

Le comité de parrainage :

Annie Carletti - Galais - Virginie Meggle - Rebecca Shankland

Bulletin N° 10 - Octobre 2010

Edito

Nous voici déjà largement engagés dans l'actualité de cette nouvelle année de travail qui a démarré en fanfare avec la publication des recommandations sur la prise en charge de l'anorexie mentale (voir l'article dédié dans ce bulletin).

Ces recommandations sont l'aboutissement de 2 ans de travail dans lequel les associations de patients et de proches ont pu faire entendre leur voix. Elles vont être relayés vers 100 000 médecins de ville qui disposeront désormais de quelques clés pour mieux détecter, mieux orienter ou mieux prendre en charge des jeunes filles ou des jeunes garçons souffrant d'anorexie mentale ou d'anorexie boulimie.

Cette belle avancée ne nous fait certainement pas oublier qu'il reste du travail, pour améliorer la couverture du territoire, pour diminuer la chronicisation des troubles chez les adultes, et bien sûr pour accompagner les boulimiques et sensibiliser les médecins sur la face cachée des TCA qu'est la boulimie. Le programme reste donc fourni !

Notre assemblée générale a par ailleurs permis d'identifier quelques gros projets sur lesquels nous sommes d'accord pour avancer.

Vous avez ensuite été contactés par Emmanuelle pour mener un entretien visant à mieux vous connaître et à mieux cerner vos attentes et vos possibles contributions au projet fédératif. Il en ressort notamment un panorama réjouissant de compétences et de bonnes volontés susceptibles d'être mises au service de la fédération.

Enfin, c'est le résultat d'une réflexion personnelle de l'été, je souhaite ne plus porter en direct que trois sujets : l'animation du conseil d'administration, la fixation des orientations et le travail de communication institutionnelle.

Pour tenir compte de ces trois considérations, la Conseil d'Administration vous propose de modifications de fonctionnement qui seront exposées plus loin dans ce bulletin.

Ces propositions constituent un point de départ, elles peuvent être aménagées en tant que de besoin, elles évolueront. Mais le re déploiement des tâches dont il est question est, lui, inévitable pour la pérennité de notre fédération et sa capacité à se positionner sur des sujets importants. Réfléchissez ces propositions, échangez, amendez ... la balle est dans votre camp pour que mûrisse notre fédération.

En attendant, je vous souhaite une bonne lecture de ce bulletin, très riche grâce au travail réalisé par Emmanuelle durant ces trois premiers mois de stage qui a permis de débroussailler la question du rôle des ARS et de la représentation des usagers auprès des instances pilote du système de soins, et qui nous donne une meilleure visibilité des actions de chacune des associations de la fédération. Merci à elle de ce travail de qualité qui nous donne une vision nouvelle, un nouveau souffle. Elle nous accompagne jusqu'à fin novembre, nous aurons encore l'occasion de profiter de la fraîcheur de son regard.

Christine Chiquet

Synthèse des entretiens avec les associations de la Fna-Tca

Des entretiens avec les associations composant la Fna-Tca ont eu lieu du 1^{er} juin au 31 juillet 2010. Sur les 19 associations membres à jour de leur cotisation, les représentants de 15 d'entre elles ont été rencontrés.

Les objectifs visés étaient les suivants :

- **Etablir une cartographie des ressources internes à la Fédération** : mieux connaître les associations composant la Fédération en terme d'identité, d'actions menées, d'actualités, d'initiatives et de projets
- **Identifier des pistes, directions et moyens pour bâtir l'avenir** : savoir ce que chaque association retire de son appartenance à la Fna-Tca, comprendre ce qu'elle en attend et ce à quoi elle est prête à contribuer
- **Animer le réseau interne à la Fédération** : permettre à chaque représentant d'association de s'exprimer grâce à des entretiens individuels et d'être informé des pratiques des autres associations

Nous vous présentons ci-dessous une synthèse des entretiens menés qui permet de mieux cerner les ressources internes à la Fna-Tca et les pistes d'évolution de l'organisation de la Fédération.

1) Quelques repères chiffrés

Identité : - 2/3 des associations membres interrogées sont des associations de famille
- près de la moitié ont plus de 5 ans
- les associations de la Fna-tca rassemblent près de 400 adhérents en France

Services : les ¾ des associations proposent des services d'information / sensibilisation sur les tca, des groupes de parole et des permanences téléphoniques.

Moyens : - les ¾ des associations ont une présence sur internet (site web ou page de présentation)
- les ¾ des associations reçoivent des cotisations de leurs adhérents

Liens (formels ou informels) avec les soignants :

les ¾ des associations travaillent de manière formelle ou informelle avec des soignants

Représentation dans des instances d'usagers (uniquement possible pour les associations de familles) : 2 associations ont une mission de représentation d'usagers à des niveaux départementaux ou régionaux : AAB44 (Bernard Cochy) et Solidarité Anorexie Morbihan (Bruno de Beaurepaire).

2) Pistes d'évolution de l'organisation de la Fédération

Vous vous êtes exprimés sur les bénéfices retirés de votre adhésion à la Fédération. Il en ressort que :

Les apports de la fna-tca les plus appréciés sont :

- a. les formations (pour près de la moitié des associations),
- b. le partage d'expériences avec les autres associations de la Fédération (pour 1/4 des associations),
- c. les outils offerts – site, DVD Enfin, livret d'accueil des familles, recueil de témoignages – (pour 20% des associations)

Les attentes principales envers la Fédération sont :

- d. plus / mieux partager idées et expériences entre associations membres (pour plus de la moitié des associations)
- e. avoir un rôle de « lobbying » pour faire entendre la voix des « tca » auprès des pouvoirs publics (pour près de la moitié des associations)

Les contributions possibles des associations vont :

de ...

la rédaction d'articles dans le Bulletin de la Fédération (sur un thème donné, sur les actualités ou services d'une association, sur un événement régional ou national tca)

à ...

la participation à des projets comme la mise en place d'une ligne d'écoute nationale, en passant par ...

un support aux activités de lobbying, une aide dans le domaine de la communication externe ou encore des apports pour améliorer le partage d'expériences et expertise au sein des associations membres de la Fédération.

A partir de ces éléments, le fonctionnement de la Fédération a été revu comme explicité dans le point ci-dessous.

Emmanuelle Illien

Amélioration du fonctionnement de la Fédération

Pour garantir la pérennité de notre fédération et sa capacité à se positionner sur des sujets importants, et suite aux entretiens menés par Emmanuelle Illien auprès des adhérents, le Conseil d'administration vous propose 3 pistes d'amélioration possibles :

1/ **Recentrage du rôle du président** autour de 3 thèmes : animation du CA, fixation des grandes orientations et communication institutionnelle.

2/ **Repérage de personnes ressources**, expertes en leur domaine et auxquelles les associations peuvent faire appel ponctuellement pour recevoir un avis, une aide, un coup de main.

3/ **Des chefs de projets** : leur mission est de prendre en charge la réflexion, d'animer si besoin un groupe de travail et d'émettre des propositions qui seront soumises au conseil d'administration.

Christine Chiquet

Haute Autorité de Santé : recommandations sur la prise en charge de l'anorexie mentale

De la collaboration entre l'AFDAS-TCA, la Fédération française de psychiatrie, de l'Inserm et de la Haute Autorité de Santé (HAS), sont nées des recommandations de bonne pratique sur la prise en charge de l'anorexie mentale. Les diverses formes d'anorexie mentale (avec ou sans crises de boulimie, avec ou sans conduites de purge) sont abordées aussi bien chez l'enfant, le pré-adolescent, l'adolescent et le jeune adulte.

Les axes prioritaires de ces travaux ont été définis en concertation avec les professionnels de santé et les associations de patients.

Ces recommandations ont pour objectifs d'aider à :

- repérer plus précocement l'anorexie mentale,
- améliorer l'accompagnement du patient et de son entourage,
- améliorer la prise en charge et l'orientation initiale des patients,
- améliorer les prise en charge hospitalière et post-hospitalière.

Elles s'adressent à tout professionnel de santé et travailleur social en prise avec ce trouble du comportement alimentaire : médecin généraliste, médecin spécialiste, nutritionniste, diététicien etc.

Ces recommandations professionnelles s'appuient sur des études scientifiques et expérimentales, à défaut sur un accord professionnel au sein de l'équipe de travail après consultation du groupe de lecture.

En complément de ces recommandations, une fiche destinée à l'information du patient et de son entourage, a été rédigée par la FNA-TCA et validée par la HAS. Cette fiche a pour vocation à être à disposition du public dans les lieux d'accueil médicaux, paramédicaux, associatifs, médico-sociaux.

Une étude complémentaire sur les conduites plus spécifiquement boulimiques est envisagée par la HAS.

Informations pratiques :

« Prise en charge de l'anorexie mentale (en partenariat) »

Consultable sur le site de la HAS : www.has-sante.fr , espace professionnels de santé, rubrique recommandations de bonne pratique

Emmanuelle Illien

Agences Régionales de Santé : éléments de fonctionnement et premiers enseignements

Les Agences Régionales de Santé, émanations directes de la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (HPST), sont opérationnelles depuis le premier trimestre 2010. Elles ont pour missions principales au niveau régional :

- d'organiser le système de santé
- de réguler l'offre de soins

et ce, avec des critères :

- d'efficience
- d'accès « équitable » à l'offre de soins pour la population

Par système de santé et offre de soins, on entend aussi bien ce qui relève de la médecine de ville que de l'offre hospitalière, des soins primaires que de la prévention (et dans une moindre mesure le médico-social), sans oublier pour partie la veille et la sécurité sanitaires (en partage avec les préfets). Le pouvoir des ARS est donc large

Chaque ARS est dirigée par un « préfigurateur » nommé par le gouvernement et chargé de mettre en place sur le terrain cette nouvelle organisation.

Pour une vision globale du système, consulter le site du ministère de la santé à l'adresse suivante : http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/010410DP_ouverture_ARS.pdf (p4 du document)

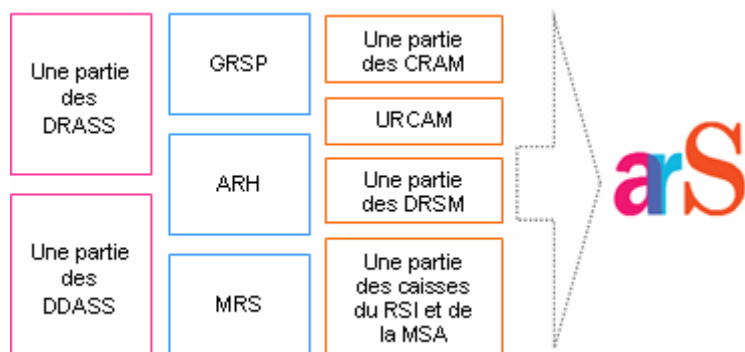
Evolution du partage des responsabilités

Ce qui perdure en terme de responsabilités :

La CPAM continue de veiller au bon usage et au respect d'un ensemble de droits et de devoirs dont les effets sont individuels (fraudes, liquidation des prestations etc.)

Ce qui change :

Toutes les fonctions de contrôle et d'action sur les comportements relèvent de la responsabilité des ARS. Concrètement, les anciennes DDASS (Direction départementale des affaires sanitaires et sociales) et DRASS (Direction régionale des affaires sanitaires et sociales) pour parties, GRSP (groupements régionaux de santé publique), ARH (Agences régionales d'hospitalisation), MRS (Mission régionale de santé), URCAM (Union régionale des caisses d'assurance maladie), CRAM (Caisse régionale d'assurance maladie), DRSM (Département régional du service médical), RSI et MSA pour parties, sont désormais intégrées ou transférées aux ARS.



Organisation interne des ARS

Le champ d'intervention des ARS est large et leur pouvoir fort. L'ARS est dirigée par un Directeur Général, dotée d'un Conseil de Surveillance chargé de contrôler et d'évaluer son action. Elle s'appuie sur une conférence régionale de santé et de l'autonomie, deux commissions de coordination des politiques de santé et sur des conférences de territoire. Elle est sous la tutelle des ministres chargés de la santé, des personnes handicapées, des personnes âgées et de l'assurance maladie.

Représentation des usagers

Une des volontés majeures affichées par la loi HPST est de mieux représenter les usagers. Les représentants des usagers sont présents au sein de la **Conférence régionale de santé et de l'autonomie (CRSA) et au sein du Conseil de Surveillance de l'ARS**.

La conférence régionale de santé et d'autonomie est une instance permanente de consultation et de propositions pour l'élaboration et le suivi du Plan Régional de Santé Publique. Son rôle est de :

- **donner un avis sur le projet régional de santé et sa « déclinaison pratique »**. Pour rappel, ce projet définit les objectifs pluriannuels des actions menées par l'ARS et des mesures prises pour les atteindre. Il se décompose en plan stratégique, schémas régionaux de mise en œuvre (dont prévention, organisation des soins et organisation médico-sociale). Le dernier plan couvre la période 2006-2010.
- **d'établir le rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé**
- **de déterminer les questions de santé qui donnent lieu aux débats publics et d'enrichir les travaux de la conférence nationale de santé**

Chaque CRSA est composé de plusieurs collèges dont un collège d'usagers.

Il existe également une commission spécialisée droits des usagers qui comporte 12 membres. Les commissions préparent les schémas de l'organisation et le rapport sur le respect des droits des usagers.

Idées-clés sur l'esprit des ARS

Ce qui ressort de l'esprit dans lequel les ARS ont été créées :

- **efficacité et efficience**
- **fluidification du parcours du patient** dans un objectif à la fois thérapeutique, social et économique ; amélioration de sa lisibilité pour le public
- accent mis sur **l'information et la prévention**
- **préférence marquée aux soins ambulatoires** en partie pour des questions de coût et suite à la constatation qu'en France nous avons « l'hospitalisation facile »

Quelques recommandations aux associations de la FNA-TCA

⇒ **consulter le site de l'ARS de votre région**

site national des ARS : www.ars.sante.fr. Accès aux sites régionaux possible à partir du site national ou directement en tapant le modèle d'url suivant : www.ars.region.fr

Ex pour les Pays de la Loire : www.ars.paysdelaloire.fr

⇒ **contacter les représentants locaux de l'Unafam** pour voir si des actions en partenariat peuvent être envisagées

⇒ **utiliser le poids de la Fédération en terme de représentation (voir cartographie des ressources internes)**

⇒ **capitaliser sur les actions d'information menées par les associations** et sur la collaboration de la Fna-tca avec la HAS (**fiche patient HAS**) et l'Afdas-tca

Emmanuelle Illien

Une étude hollandaise parue dans l'International Journal of Eating Disorders en 2009, s'intéresse aux sites web pro-anorexiques et à un moyen non répressif d'en limiter les visites.

Pourquoi avoir choisi dans ce Bulletin de vous faire part d'une telle étude ?

Tout d'abord, Internet est aujourd'hui un outil de communication courant et privilégié par les plus jeunes. Or, nombre de jeunes et notamment de jeunes filles, anorexiques ou pas, recherchent des informations sur les régimes amincissants, des astuces permettant de garder la ligne, d'affiner sa silhouette etc. Elles sont ainsi les cibles privilégiées de sites web pro-anorexiques mieux connus sous le vocable « sites pro-ana », où sont généralement vantés les mérites de l'extrême minceur. Malgré la loi de 2008 votée en France et tendant à interdire les sites internet valorisant et faisant l'apogée de l'anorexie, les sites pro-ana existent toujours dans notre pays. Notre propos n'est bien entendu pas de rejeter la responsabilité du développement de TCA¹ sur ces sites. Cependant dans la mesure où des recherches ont mis en évidence qu'ils pouvaient entretenir voire aggraver des symptômes anorexiques, il est opportun de se pencher sur les travaux menés par nos voisins autour des sites pro-ana. Cette étude ne prétend pas apporter une réponse thérapeutique aux troubles du comportement alimentaire ; elle offre néanmoins un éclairage de nature sociologique qui peut enrichir les approches préventives.

Ceci étant posé, je vous propose une synthèse personnelle (donc réductrice !) de l'étude menée par Carolien Martijn, Elke Smeets, Anita Jansen, Nancy Hoeymans et Casper Schoemaker intitulée « Don't get the message : the effect of a warning text before visiting a proanorexia website » et parue en 2009 dans l'International Journal of Eating Disorders.

Objectif de l'étude

L'objectif de l'étude est d'examiner l'incidence de la présence d'un texte de mise en garde sur le nombre de visites de sites pro-ana. Autrement dit, combien de visiteurs, exposés à la lecture de ce texte, vont-ils renoncer à visiter le site et combien vont-ils, au contraire, y entrer ?

Champs et déroulement de l'étude

L'étude est menée sur une période d'un an entre le 1^{er} octobre 2006 et le 30 septembre 2007. Elle se focalise sur les sites web « pro-ana » hébergés dans la période donnée par le plus gros hébergeur hollandais, à savoir « punt.nl », qui a accepté de coopérer.

Tous les visiteurs potentiels de ces sites sont exposés au message de mise en garde lors de leur première connexion.

Concrètement, à chaque fois qu'un visiteur souhaite se connecter sur un site pro-ana de l'hébergeur considéré, il est redirigé automatiquement vers une nouvelle page qui affiche le texte de mise en garde. Il peut ensuite soit cliquer sur « accéder au site » et ainsi se connecter sur le site pro-ana, ou quitter la page de mise en garde, sans accéder au site pro-ana.

Contenu et forme du texte de mise en garde

Le texte a été rédigé en prenant en compte autant que possible les conclusions des recherches précédemment menées sur l'efficacité d'un message de mise en garde. Pour qu'un tel message atteigne l'objectif visé, il doit :

¹ TCA : Troubles des Conduites Alimentaires

- être perçu comme respectant le libre-arbitre de son lecteur et lui laissant sa liberté de choix et d'action. Par conséquent, le message devra être factuel et informatif de manière à éviter toute perception de censure
- viser des problèmes et des croyances à propos desquels le lecteur se sent personnellement concerné et qui peuvent l'aider à bâtir sa propre contre-argumentation
- ne pas induire de la peur
- ne pas inclure de référence à une « figure d'autorité » dans le domaine (sinon il y a risque de désintérêt pour le contenu du message)

Dans le cas présent, le texte vise à mettre en garde les visiteurs sur le contenu des sites pro-ana qu'ils s'apprêtent à visiter, et à contrebalancer l'idée qu'ils se feraient de l'anorexie comme étant un « style de vie sain » et non une pathologie d'ordre psychiatrique mettant la vie en danger.

Résultats de l'étude

En moyenne sur la période d'un an donnée, **un tiers des visiteurs des 246 sites « pro-ana » considérés, renoncent à y entrer**. Sur ce tiers de visiteurs qui renoncent, la majorité est constituée de nouveaux visiteurs. Pour information les auteurs de cette étude s'attendaient à un taux de renoncement entre 5 et 10%. Le nombre de nouveaux visiteurs a avoisiné les 540 000.

A noter cependant que les 246 sites n'ont pas été actifs pendant 1 an. Il est possible que certains sites fermés dans la période aient été rouverts sous un autre nom. Par ailleurs le nombre de sites pro-ana hébergés par punt.nl a été multiplié par 10 sur la période.

Conclusion, discussion et limites méthodologiques

Etant donnés les résultats, la présence d'un texte de mise en garde est plus efficace pour éloigner les visiteurs, et notamment les nouveaux visiteurs, des sites pro-ana que ce qui était attendu par les chercheurs. Ces résultats encourageants sont à analyser avec précaution pour des raisons de limites méthodologiques notamment dans l'identification des nouveaux visiteurs (par opposition aux visiteurs anciens).

Pour poursuivre les travaux menés dans cette étude et aller plus loin, il pourrait être intéressant de tester et comparer l'impact de différentes formes de textes de mise en garde sur la fréquentation des sites pro-ana. Mieux connaître les profils et motivations des visiteurs (nouveaux visiteurs ? anciens ? visiteurs cherchant des astuces pour un simple régime ? visiteurs déjà « installés » dans l'anorexie ? femme ? homme ? etc.) permettrait également d'adapter le contenu des textes et d'améliorer l'efficacité du message.

Pour plus d'informations ...

MARTIJN, C., SMEETS, E., JANSEN, A., HOEYMANS, N., SCHOEMAKER, C., "Don't get the message : the effect of a warning text before visiting a proanorexia website". International Journal of Eating Disorders, 2009 n°42, p 139-145

Emmanuelle Illien

Lille : protocole entre le monde médical, associatif et universitaire pour une meilleure évaluation des coûts sociaux et médicaux engendrés par l'anorexie

La connaissance des conséquences épidémiologiques et socio-économiques de l'anorexie est un sujet encore peu développé, notamment en France ; cela conduit à penser que l'essentiel des coûts sociaux et médicaux engendrés par l'anorexie sont occultés par la littérature existante.

Ce constat constitue le point de départ d'une réflexion qui a conduit à un partenariat entre le monde médical (Centre Hospitalier Régional, Groupement Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille), le monde associatif (Fédération Nationale des Associations liées aux Troubles des Conduites Alimentaires) et le monde universitaire (Faculté Libre de Médecine, Faculté Libre des Sciences Economiques de l'Institut Catholique de Lille), en vue d'entamer un programme de recherche sur les anorexies, leurs conséquences médicales et leur impact socio-économique.

Le challenge consiste à mesurer les coûts médicaux et sociaux de l'anorexie mentale de manière non orientée sur les seules hospitalisations et sur la seule prise en charge spécifique de l'épisode anorexique.

L'étude envisagée vise à étudier le recours aux soins :

1. des adolescentes et adultes âgées d'au moins 16 ans révolus au moment de l'enquête,
2. ayant connu une anorexie diagnostiquée au plus cinq ans avant la date d'enquête,
3. faisant l'objet ou ayant fait l'objet d'un recueil d'information au titre du protocole conjoint CHRU – Hôpital Saint-Vincent,
4. en cours de traitement ou non pour anorexie au moment de l'enquête.

Le travail s'articule autour de deux phases destinées à produire de données économiques :

- 1) Analyse sur 210 patientes présentes dans la base de données de l'Hôpital Saint-Vincent et du CHRU,
- 2) Etude de prévalence et de prise en charge des patientes anorexiques suivies en Procréation Médicalement Assistée.

Le partenariat nécessaire à la tenue de cette étude est sur le point d'être signé.

Christine Chiquet

Collaboration entre la FNA- TCA et les soignants en Ile de France

La FNA-TCA a été invitée en juin dernier à rencontrer le réseau TCA francilien pour réfléchir aux synergies possible entre le réseau des structures de soins franciliennes et les associations présentes en Ile de France. Les discussions ont été ouvertes et riches. Il en ressorti trois thèmes pouvant intéresser les deux partenaires :

1. La mise en place d'un numéro de téléphone régional : le réseau TCA est intéressé à réfléchir avec les associations oeuvrant en Ile de France à la mise en place d'un numéro régional qu'il pourrait financer (et dont il contribuerait à assurer la promotion). Ce numéro pourrait fonctionner selon un système simple (adopté par enfin) : un numéro qui bascule vers des écoutants assurant des plages horaires programmées à l'avance. En mutualisant les ressources associatives et professionnelles, les deux réseaux pourraient assurer avec par exemple chaque semaine une permanence bénévole, une permanence psy, une permanence médicale ...

2. La formation des bénévoles : à la suite de la publication des recommandations HAS, l'afdas TCA nous propose de contribuer à la formation des bénévoles en délivrant des informations médicales clés sur les troubles, les risques, les prises en charge ... Une telle formation pilote devrait avoir lieu d'ici la fin de l'année en Ile de France en support au projet « numéro de téléphone régional ».
3. Des rencontres régulières pour échanger, imaginer et faire avancer nos sujets d'intérêt commun.

Christine Chiquet

Charlotte ensemble, c'est tout : lancement des premières activités

Après une longue gestation, notre association a lancé ses premières activités.

Le 14 octobre une porte ouverte, dans les locaux de la Maison de l'Etudiant, face à l'Université Catholique de Lille, a présenté nos premières activités:

- Des ateliers d'expression artistique et corporelle, qui auront lieu tous les jeudis après midi
- Un groupe d'échange et de partage qui se réunira les 2^o mardis du mois, de 17h00 à 18h30
- Une permanence d'accueil et d'information qui sera ouverte tous les jeudis après midi.

Toutes ces activités sont à destination des jeunes qui souffrent de troubles alimentaires.

Pour la suite, nous verrons en fonction des résultats de ces premières actions, et nous ne manquons pas d'idées!

Michel Serrurier