller mieux. Elle permet ainsi un accompagnement soutenant des soins, conduisant à un rééquilibrage de l'alimentation et de sa diversification, gestion des émotions, résolution de problèmes technique de relaxation, de méditation et de « mindfulness ». Cette **application ne se substitue pas à un traitement classique**.

«FFAB-Troubles des conduites alimentaires : quelques réflexions pour optimiser les soins. »

Troubles multifactoriels, leur prise en charge est complexe et nécessite l'intervention de soignants spécialisés. Pourquoi cette complexité ?

- Ce sont des troubles sévères avec 10% de mortalité. Par exemple, l'anorexie mentale l'anorexie mentale est la pathologie psychiatrique pour laquelle il existe peu de prises en charge validées. D'où des ajustements possibles et personnalisés.
- Ces troubles sont à la frontière de la psychiatrie, de la nutrition et de la diététique, sans compter les conséquences somatiques nécessitant des prises en charge spécifiques. D'où nécessité d'une prise en charge multidisciplinaire en réseau, souvent difficile à mettre en place sur le territoire.
- Il existe une carence d'accès aux soins et en intervenants formés.

La FFAB, par ses actions, a permis de pallier à ces insuffisances.

Tout d'abord, par la rédaction des recommandations de bonnes pratiques de la prise en charge de la boulimie et de l'hyperphagie boulimique, sous la tutelle de la Haute Autorité de Santé (HAS). Elles paraîtront en septembre 2019.

L'équipe mobile pour les TCA de Rennes, créée en 2010, est la seule existante en France. Ses objectifs : « Aller vers », pour une plus grande réactivité, souplesse, adaptabilité. Cette pratique conduit à un dépistage de façon plus précoce et à un recours aux soins, en assurant la coordination des soins des différents intervenants.

Enfin, l'hospitalisation sous contrainte pose un questionnement important sur son opportunité et sa faisabilité. Actuellement plus de contrainte à proprement parler, mais un soutien empathique, explicatif, qui conduit le plus souvent à l'acceptation des soins, mais la liberté est toujours possible lorsque le risque vital n'est plus d'actualité

Les actions menées par la FNA-TCA nécessite de se tenir au courant des avancées de la recherche fondamentale et clinique en ce qui concerne les TCA. D'où sa présence au CFP.

5. Les autres actions

5.1. Participation au colloque « Le pouvoir d'agir des patients : leur empowerment » le 3 janvier

Il s'est déroulé au Ministère des Solidarités et de la Santé à Paris. Il correspond à la conclusion d'un travail de 6 mois de réflexions correspondant à 4 populations de patients atteints de maladie chroniques, dont l'obésité, représentée par le CNAO et sa présidente Anne-Sophie JOLY.

Une expérience à reproduire en ce qui concerne les TCA ? Nathalie GODART, également présente, en a exprimé la possibilité car expérience intéressante, surtout par la réflexion conjointe des soignants et des patients. Ce qui fut fait lors du colloque du 8 février, sous une forme différente.

5.2. Entretien à l'OCH le 9 janvier

Portant sur l'anorexie mentale et la boulimie nerveuse pour rédaction d'un article dans leur revue « Ombres et Lumières » du mois d'avril, à partir du vécu de Danielle et Jean-Claude CASTELLOTTI et de leur expérience.

5.3. Participation au Journées de la Société Française d'alcoologie le 15 mars

Ces journées se sont déroulées à la Cité Universitaire, à Paris. Danielle CASTELLOTTI a assuré la présidence de la session « *Alimentation et alcool* » qui avait pour objectifs de montrer les liens complexes entre alimentation et plus particulièrement les TCA, et prise immodérée d'alcool.

5.4. Participation à la 1^{ère} Journées d'études de l'association Fabrique Territoire Santé le 6 avril

Les objectifs de cette journée étaient de :

- Rassembler les énergies et les initiatives locales pour améliorer la politique de santé dans les territoires afin de créer une dynamique.
- Permettre le passage de l'expérience à la connaissance partagée afin d'établir un droit commun.
- Réorganiser pour une meilleure prise en charge locale, sans inégalité sociale et territoriale.

Mais comment faire ? Alors que la territorialisation de la politique de santé est en perpétuelle évolution, en particulier par le retrait de l'État dans la gestion des territoires, que la démocratie sanitaire est toujours en chantier et que les ARS sont toute puissantes ?

Des constats mitigés sont observés. De nombreux acteurs locaux existent agissant de façon autonome, en répondant à des appels à projets, par l'absence d'une articulation entre eux. Résultat : ces différents acteurs se font concurrence, d'autant plus que les actions sont limitées par les disponibilités financières. De plus, les actions ne sont pas évaluées. L'existence d'un acteur synchronisateur des différentes actions serait nécessaire.

Il serait nécessaire de mettre en place des systèmes d'acteurs pluriels afin de construire une politique territoriale de santé avec une approche transversale à la place d'une approche verticale actuelle. D'où la mise en place d'un nouveau modèle, construit en 3 points :

- Poser un diagnostic en réunissant les différents acteurs d'un territoire qui apportent les éléments pour mobiliser les ressources.
- Mettre en place d'une stratégie par élaboration d'un projet par la construction d'une action commune.
- Passer au stade opérationnel, chaque acteur s'engageant à réaliser une action propre de façon conjointe.

Par l'intermédiaire des ARS, l'État remobiliserait les ressources pour coopérer territorialement.

De plus, il serait nécessaire d'un lien avec la recherche pour évaluer les actions afin de permettre leur reproduction dans d'autres territoires si des conséquences positives sont observées.

La territorialisation de la santé doit évoluer afin de la rendre plus efficiente et de résoudre les problèmes d'inégalité sociale et territoriale. La FNA-TCA n'a-t-elle pas son rôle à jouer afin de pallier les déserts médicaux nombreux en ce qui concerne les TCA. D'où la nécessité d'acteurs locaux nombreux qui puissent y participer.

5.5. Participation aux Journées de la FFAB à Nice les 27 et 28 septembre

Trois membres étaient présents : Véronique LOIN-SANCHETTE (AAB 13), Danielle et Jean-Claude CASTELLOTTI (FSC), Nicolas SAHUC (L'ACT) à la manifestation « *PASSERELLE* » « *De l'enfant à l'Adulte-Du soma à la psyché* » organisée au CHU Lénval.

Le jeudi après-midi, après les allocutions d'ouverture et la présentation de la FFAB par sa présidente, le Pr Nathalie GODART, le Pr Vincent DODIN a montré « *De l'impact des stimulations olfactives dans le rappel des souvenirs auto-biographiques chez l'anorexique à la mise en place des enveloppements multi-sensoriels* ».

Une table a permis de discuter sur « *De la recherche fondamentale à l'application clinique* ».

La journée s'est terminée par la projection-débat du film « *Chère Anorexie* », en présence de la réalisatrice Mme Judith DU PASQUIER.

Au cours du vendredi, furent abordés :

- « *La diversité des pratiques* ». Un groupe de réflexion de la FFAB.
- « *La place de l'expertise patient* ».
- « *Intérêt d'un travail en réseau : exemple du réseau méditerranéen des TCA* ».
- « *Pratique somatique en contexte transdisciplinaire* ».
- « *Advances in (adolescent) eating disorders treatment* » par le Pr Janet TREASURE du Maudsley Hospital de Londres.
- « *La guérison de l'anorexie « en travail » : l'éveil des perceptions, temps d'avancées, temps de dangers* ».

Au cours de ces 2 journées intenses, certaines innovations de la prise en charge des personnes souffrant de TCA, ainsi que leur évaluation par la recherche clinique ont été

abordées. De-même, l'importance de l'empowerment des patients a été montrée, répondant à la loi de modernisation de la santé du 26 janvier 2016.

VI. Les outils de communication

La FNA-TCA contribue à la prévention des TCA en facilitant leur repérage précoce et la prise en charge des personnes souffrant de TCA. D'où la nécessité de moyens de communication variés.

1. Le flyer

La participation de la FNA-TCA à de nombreuses manifestations importantes a nécessité la refonte du flyer afin de l'actualiser.

2. Échanges de mails et appels téléphoniques

Danielle CASTELLOTTI répond aux mails adressés à l'adresse fnatca@gmail.com. Très souvent ceux-ci permettent ensuite de communiquer téléphoniquement avec la personne qui a demandé de l'aide afin de répondre de façon personnalisée à celle-ci. Ces échanges en confiance permettent la plupart du temps une orientation vers un centre de soin.

3. Le site internet

Lors du CA du 12 septembre, le webmaster Stéphane Vallée a rejoint le CA pour parler du site internet actuel, mis en place en 2016.

Du fait de la complexité du site, de son peu de visibilité et de son manque de cohérence, les modifications à apporter sont très importantes, et Stéphane informe que les corrections successives ne permettront pas de corriger les faiblesses actuelles du site, et ce qui nécessitera une forte dépense, supérieure à celle d'une refonte complète du site afin de le rendre clair, simple d'utilisation, mais complet et agréable à regarder. Des recommandations sont formulées pour que le nouveau site, s'il se fait, en début 2019, satisfasse tout le monde, dans l'immédiat et dans la durée.

Il est donc décidé à l'unanimité de réfléchir à cette possibilité, nos souhaits, pour repartir sur de bons pieds pour la communication de la FNA-TCA.

Initiée en 2017, l'identité visuelle de la FNA-TCA s'est poursuivie en 2018. Elle permet à la FNA-TCA d'être reconnue par les instances, les élus, les professionnels de santé, les associations, les personnes concernées par TCA.

VII. Les actions initiées en 2018 et réalisées en 2019

1. Un renouvellement désiré du fonctionnement de la Fédération

1.1. Communication au sein de la FNA-TCA

Lors du CA du 11 mai 2018 : il a été décidé que la FNA-TCA prenne le temps en 2018 et 2019 de consolider ses bases et de favoriser la communication entre et avec les associations membres afin de jouer pleinement son rôle fédérateur.

1.2. Envoi d'une lettre et d'un questionnaire sur la communication interne et externe de la FNA-TCA.

Suite au C.A. du 12 novembre 2018, et au bureau du 11 décembre, une lettre explicative et un questionnaire ont été adressés à chaque membre de la FNA-TCA, afin d'analyser sa connaissance de la FNA-TCA, son vécu et ses attentes.

1.3. Dépouillement du questionnaire

Il a eu lieu en C.A., le 9 février 2019 à St Maur-des-Fossés. 10 questionnaires sur 14 ont été retournés et remplis. Les membres du C.A. présents ont pris les décisions suivantes :

- L'envoi d'un tableau synthétique des différentes réponses au questionnaire
- L'envoi à chaque membre d'une lettre qui :
 - reprend les réponses apportées à chacune des 7 questions posées (dont « divers »).
 - **apporte des réponses** à certaines des questions posées par les membres
 - propose un **travail en commissions** pour l'ensemble de l'année 2019 et suivantes, pour **améliorer la communication** au sein des associations, entre les associations et entre les associations et la Fédération.
 - propose également de travailler à la **mise en place de formations et d'« Outils »** pour offrir **un soutien à chacun de ses membres**.

1.4. Envoi à chaque membre des propositions annoncées :

- 26 mars 2019 : Sollicitation pour un travail en commissions (Communication, Vie des membres, Délégations Régionales, Création d'associations, ouverture à l'international)
- 2 avril 2019 : Remplissage d'une fiche synthétique destinée à une meilleure connaissance mutuelle de chaque membre et à apporter de meilleures réponses (informations, orientation) aux personnes qui sollicitent les uns ou les autres (par téléphone, mail, Facebook...)

2. Refonte du site Web de la FNA-TCA

Le travail est bien avancé :

Dans un premier temps : rédaction du cahier des charges par les membres du bureau.

Puis mise en place de la conception par Stéphen Vallée : d'abord le « zoning » qui détermine les contenus qui composent les différentes pages du site, puis élaboration de la maquette graphique du site : visuels des polices et couleurs choisies, visuel de la page d'accueil, visuel d'une page « type ».

3. Formations

La nouvelle association AAB 13 et Bernadette et Alain PALACCI ont exprimé le souhait d'une formation à la tenue d'une permanence téléphonique et à l'animation d'un groupe de parole. Ces deux formations auront lieu à Aix en Provence les 13 et 14 janvier 2019 et Delphine HERVIER en sera l'animatrice, en la présence de Danielle et Jean-Claude CASTELLOTTI.

De retour sur Paris, ils s'arrêteront à Valence, le 16 janvier afin de présenter Bernadette et Bernard PALACCI dans les services hospitaliers prenant en charge les TCA : CHU de Valence, service pédopsychiatrie, en la personne du Dr Agnès JUVEN d'une part, MDA de Valence au Centre Hospitalier Le Valmont , en la présence du Dr Lilian NICOLAS et de son équipe , pour les adolescents.

4. Participation au colloque de l'association membre ABAS

Ce colloque aura lieu les 28 et 29 avril à Perpignan. Le 28 avril et 29 avril matin seront réservés aux professionnels de santé. Le samedi 29 avril après-midi sera réservé au grand public. À la demande de ABAS, la FNA-TCA témoignera d'une part d'une prise en charge des TCA dans laquelle les familles ont toute leur place, et d'autre part, l'importance des associations et de leurs bénévoles dans la politique de santé actuelle, avec la prise en compte de la démocratie sanitaire et la territorialisation de la politique de santé, avec ses conséquences positives et négatives.

5. Participation possible à l'ECED

Cette année la FFAB organise les journées de l'ECED qui se dérouleront du 12 au 14 septembre. La FNA-TCA y est cordialement invitée.

Une année 2019 déjà pleine d'espoir.

EN CONCLUSION

Une année 2018 intense par ses activités grâce au dévouement bénévole de ses administrateurs, qui se situe dans le prolongement de l'année 2017 et qui initie l'année 2019. **Beaucoup de satisfactions, malgré quelques regrets.**

Toutes ces activités importantes quant à leurs conséquences immédiates et plus tardives sont le résultat d'un petit nombre de bénévoles, nombre qui nécessairement devra

augmenter dans l'avenir pour assurer la pérennité de la Fédération. Ce qui a été initié plus particulièrement en fin d'année.

Les administrateurs de la FNA-TCA

Béatrice BOULOCHER, Caroline BOULOCHER, Danielle CASTELLOTTI, Jean-Claude CASTELLOTTI, Bernard COCHY, Véronique LION-SANCHETTE, Jean-Louis WARNOD.