



# FNA-TCA

Fédération Nationale des Associations  
liées aux Troubles des Conduites Alimentaires



**RAPPORT MORAL**  
**ET**  
**RAPPORT D'ACTIVITÉ 2019**

## Sommaire

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

**Le Rapport d'activité 2019 du Conseil d'Administration..... p. 3-26**

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

La FNA-TCA et la défense des droits des malades.....p.6-7

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.7-11

La FNA-TCA et sa coopération avec la FFAB.....p.11-13

Les actions de terrain.....p.13-15

La refonte des outils de communication.....p.16

Conclusion.....p.16-17

# RAPPORT MORAL DE LA PRÉSIDENTE

## Une année 2019 tournée vers l'avenir

Si l'année 2018 fut pleine de promesses, aux issues incertaines, dans le prolongement de cette dernière, l'année 2019, par les diverses actions de la Fédération, fut tournée vers l'avenir, en particulier pour la défense des droits des usagers. Sans oublier les actions envers ses membres. Le rapport d'activité qui suit permettra de les résumer brièvement dans leur ensemble.

En ce qui concerne les actions en direction des pouvoirs publics pour une amélioration de la filière de soins et d'accompagnement, beaucoup d'espoirs ont été donnés, d'une part, par la parution de la « **Feuille de route Santé mentale et Psychiatrie** » de Mme la Ministre des Solidarités et de la Santé, Agnès BUZYN, en juillet 2018, d'autre part par la nomination du Délégué ministériel à la Santé mentale et la Psychiatrie, le Pr Frank BELLIVIER, en mars 2019. Espoirs qui sont suspendus à leur réponse. Le temps de réaction et d'action des pouvoirs publics étant différents de nos attentes urgentes et nécessaires du fait des constats accablants exprimés.....en 2015 lors du colloque du 6 février et de la pétition, et surtout lors du colloque du 9 février 2018 au Ministère des Solidarités et de la Santé, par l'étude des différents messages exprimés lors de cette pétition. La pandémie de CoVid-19 a de plus tout arrêté, ce qui est tout à fait compréhensible. De la patience, et donner du temps au temps, nous avons appris à en avoir, au contact des patient(e)s et des familles, mais dans certaines limites, bien que nous sachions que tout ne peut se faire par un coup de baguette magique. Surtout en ces temps compliqués où tout s'entrecroise et complique les décisions à prendre. Cependant, l'espoir est toujours d'actualité.

La Présidente tient à remercier tous les membres de la Fédération pour leurs conseils, la participation à des événements importants qui se sont déroulés au cours de cette année. Elle remercie aussi les administrateurs pour leur investissement dévoué. Elle tient à remercier tout particulièrement, Bernard COCHY pour son accompagnement amical et avisé de tous les jours, Véronique LION-SANCHETTE pour ses capacités à manier les outils informatiques et ses conseils novateurs. 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. Un « quatuor de choc » où chacun donne, selon ses possibilités de temps, de compétences, avec détermination et bienveillance.

Danielle CASTELLOTTI

*Présidente*

# RAPPORT D'ACTIVITE 2019

## DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE LA FNA-TCA

### I. Son organisation et sa vie administrative

#### 1. Ses membres actifs

*Au 31 décembre 2019, 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 et fondation 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.
- ❖ **ABE 26.09** (Anorexie-Boulimie-Espoir Drôme-Ardèche) dont le siège est à Bourg-les-Valence (Drôme) et le président est Alain PALACCI.
- ❖ **ABOmp** (Association Anorexie Boulimie Occitanie Pyrénées Méditerranée) dont le siège est à Toulouse (Haute Garonne) et le président est Serge RAFFY, remplacé par Claude BOIS lors de l'assemblée générale du 16 novembre 2019. Le représentant à la Fédération est Jean-Louis WARNOD jusqu'à l'assemblée générale du 22 juin 2019.
- ❖ **Ado d'Ailes**, dont le siège est à Montpellier (Hérault) et le président est M. Christian AZERAD.
- ❖ **Affects et Aliments**, dont le siège est à Paris (Seine) et la présidente est Brigitte BALLANDRAS.
- ❖ **Charlotte, Ensemble c'est TOUT**, dont le siège est à Bondues (Nord) et le président est M. Michel SERRURIER, remplacé par Catherine FRANCE.
- ❖ **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 sa 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 Marie-France EECKEMAN.

Soit au total **11 associations et 1 fondation membres**.

## **1.2. Les personnes physiques membres**

- ❖ Mr Jean-Claude CASTELLOTTI, admis au sein de la Fédération lors du CA du 22 janvier 2018 après envoi d'une lettre de motivation.

Soit **1 personne physique**.

**Au 31 décembre 2019, 13 membres actifs adhèrent à la FNA-TCA.**

## **2. Son administration**

### **2.1. Le Conseil d'Administration**

*D'après les statuts du 24 juin 2017, 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<sup>er</sup> janvier au 22 juin 2019**

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

Camille PINEAU ayant démissionné.

Le Conseil d'Administration est alors composé de 6 membres

#### **❖ Du 22 juin au 31 décembre 2019**

*D'après les statuts du 22 juin 2019, le Conseil d'Administration peut être composé de 3 à 10 membres, dont au maximum 7 représentants des associations et fondations, et au maximum 3 personnes physiques.*

Suite à l'Assemblée Générale du 22 juin 2019, le Conseil d'administration est composé de 6 membres:

- Mme Béatrice BOULOCHER, représentante de l'association Nourrir la vie en Normandie.
- Mme Danielle CASTELLOTTI, représentante de la Fondation Sandrine Castellotti
- M. Jean-Claude CASTELLOTTI, personne physique

- Mr Bernard COCHY, représentant de l'association AAB Ouest
- Catherine FRANCE, représentante de l'association Charlotte, Ensemble, c'est TOUT
- Véronique LION-SANCHETTE, représentante de l'association AAB 13 .

## 2.2. Le Bureau

*D'après les statuts, le bureau peut être composé de 3 à 5 membres.*

### ❖ Jusqu'au 22 juin 2019 :

Il était composé de 4 membres :

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

### ❖ Du 22 juin au 31 décembre 2018

Elu lors du CA du 22 juin 2019, il est composé de 4 membres répartis comme suit :

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

## 3. Les réunions de ses instances en 2019

### 3.1. L'Assemblée Générale

L'Assemblée Générale a eu lieu le 22 Juin 2019 à Saint-Maur-des-Fossés. Tous les documents nécessaires à sa tenue ont été envoyés dans les temps, soit au moins 15 jours avant. Elle s'est déroulée au domicile de la Présidente à Saint-Maur-des-Fossés.

Sur 13 membres, 9 étaient présents ou représentés, et 4 étaient absents.

En début de matinée s'est déroulée une **Assemblée Générale Extraordinaire** au cours de laquelle les statuts du 22 juin 2017 ont été « rafraîchis » afin de correspondre aux besoins présents de la Fédération.

Puis à partir de 11H, a commencé l'**Assemblée Générale Ordinaire**. 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 a été lu par le secrétaire Bernard COCHY et approuvé à l'unanimité des membres présents et représentés. Enfin, le rapport financier établi par le trésorier Jean-Claude CASTELLOTTI et validé par le Conseil d'Administration, a été présenté par ce dernier et validé à l'unanimité des membres présents et représentés.

Enfin a eu lieu l'**élection du nouveau Conseil d'administration**. S'en est suivi une réunion de celui-ci pour l'**élection du nouveau bureau**.

### **3.2. Le Conseil d'Administration**

Il s'est réuni à 7 reprises :

Les 9 février, 8 mars, 21 mai, 22 juin, 16 juillet, 25 septembre, 27 novembre.

Si la majorité des CA se tiennent téléphoniquement, celui du 9 février a eu lieu de visu au domicile de la présidente afin de mettre en place la future communication de la Fédération : logo et surtout le nouveau site internet.

### **3.3. Le Bureau**

Avant chaque Conseil d'Administration, la réunion du bureau se fait, soit par échanges de mails, soit par échanges téléphoniques, dans le but, entre autres, de mettre en place l'Ordre du Jour du Conseil d'Administration qui doit suivre.

**L'année 2019 a été marquée par une activité administrative intense et nécessaire pour mettre en place des actions vers les membres et vers la défense des usagers.**

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

### **1. Bref historique**

Agréée par le Ministère de la Santé le 22 octobre 2013 pour une durée de 5 ans, cet agrément n'a pas été renouvelé par la Commission nationale d'agrément du Ministère des Solidarités et de la Santé le 22 avril 2018. La Fédération est cependant restée associée à l'UNAASS, Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé, du fait de ses actions de prévention des TCA, vers les personnes concernées et vers les pouvoirs publics. Cette association n'était que verbale et tacite par l'absence de cahier des charges correspondants.

### **2. Réunions à l'UNAASS en 2019**

Danielle CASTELLOTTI a participé aux réunions du groupe de travail sur les produits de santé, une fois par mois environ et au séminaire sur l'accès précoce aux technologies de santé, intitulée « Garantir l'accès, maîtriser les prix », le 22 septembre 2019.

### **3. Fin de l'association avec l'UNAASS**

Par mail du 12 novembre 2019, Yann MAZENS, responsable du GT des produits de santé informait que la FNA-TCA devait devenir pleinement associée à l'UNAASS pour poursuivre sa participation aux réunions. D'après l'article 2 du règlement intérieur de l'UNAASS, il est spécifié que toute organisation associée pour participer aux travaux de l'UNAASS doit « apporter une plus-value à ces travaux ». D'où obligation d'une participation active au GT.

Le Conseil d'Administration de la FNA-TCA du 27 novembre 2019 a pris la décision de ne pas envoyer le dossier à l'UNAASS pour devenir membre associé du fait des « obligations trop

importantes pour les moyens humains de la fédération sur la région parisienne ». Un mail fut envoyé à Yann MAZENS le 2 décembre pour l'en informer.

**Une décision nécessaire, mais regrettée et regrettable pour la visibilité et la reconnaissance de la FNA-TCA dans l'univers associatif.**

### **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. L'adhésion de nouveaux membres actifs**

##### **4.1. Association Anorexie-Boulimie Espoir 26/07**

Bernadette et Alain PALACCI ont décidé de créer une association, plutôt que de former une délégation régionale de la FNA-TCA, pour avoir plus de liberté d'action. Ainsi est née l'association Anorexie Boulimie Espoir Drôme-Ardèche (ABE 26.07) le 15 avril 2019. Elle est partenaire de la Maison Santé Relais de Valence. Elle est membre de la FNA-TCA par l'approbation du CA du 21 mai 2019.

##### **4.2. Association Affects et Aliments**

L'association Affects et Aliments est une ancienne adhérente de la FNA-TCA qui avait dû démissionner du fait de la présence de professionnels de santé au sein de son CA et plus particulièrement sa présidence, du fait de l'agrément de la Fédération. Par la perte de ce dernier, l'association Affects et Aliments a pu réintégrer la Fédération par approbation du CA du 21 septembre 2019. Les liens intimes qui unissaient les 2 associations ont pu ainsi être renoués.

**Par ces 2 nouvelles recrues associatives, l'une en région Auvergne-Rhône-Alpes, l'une en région Île de France, en favorisant leur visibilité et par la mise en place d'actions conjointes, la FNA-TCA permet la prévention des TCA dans des territoires nouveaux, répondant ainsi à la politique territoriale de la santé, tout en s'enrichissant mutuellement.**

#### **2. La formation des associations membres**

L'ARS PACA a accordé une subvention de 3 000€ pour la formation des membres des associations nouvelles en région PACA. Cette subvention a permis trois formations pour les membres de l'association AAB 13. L'association ABE 26.07, proche, y a également participé.

- Une formation à la permanence téléphonique le vendredi 18 janvier.
- Une formation à l'animation d'un groupe de parole le samedi 19 janvier.

Ces 2 formations, animées par Delphine HERVIER eurent lieu à Vauvenargues, près d'Aix-en-Provence, auxquelles participaient 14 personnes, dont Daniëlle et Jean-Claude CASTELLOTTI, venus accompagner et encourager la nouvelle association adhérente AAB 13, ainsi que Bernadette et Alain PALACCI, désireux de créer, soit une délégation régionale, soit une association sur Valence dans le département de la Drome.

- Une formation sur les TCA a eu lieu le 13 novembre à l'Espace Arthur de l'hôpital Salvator, à Marseille, service du Pr DA FONSECA. Quatre intervenants pour 16 participants.
  - Une pédopsychiatre « Présentation, repérage et modalités de la PEC des TCA ».
  - 2 psychologues « Dimensions psychologiques des TCA » d'une part, et « Approches familiales des TCA » d'autre part.
  - Une diététicienne : « PEC diététique des TCA ».

**La Fédération, par les formations des bénévoles de ses membres, permet à ces derniers d'assurer les actions qu'elles mettent en place dans les meilleures conditions possibles qui correspondent aux objectifs éthiques de la Fédération.**

### **3.Un renouvellement désiré du fonctionnement de la Fédération**

A l'initiative du CA, cette action fut initiée en 2018 par l'envoi d'un questionnaire dressé à ses différents membres. Son but était de favoriser la communication entre et avec les associations membres afin de jouer pleinement son rôle fédérateur.

#### **3.1.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.**

#### **3.2.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...)

### **3.3. Les réponses**

A l'exception des associations qui participent au bureau, une seule association a répondu à notre appel positivement: faire partie de la commission délégations régionales, révision des statuts et règlement intérieur.

Les membres du CA n'ont pas de commentaires à faire, les résultats parlant d'eux-mêmes

## **4. Mise en relation des membres et des professionnels de santé**

La Fédération et ses membres actifs agissent de concert et en confiance avec les professionnels de santé de leur région, les uns s'appuyant sur les autres et inversement. Tout en conservant chacun leurs spécificités. Du fait de sa reconnaissance sur le territoire national, la FNA-TCA met en relation les structures locales et les nouveaux membres afin d'initier cette relation de confiance.

Le lundi 21 janvier, Danielle et Jean-Claude CASTELLOTTI ont permis la rencontre de Bernadette et Alain PALACCI avec les professionnels concernés par la PEC des TCA sur la ville de Valence, la Drôme et l'Ardèche.

- Avec le Dr Agnès JUVEN, pédiatre au CHU de Valence. Peu de jeunes enfants sont concernés par les TCA.
- Avec le Dr Lilian NICOLAS et les membres de son service de la Maison des Adolescents de Valence (Centre Hospitalier le Valmont). Quarante-cinq adolescents sont pris en charge annuellement. La mise en place d'un groupe de parole parents au sein du service a été proposé.

**Une initiative pleine d'espoir pour une collaboration future possible et espérée.**

## **5. Participation au colloque de l'association membre ABAS**

L'association ABAS (Anorexie-Boulimie-Aide-Soutien) organise tous les deux ans, « *les Journées sur les Troubles des Conduites Alimentaires en Languedoc-Roussillon* », en alternance avec l'association L'ACT à Nîmes. La 10<sup>ème</sup> édition s'est déroulée les 12 et 13 avril 2019 au Palais des Congrès de Perpignan. Le thème : « *Existe-t-il un continuum entre les différents troubles des Conduites Alimentaires ?* »

La journée du vendredi était réservée aux professionnels de santé.

Le samedi matin a été consacrée à 4 ateliers possibles, chaque personne pouvant en suivre deux au choix.

La samedi après-midi était destiné au grand public. Elle s'est terminée par l'intervention de la FNA-TCA et des associations membres ABAS, l'ACT, AAB 13 et ABO. Leurs interventions ont permis de montrer le rôle des associations de patients et de familles dans le paysage local, en partenariat avec les professionnels de santé, et l'importance de leur vitalité pour accueillir, soutenir, aider, orienter les personnes concernées par les TCA. L'intervention finale de la FNA-TCA a eu 2 objectifs :

- D'une part, de présenter la Fédération et ses 2 missions, aider ses membres afin d'assurer au mieux la prévention des TCA dans les territoires, et de permettre une meilleure organisation des filières de soins et d'accompagnement en ce qui concerne les TCA, en coopération avec les professionnels de santé de la FFAB, par une action auprès des pouvoirs publics.
- D'autre part de montrer l'importance d'associations d'usagers fortes par ses bénévoles vu l'importance de la démocratie en santé bâtie à partir de 2002 pour la construction de la politique de santé, et plus particulièrement la politique territoriale, avec les ARS. Car un chemin très long est encore à faire vu les constats accablants des PEC actuelles, afin d'aboutir à une PEC précoce, de qualité et efficiente, dans tous les territoires, en application des articles de loi.

**La FNA-TCA, par sa présence aidante auprès de ses membres pour les accompagner, mettre en avant et soutenir leurs actions, tous vers le même but : prévenir les TCA, par un dépistage précoce, une prise en charge rapide et spécialisée, en application de la loi de santé.**

## **6. La Journée internationale des Troubles alimentaires le 2 juin 2019**

Depuis l'année 2016, la journée du 2 juin est nommée « Journée internationale des troubles alimentaires », à l'initiative d'associations américaines.

Depuis les débuts, la FNA-TCA a participé à celle-ci de façon variée : post sur Facebook d'une vidéo ou d'un texte, participation à une conférence ouverte au public, professionnels, familles et patient(e)s.

Pour l'année 2019, la FNA-TCA a mis un post sur Facebook sur les recommandations concernant les TCA et les idées reçues.

**Cette action sur les réseaux sociaux permet à la FNA-TCA d'être reconnue par les personnes concernées.**

## **7. Envoi d'une lettre à Madame la ministre Agnès BUZYN**

Devant l'absence de réponse du Ministère des Solidarités et de la Santé pour améliorer la prise en charge des personnes souffrant de TCA, la FNA-TCA a adressé une lettre à Madame la Ministre le 21 septembre 2019, lui demandant un rendez-vous à une date à sa convenance afin de lui expliquer les attentes des patient-e-s et des familles. Une réponse rapide début

octobre est parvenue indiquant que la lettre serait transmise au Professeur Frank BELLIVIER, Délégué ministériel à la Santé mentale et à la psychiatrie, coordinateur de la « Feuille de route psychiatrie ».

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

### **1. Le contexte de cette coopération**

Les usagers, patient(e)s et proches, font partie intégrante de la politique de la santé, depuis l'institution de la démocratie sanitaire, à partir de 2002. D'où la nécessité d'actions communes entre la FNA-TCA, représentante des usagers, et la FFAB, représentante des professionnels de santé. Cette coopération existe depuis la création de la FNA-TCA, création à l'initiative de l'AFDAS-TCA, ex-FFAB. L'objectif de ces actions communes est d'améliorer la filière de soins et d'accompagnement en ce qui concerne les TCA. Ces actions ont revêtu, en cette année 2019, une importance toute particulière.

### **2. La conférence de presse du 5 septembre 2019**

Se situant dans le prolongement des 2 colloques organisés conjointement par la FFAB et la FNA-TCA en 2015 et 2018, au Ministère de la Santé, en présence de journalistes du Monde et de France Inter, elle eut lieu au siège social de la FFAB (FSEF) à Paris.

Dans un premier temps, l'intervention des professionnels de la FFAB, le Pr Nathalie GODART, les Drs Corinne BLANCHET-COLLET, Mouna GUIDOUM-HANACHI, Renaud de TOURNEMIRE, les Prs COLON et Sébastien GUILLAUME, ont montré :

- les caractéristiques et spécificités des TCA et leurs conséquences graves, ce qui nécessite une prise en charge spécialisée,
- une offre de soins insuffisante,
- la nécessité d'une recherche médicale fondamentale et clinique pour améliorer les connaissances sur les TCA et leur prise en charge.

Dans un second temps, les trois intervenants de la FNA-TCA, Brigitte BALLANDRAS, Bernard COCHY et Danielle CASTELLOTTI, ont témoigné alternativement, après la présentation de l'association et de ses objectifs. Par un exposé bref et précis, ils ont dressé les actions conjointes FFAB-FNA-TCA pour l'amélioration de la filière de soins TCA, en particulier les actions auprès de la DGS et de la DGOS, suite au 1<sup>er</sup> colloque, ainsi que leurs résultats positifs ce qui avait suscité plein d'espoir. Mais le second colloque, au cours duquel des constats ont été faits sans non-dits, FFAB, DGS et FNA-TCA ont construits ensemble un avenir meilleur, plein de promesses. Cependant, ces projets souhaités et exprimés lors de ce colloque et spécifiques aux TCA, n'ont été suivis d'aucune action des services concernés. Seule la mise en place d'une feuille de route « Santé mentale et Psychiatrie » a été mise en place le 28 juin 2018, toutes pathologies psychiques confondues, avec des moyens financiers supplémentaires de 100 millions d'euros annuellement. Elle fut suivie de la nomination le 11 avril 2019 d'un Délégué ministériel à la Santé mentale et à la psychiatrie, le Professeur Frank

BELLIVIER, dont le rôle est de piloter la feuille de route, aidé en cela par le Comité stratégique de la Santé mentale et de la Psychiatrie créé en 2018.

Ils ont terminé leur intervention, en exprimant leur inquiétude devant le frein observé après la dynamique initiée auparavant. Car comment ignorer la situation, alors que celle-ci a été reconnue auparavant? Mais gardons espoir.

La réunion fut suivie d'une interview de 2 journalistes, du journal « *Le Monde* » et de la radio « *France Inter* », interviews exprimant les difficultés rencontrées pour une prise en charge satisfaisante sur le territoire français.

### **3. L'ECED du 12 au 14 septembre 2019**

Créé au Royaume –Uni en 1996, l'ECED (European Council on Eating Disorders) réunit tous les 2 ans, les experts des Troubles des Conduites Alimentaires, dans une capitale européenne. En 2019, il s'est déroulé pour la 1<sup>ère</sup> fois en France, à Paris, organisé par la FFAB. Son thème « Une approche transdisciplinaire : recherche et soins ».

Lors de l'inauguration de l'évènement, à la demande de la FFAB, Mme Danielle CASTELLOTTI, en tant que représentante des usagers et présidente de la FNA-TCA, est intervenue, en anglais. Elle a exprimé l'évolution des connaissances et de la recherche sur les TCA et leur prise en charge, ces 25 dernières années : en particulier, le patient mis au centre de la prise en charge, l'implication des familles dans le parcours de soins, pour arriver à une vision transdisciplinaire, du fait de la complexité des TCA. Cependant des recherches sont encore nécessaires, vu les échecs encore trop nombreux, bien qu'ils soient moindres, car chronicisation et décès sont toujours présents.

Auparavant, Mme Castellotti avait été présentée au Pr Frank BELLIVIER, celui-ci lui promettant de la contacter. Ce dernier, étant intervenu auparavant, Mme CASTELLOTTI lui a exprimé devant l'assistance, à la fin de son allocution, l'espoir qu'il fait naître par sa présence pour l'avenir.

Au cours du colloque, des professionnels de toute nationalité, sont intervenus, principalement français, afin de montrer les PEC innovantes et les dernières recherches françaises prometteuses.

**Deux interventions importantes de la FNA-TCA qui permettent sa visibilité, 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. Toutes et tous espèrent qu'ils se réaliseront dans un avenir proche. Une utopie ? L'espoir fait la force.**

### **4. La permanence téléphonique du Réseau TCA Francilien 0810 037 037**

Créée en mars 2012, et Annick Brun en assurant la coordination, les associations membres

et les personnes rattachées à la FNA-TCA assurent les permanences du mardi de 16H à 18H, à l'exception des jours fériés, grâce à l'investissement bénévoles de 5 écoutants. Danielle CASTELLOTTI assure la mise en place du planning trimestriel.

Cette année 2 écoutants représentants les familles ont démissionné. Une personne de l'association Charlotte, Ensemble c'est tout, a accepté de reprendre le flambeau. Elle a été formée le 24 juin, au siège de l'association SIS (Sida Info Service) à Montreuil (93), par Annick Brun pour le Réseau TCA Francilien et Danielle Castellotti pour la FNA-TCA. La plateforme téléphonique du SIS gère la permanence. Cette formation consiste à apprendre la gestion informatique des appels reçus par l'écoutant.

Les appels du mardi sont différents de ceux du lundi, jeudi et vendredi, assurés par les professionnels de santé. Les appelants sont principalement des familles qui recherchent une écoute, un soutien (explications des troubles de la personne concernée et de ses comportements paradoxaux), une orientation vers un centre de soin adapté et le plus proche possible, par un discours plein d'espoir. Mais si une situation préoccupante est exprimée, une orientation vers l'écoute des professionnels s'impose.

Le fonctionnement de la ligne nécessite périodiquement la réunion des écoutants afin que celle-ci progresse dans son fonctionnement et ses objectifs, à partir, entre autre, de l'étude quantitative et qualitative des appels grâce à leur gestion informatique. Le 19 juin 2019, une telle réunion s'est tenue à la FSEF (Fondation Santé des Etudiants de France) à Paris.

**La coopération entre la FNA-TCA et la FFAB, inscrite dans le temps, et en confiance, s'est manifestée en 2019 par deux évènements particulièrement importants. Espérons qu'ils soient suivis de retombées positives pour la prévention des TCA, en particulier la prise en charge précoce des personnes concernées.**

## **V. Les actions de terrain**

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

#### **1.1. Contexte**

Les SISM, Semaines d'Information sur la Santé Mentale se déroulent tous les ans durant la 2<sup>ème</sup> quinzaine du mois de mars. Leur mise en place est assurée par un Collectif National de 23 partenaires, dont fait partie la FNA-TCA depuis 2012, partenaires réunis dans un Comité de coordination. L'objectif des SISM est de promouvoir et de prévenir la santé mentale, par des manifestations organisées par les partenaires. Les réunions du Comité coordinateur se font à l'hôpital Sainte Anne, au sein du Psycom (Paris) afin de 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 8-9 fois dans l'année.

## **1.2. Les SISM 2019**

Lors de l'année 2019, pour leur 30<sup>ème</sup> édition, les SISM se sont déroulées du 18 au 31 mars sur le thème **«Santé mentale à l'ère du numérique»**, sous le patronage de Madame Agnès BUZYN, ministre des Solidarités et de la Santé.

Quatre associations membres ont organisé une ou plusieurs manifestations, certaines en coordination avec le CLSM (Conseil Local en Santé Mentale) de leur ville.

.

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

Suite à une convention de partenariat, signée en juin 2015 entre l'hôpital Sainte Anne et la FNA-TCA, la permanence, assurée par Danielle et Jean-Claude CASTELLOTTI a lieu tous les premiers ou deuxièmes lundis de chaque mois de 14 h à 17h, à l'exception du mois d'août. Soit cette année 10 permanences.

## **3.Participation au Salon de l'Etudiant Spécial Parents le 22 septembre**

Pour la 4<sup>ème</sup> année consécutive, la FNA-TCA a participé au Salon de l'Etudiant Spécial Parents, mis en place par le Magazine l'Etudiant. 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.

**La FNA-TCA, par ses actions renouvelées annuellement en direction du public, sont essentielles en termes de visibilité, mais surtout pour assurer la prévention des TCA par les renseignements et conseils prodigués.**

## **4.Les autres actions : participation à des colloques**

### **4.1. Colloque FSEF « Adolescence : vivre et se construire au-delà du corps abimé et de la souffrance psychique » le 8 février 2019**

Il s'est déroulé au Ministère des Solidarités et de la Santé à Paris. Il avait pour objectif de mettre en évidence les différentes actions de la Fondation Santé des Étudiants de France afin de répondre aux besoins des adolescents en difficulté pris en charge et de les remettre sur les chemins de la vie.

Furent évoqués :

- Le décrochage scolaire : un symptôme et un défi pour l'école.
- Force scolaire et vulnérabilités à l'école et dans l'enseignement supérieur : la vicariance fonctionnelle.
- Les espaces virtuels : s'y épanouir ou s'y perdre

- Quand l'esprit s'attaque au corps : les automutilations, les tentatives de suicides par précipitations.
- Comment faire avec de telles douleurs ? L'importance des soins-études pratiqués à la FSEF.
- Obésité-anorexie : le poids des maux. Furent abordés la nécessité d'un travail global transdisciplinaire plus facile à pratiquer en soins-études et facilitant ainsi la réhabilitation de la personne.

#### **4.2. Colloque IMM « Mémoire traumatique et fonctionnement limite à l'adolescence » le 29 mars 2019**

En lien avec la plasticité cérébrale, le traumatisme est une blessure qui laisse des traces mnésiques inconscientes. Le traumatisme est une cause, mais c'est l'avant qui est aussi la cause, et resté silencieux : des événements antérieurs enfouis, refoulés, plus ou moins colmatés, cicatrisés, mais jamais abolies. Le traumatisme est irréversible et se manifeste par ses effets.

Sortir du traumatisme est difficile, car la personne peut se construire un statut de victime avec acquisition d'une nouvelle identité. Ainsi se construit un piège dont on ne sort pas. Ceci nécessite de comprendre, d'exploiter le traumatisme c'est-à-dire le réel pour tout repenser différemment. Ainsi se libérer du traumatisme par une recréation de soi, une invention de soi. Devenir auteur et acteur de ce devenir dans l'avenir.

La prise en charge est une aventure risquée car elle va réactiver des souvenirs douloureux en racontant son histoire. C'est une co-création entre le thérapeute ou l'équipe soignante et la personne souffrante qui doit respecter la personne, ne pas tout effacer pour construire une destinée et ne pas aller vers un destin tragique.

#### **4.3.7èmes journées « Du corps à la rencontre » 14 et 15 juin 2019 CHU Saint-Etienne « Comment accueillir l'hyperactivité des patients anorexiques et boulimiques »**

Le culte de la minceur est une quête d'idéal centré sur soi-même, son corps. D'où un contrôle permanent des ressentis physiologiques et des émotions. Les patients souffrant d'anorexie ou de boulimie utilisent des procédés auto-calmants leur permettant de décharger les tensions psychiques par des conduites extrêmes et répétitives afin de lutter contre les angoisses d'anéantissement, parfois jusqu'à l'épuisement, comme pour l'hyperactivité physique. Les procédés auto-calmants sont liés à une faille dans la capacité de la personne à élaborer mentalement l'impact de certains traumatismes.

Les médiations corporelles sont des soins possibles ajustés aux patients hyperactifs. Douze ateliers possibles dont trois pouvaient être expérimentés par participants : autohypnose, la voix (chant), psychomotricité, conscience de soi et gymnastique chinoise, balnéothérapie, sophrologie, danse-thérapie.

## 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 l'importance de la qualité de sa communication. La nécessité d'une refonte complète de sa communication était nécessaire en adéquation avec son statut actuel dans le paysage associatif des TCA. Logo, flyer et site internet ont été renouvelés en cohérence.

### 1. Le flyer

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

### 2. Échanges de mails et appels téléphoniques

Danielle CASTELLOTTI répond aux mails adressés à l'adresse [fnatca@gmail.com](mailto: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. Le plus proche possible et le mieux adapté, s'il existe.

### 3. Le nouveau logo

Mis au point par Jean-Pierre Julien, il a gardé les principes de son graphisme : 2 anneaux entremêlés de couleur bleue, avec une note d'espoir apportée par un « soleil » orangé central. Des couleurs plus vives donnent du dynamisme à l'ensemble.

### 4. Le nouveau site internet

Lors de l'année 2018, il a été décidé de refaire complètement de novo le site internet de la Fédération. La société Ratanas et Stéphen Vallée l'assureront.

Lors du CA du 9 février 2019, les membres du bureau réunis ont rédigé le cahier des charges : page d'accueil, plan et nature des articles.

Danielle Castellotti en a rédigé les articles avec l'aide des membres du bureau.

Le site fut finalisé au début de l'année 2020. Il est périodiquement réactualisé.

**L'identité visuelle de la FNA-TCA a été complètement modifiée en 2019, avec une logique visuelle. Elle permet à la FNA-TCA d'être reconnue par les personnes concernées par TCA.**

## EN CONCLUSION

**L'année 2019** se caractérise par des actions diverses de prévention des TCA : d'une part envers ses membres, jouant alors son rôle fédérateur, et d'autres part envers les pouvoirs publics, afin d'améliorer la prise en charge des patient-e-s comme le préconisent les lois santé successives.

Ces activités sont permises grâce au dévouement bénévole de ses administrateurs, trop peu nombreux et vieillissants, ce qui est préjudiciable à sa pérennité dans un temps très court. Cependant, l'existence de la FNA-TCA est indispensable dans le paysage de la santé en ce qui concerne les TCA.

**Les administrateurs de la FNA-TCA**

Béatrice BOULOCHER, Danielle CASTELLOTTI, Jean-Claude CASTELLOTTI, Bernard COCHY, Véronique LION-SANCHETTE, Catherine FRANCE.