

Le comité de parrainage :

Annie Carletti - Galais - Virginie Meggle - Rebecca Shankland

Bulletin N° 7 - Janvier 2010

Edito

Encore une fois, permettez moi de vous présenter tous mes vœux de bonne année, ils sont sincères, et en vœux, abondance ne nuit point !

Que 2010 soit une année de lumière et de développement pour chacun de nous, pour nos proches et qu'elle nous permette d'avancer dans nos engagements et nos projets.

Profitons en pour faire le point ... 2009 démarrait avec plein d'énergie et de projets, 2010 en voit la réalisation. J'ai grand plaisir à revenir sur nos réalisations et à remercier celles et ceux qui en ont permis la mise au monde :

- ✓ Notre nouveau site : il est maintenant accessible au public, j'en profite pour remercier chaudement Catherine notre webmaîtrise, qui contre vents et marées a permis au bébé de voir le jour. Merci à toi Catherine. Le site est maintenant notre outil à tous, un mode d'emploi vous sera adressé pour que vous puissiez l'alimenter. Il n'attend que nos contributions pour vivre et se développer. C'est notre vitrine, prenons en soin ...
- ✓ Le recueil de témoignages : accouchement un peu laborieux pour lui aussi mais 2010 lui a été propice, il est enfin disponible. Un exemplaire va être envoyé à chaque association adhérente, et vous pouvez le commander en ligne si vous souhaitez en remettre, ou si quelqu'un veut en acheter :
<http://www.manuscrit.com/book.aspx?id=13307>
Ce n'est pas un livre « divertissant », mais j'espère que vous trouverez comme moi qu'il s'agit d'un recueil engagé, d'un acte militant pour faire connaître mieux les TCA. Il peut nous servir pour dialoguer avec des élus, pour remettre à des médecins, pour éclairer une famille ... c'est un outil pour nous tous maintenant. Merci aux auteurs et merci au comité de lecture qui a permis à ce recueil de voir le jour en l'état.
- ✓ La formation à l'écoute : autant formation que partage de pratiques et occasion de se rencontrer, elle aura lieu à Paris le 6 mars, 10 à 12 personnes sont inscrites, c'est Delphine Hervier bénévole enfin, formatrice professionnelle et écoutante à Fil Santé Jeunes qui l'animerá. Cette première occurrence nous permettra d'élaborer un savoir collectif d'écouter et peut être de définir des besoins plus pointus de formations plus techniques sur les TCA ... D'autres dates en province vous seront bientôt proposées. A suivre donc.

- ✓ Le livret d'information familles : des outils destinés aux familles et aux usagers ont été rédigés par des bénévoles de nos associations, merci à elles, ils seront disponibles en ligne sur le site, dans la partie documentation, afin que chaque association bénéficie des outils des uns et des autres et gagne ainsi en confort pour mener son action. Nous en reparlerons également pour développer si cela vous convient cette logique de mise en commun d'outils.
- ✓ Les recommandations de la Haute Autorité de Santé pour la prise en charge de l'Anorexie Mentale : un premier texte a été bouclé par le groupe de travail en fin d'année. Il est parti à la relecture chez des médecins, des familles, des assistantes sociales, des infirmières ... afin qu'une version définitive du texte puisse être mise en ligne en juillet 2010. Ce travail colossal devrait vraiment constituer une référence solide pour tous les médecins et tous les services hospitaliers confrontés à la prise en charge toujours délicate de personnes souffrant de TCA. Nous en attendons une réelle amélioration de la prise en charge.
- ✓ Notre comité de parrainage : quatre personnalités ont accepté en 2009 de nous rejoindre et de nous soutenir dans notre action. Du fond du cœur, nous les remercions.

2010 nous amène aussi son lot de projets : nous avons évoqué la possibilité d'une ligne téléphonique nationale, nous avons parlé d'œuvrer pour que les TCA soient reconnus comme une cause nationale, pour avons parlé de mener une étude permettant d'évaluer le coût de prise en charge des TCA en dehors de l'hospitalisation, nous avons parlé de suivre des modalités de prises en charge ambulatoires expérimentales, il y a des réseaux de soins TCA qui se constituent dans plusieurs régions (Ile de France, Nord Pas de Calais, Tours et département du 37 ...). Bref, le travail continue avec vous, et au profit, nous l'espérons, d'une meilleure prise en charge des TCA.

Ce sera un fine mon souhait pour 2010.

Christine Chiquet

Billet d'humeur : La parole à une marraine

Dans le bulletin n° 6 de novembre 2009, plusieurs questions sont posées au sujet des sociétés de production et des journalistes ainsi que de certaines grandes chaînes de télévision qui souhaitent parler des TCA.

J'aimerais vous soumettre quelques réflexions sur ce sujet.

Si d'une part il est important de parler des TCA, on peut craindre toutefois que cela soit fait dans des temps limités et dès lors que les messages transmis simplifient la réalité et véhiculent ainsi une image inexacte de ces troubles si graves.

Manque de temps mais parfois aussi de rigueur, d'exigence.

Alors, entre ne rien dire et dire mal, comment dire bien ?

Dans une émission-débat, il est indispensable de réunir des personnes sérieuses, compétentes et honnêtes et qu'elles aient la garantie de pouvoir s'exprimer le temps qu'il faut et sans interruptions intempestives au prétexte « d'animer » le débat.

Par ailleurs, l'intervention de personnes souffrant de TCA, devrait servir à « illustrer » le débat sans occuper toute la place en « s'exhibant » comme cela leur est souvent demandé. Quant à la proposition d'une société de production de filmer une personne souffrant de TCA

pendant sa thérapie, c'est encore *exhiber un objet* et ignorer l'importance du lien intime, confidentiel et fort qui se trame pendant la séance entre le thérapeute et le sujet en souffrance, expression du respect de l'autre.

De même la parole donnée aux parents doit traduire les difficultés que rencontrent les familles pour permettre de comprendre leurs problèmes en général et non pas être l'expression d'un cas particulier de souffrance ; car donner trop de place, *laisser la place*, à qui, justement, à cause de la souffrance agissante, n'a pas le recul suffisant pour bien se dire en un discours construit, ne peut que rendre encore plus confuse cette approche des TCA.

En effet on ne parle bien que de ce qu'on connaît bien et avec une distance suffisante pour que l'émotion et l'affection ne l'emportent pas sur la réalité de ces troubles dont il faut parler avec empathie.

Il est important d'évoquer la relation mère-enfant-nourriture, d'impliquer les parents sans les accuser, bien entendu, mais faire comprendre combien ils sont partie prenante dans ce malheur familial.

Dans un débat, chacun doit trouver sa juste place parmi les personnes qui ont des choses à dire : thérapeutes, analysés et ceux qui sont maintenant « debout ».

Il paraît important également d'éviter :

-le témoignage de personnes dont le discours dit bien qu'elles souffrent encore même si elles le nient;

-de parler des thérapies en en faisant une liste ;

-de la mode de la minceur qui causerait l'anorexie.

Il faut insister sur les termes de « maladie existentielle » et dire qu'on « souffre de TCA »

On n'est pas anorexique ou boulimique et préciser les différents degrés de ces troubles qui peuvent être légers, graves voire mortels.

Parler de la guérison : recommencer à s'alimenter normalement ne signifie pas pour autant « être guéri » : certaines personnes sont guéries même si elles mangent peu ou un peu trop et qu'elles ont de petites difficultés à table, comme par exemple le fait de compter les calories ou d'observer certains rituels, cela ne semble pas vraiment important si le sujet s'assume et devient autonome, , s'il est dans la défusion, s'il entend et donne vie à son désir et surtout, s'il ne souffre plus. Vivre bien c'est être au clair avec ses pulsions de vie et de mort, les reconnaître et agir librement, vivre sans se sentir coupable, dire un vrai « oui » sans être en colère, un vrai « non » sans culpabiliser. Être soi dans un vrai-self, vivre ainsi c'est ne plus avoir peur du rejet (réel ou imaginaire) de l'autre : je ne crains pas d'être rejeté car je ne vis plus dans la douloureuse dépendance d'une relation de type fusionnel, je me suis trouvé notamment par l'accès au symbolique, c'est-à-dire par l'accès aux mots, au langage qui nous humanise, nous rend unique. A ce propos on pourrait dire qu'alors on peut abandonner les maux dès lors qu'on a connaissance « co-naissance » des mots, non pas mettre des mots sur les maux comme on l'entend dire souvent : il n'est pas suffisant de dire, bien sûr, il faut interpréter, accéder donc au symbolique.

Ne pas rester dans une position mortifiée et donner sens à sa vie.

Annie Carletti

Bienvenue à « Charlotte, ensemble c'est tout ! »

Voici quelques mots pour présenter notre association "Charlotte, ensemble c'est tout !" nouvellement créée.

Suite au décès de notre fille Charlotte, nous avons souhaité agir à différents niveaux contre les TCA, sans trop savoir comment. C'est au fil des rencontres et surtout celle des médecins en charge des hospitalisations des jeunes anorexiques, que nous avons pris conscience de

l'ampleur de la tâche et du vide "structurel" à la sortie de l'hospitalisation. Nous avons créée une association pour avoir une existence "réelle" et pouvoir agir. Nous sommes quelques membres parents et amis concernés.

Cette association a pour but d'apporter aide, informations et services aux personnes souffrant de Troubles du Comportement Alimentaire et à leurs familles.

Les activités répondant à ces objectifs pourront prendre la forme de :

- ∨ Ecoute et information,
- ∨ Réunions de groupes d'échange,
- ∨ Création de structures d'accueil, de services, et d'hébergement.
- ∨ Par extension, toute forme de services ou structures au service des personnes souffrant de TCA et de leur famille.

Cette association a pour vocation d'agir dans la Région Nord - Pas de Calais.

Prochaine étape : un site internet, nous vous en dirons plus dès que possible.

Le début est prometteur. Voilà où nous en sommes !

Catherine et Michel Serrurier

Un jour au Centre Abadie de Bordeaux...

Mardi 24 novembre 2009. Je suis attendue au Centre Abadie par le Docteur Xavier Pommereau, directeur du centre. Je dois y donner un petit concert et échanger avec des jeunes malades.

Ce centre se trouve dans le quartier de St Genès, et est rattaché au CHU de Bordeaux. Je suis rapidement accueillie par différents membres du personnel qui sont visiblement très au courant de ma venue. On me sert gentiment un café et j'expose au personnel l'action que je mène en faveur des associations de lutte contre les troubles du comportement alimentaire et en particulier de l'anorexie. Le docteur Pommereau se présente et je lui explique les détails de ma démarche. Tous prêtent beaucoup d'attention à ce que je leur raconte. Très vite, ce docteur, accompagné de M. Pons, infirmier, me font visiter les lieux. Là, je découvre le second étage dédié aux jeunes souffrant d'anorexie ou de boulimie, ainsi que le 4^{ème} étage réservé à ceux qui se scarifient, mais aussi aux jeunes suicidants.

Je croise certains regards de malades, certains sourires, ils sont au courant qu'en début d'après midi je vais chanter dans une des salles communes. Certains d'entre eux s'affairent à organiser la salle en question, répartir les chaises etc...

A 14 heures, tout est prêt et la salle se remplit petit à petit. Tous les malades mais aussi des infirmiers et médecins sont présents. Une jeune fille me demande de raconter mon expérience concernant l'anorexie. Du coup, cela devient un vrai témoignage apporté à tous. Je raconte, non sans émotions, ce que j'ai vécu, comment ça a commencé, quels furent les troubles durant la maladie, mon comportement vis-à-vis de la nourriture et enfin, comment je m'en suis sortie. Là, plusieurs me posent des questions sur les déclics qui ont pu m'aider, comment j'ai pu surmonter cette maladie, c'est bien là ce qui les tracassent...

Je commence mon concert. J'ai un trac énorme bien qu'étant habituée à me produire sur scène. J'ai peur de leur réaction lorsqu'ils écouteront « L'appel de la vie » qui décrit autant l'anorexie. Je m'élance dans cette chanson et croise des regards très différents, certains ont une étincelle dans les yeux, d'autres n'osent pas me regarder. Les applaudissements retentissent au fil des chansons. Peu à peu je me sens plus à l'aise et finis par être complètement dans les émotions de mes chansons. A maintes reprises le docteur Pommereau me sourit et m'encourage, il semble conquis. Il me suggère de rechanter « L'appel de la vie » et demande aux jeunes d'écouter attentivement les paroles. Ce coup-ci j'y mets tout mon cœur.

De jeunes filles viennent vers moi sitôt le concert terminé : certaines souhaitent acheter un CD, une autre me donne un dessin, une autre une nouvelle qu'elle a écrite, certaines autres veulent tout simplement discuter ou que je leur écrive un petit mot.

Je prends le temps pour chacune d'elles. Je comprends qu'elles ont besoin de parler. On me demande d'aller dans la chambre d'une jeune fille qui était arrivée vers la fin du concert : elle a une perfusion, un tuyau dans le nez, c'est pourquoi elle avait des difficultés à se mouvoir. Une infirmière me mène à elle. Les chambres sont gaies, tout comme les autres parties communes où beaucoup d'efforts ont été fournis pour que les conditions d'hospitalisation soient les meilleures.

Je découvre une jeune femme de 21 ans, qui fait de brillantes études, qui est émue de parler avec moi et c'est réciproque. Elle me dit qu'elle est démoralisée, que c'est sa 3^{ème} hospitalisation, qu'elle a peur de mourir... A sa demande, je lui écris un petit mot sur son bloc note. C'est dur d'aligner des mots, des mots qui resteront, je cherche à lui apporter toute mon énergie et tout mon espoir. Je garde une attitude enjouée bien que dans mon cœur je sois effondrée de constater les dégâts de l'anorexie sur cette jeune femme. Je voudrais tellement qu'un mot résonne en elle et que le déclic s'opère... Une autre jeune fille me dit que les paroles de « L'appel de la vie » étaient parfois dures à entendre, mais que ça lui avait fait du bien d'entendre la vérité, et surtout l'espoir qui y est donné.

Je prends conscience que je ne pourrai qu'apporter une goutte d'eau à leur combat et cela m'attriste.

Je commence à ranger mon matériel tout en échangeant avec M. Pons et le Dr Pommereau. Ils sont enchantés par l'impact de mon petit concert et de mon témoignage sur les jeunes. Tant mieux, moi j'ai l'impression qu'il faudrait faire tellement davantage !

En remontant dans ma voiture, je trouve un mot sur le pare-brise : « *je suis au 4^{ème} étage, il y a ma maman avec moi, pourriez vous passer me voir ?* ». Bien entendu, je m'y rends. Cette jeune fille attendait depuis pas mal de temps la pauvre, et souhaitait me prendre un disque. Nous échangeons quelques mots avec sa maman aussi, tout en me disant que ce que vit cette mère devait être difficile.

Je repars, et sur le trajet je repense à tout ce que je viens de vivre. J'ai le sentiment d'avoir reçu une décharge d'amour, je revois les sourires et les regards des jeunes malades, chargés d'espoir et de souffrance, ou parfois de dépit... Cette journée restera gravée dans ma mémoire, je ne m'attendais pas du tout à ressentir toutes ces émotions. Ce qui me tracasse le plus, c'est que je ne sais pas si toutes s'en sortiront, ce qu'elles vont devenir, alors j'espère, j'espère y retourner bientôt et avoir de bonnes nouvelles.

J'ai également été émerveillée par l'attitude du personnel soignant et du docteur Pommereau en particulier, tous sont très dévoués, avec infiniment de sollicitude et d'amour envers les jeunes patientes. Un grand coup de chapeau à eux tous !

Galaïs, marraine de la Fédération

Rencontre AFDAS - TCA avec les familles le 19 mai 2010

La prochaine rencontre de l'AFDAS-TCA destinée aux familles se déroulera le mercredi 19 mai 2010 toujours à Ste Anne. Cette journée s'intitule : "Exemples de pratiques et d'outils pour aider les familles". Contrairement aux précédentes rencontres de l'AFDAS-TCA, cette journée n'est pas limitée aux représentants d'association de familles et d'usagers, mais elle est ouverte à toutes les familles. Le projet est que des associations de familles présentent les "outils" qu'elles proposent aux familles pour les aider (groupe de paroles, livres...).

La librairie Lipsy installera un espace vente permettant aux familles de se procurer les livres qui ont été présentés tout au long de la journée.

N'hésitez pas à prendre contact avec l'AFDAS TCA pour proposer une présentation de vos outils.

Invitation de la FNA – TCA à participer au congrès francophone d'addictologie

Notre fédération est invitée à participer au congrès international francophone d'addictologie qui se tiendra à Nantes en octobre prochain. Ce serait aussi l'occasion de tenir un stand pour présenter notre travail aux congressistes.

Nous sommes très honorés de cette invitation, que nous comptons accepter, et nous réjouissons de discuter avec vous lors de notre AG les modalités de représentation de la Fédération lors de cet événement (ceci est un appel du pied à peine déguisé à nos amis nantais et bretons ...).

Echos des associations membres de la Fédération

- ✓ **Enfine** ouvre un groupe de parents proches à Tours : une fois par mois, le samedi après midi de 17h à 19h.
Pour en savoir plus sur les lieux et dates, prenez contact avec les animateurs du groupe à l'adresse suivante : groupeproches.tours@enfine.com
- ✓ L'association ABAS organise ses 5èmes Journées sur les Troubles du Comportement Alimentaire à Perpignan en Languedoc-Roussillon les jeudi 18, vendredi 19 et samedi 20 mars 2010. L'accès à la Rencontre Grand Public du samedi 20 mars après-midi sera entièrement gratuit. En consultant notre site internet, vous obtiendrez toutes les informations relatives à ces journées: <http://abas-perpignan.midiblogs.com>

La Présidente d'ABAS, Dominique Bourseau

- ✓ **Solidarité Anorexie Morbihan** : il se fait que Annie Carletti sera à Vannes le samedi 19 mars et à saint Nazaire le samedi 20 mars, avec Isabelle Galais pour une conférence-débat dans chaque ville, à l'invitation de Solidarité Anorexie.

« Être après l'anorexie » avec Annie CARLETTI (Enseignante et auteur du livre du même titre) et Isabelle GALAIS (chanteuse et interprète de « l'appel de la vie »), avec l'association La Parenthèse 56 et avec la participation de l CPAM du Morbihan.

Vannes : Vendredi 19 mars 2010 à 20h30 au Théâtre Anne de Bretagne (Palais des Arts) - entrée libre et gratuite -

Saint-Nazaire le Samedi 20 mars 2010 à 14h30 à l'AGORA 2 bis av. Albert de Mun - entrée libre et gratuite -

C'est aussi cela le réseau de la fédération! C'est l'aide concrète apportée par nos marraines !

Bruno de Beaurepaire

Divers

- ✓ Message du trésorier : n'oubliez pas de régler votre cotisation 2010, soit 25€, à envoyer à Bruno de Beaurepaire, 3 rue clos Ler, 56450 THEIX
- ✓ **L'AG 2010 aura lieu le 8mai**. Notez le sur vos agendas ! Les différents documents relatifs à cette rencontre vous seront communiqués d'ici là.