

LETTRE D'INFORMATION

FNA-TCA

Édito

La fédération a fêté en mars son quatrième printemps.

Le bulletin d'information que vous avez entre les mains témoigne de la vitalité des associations et des bénévoles qui la constituent.

Nous tiendrons le 12 mai prochain en soirée notre quatrième assemblée générale.

Ce sera en ce qui me concerne ma dernière assemblée générale dans la fonction de présidente.

Une organisation plus déléguée s'est mise en place en octobre dernier, je souhaite maintenant passer la main à de nouvelles énergies pour que ce beau projet qui est le nôtre continue à vivre, sans doute différemment, et continue à porter l'élan de nos associations pour une meilleure prise en charge des TCA.

Cette assemblée sera donc un moment de bilan et de perspectives ... J'espère que nous y serons nombreux, nous avons besoin de ces moments de rencontre pour nourrir les projets de la Fédération et notre réflexion collective.

Au 12 mai, je l'espère.

Christine Chiquet

Sommaire

Édito	1
Agenda / News	2
Des nouvelles de FNA-TCA	3
Compte-rendu de la journée de formation des bénévoles du samedi 12 février à Toulouse	3
Avancées sur le projet de ligne téléphonique commune associations / soignants en Ile de France	3
La vie des associations	5
L'Association Solidarité Anorexie Morbihan fait de la prévention à l'université	5
Présentation de Michèle Faure, bénévole de l'association ABMP (Toulouse)	6
Présentation de l'association ENDAT, nouvelle association de FNATCA	7
Coup de cœur, coup de gueule	8
Message de la part d'Annie Carletti, marraine des FNA-TCA	8
Prendre le train ... pour les tca	9
«Facebook rend anorexique...»	10
«J'ai lu ce livre...»	12

Agenda

Le 19 mai 2011

Le service de médecine pour adolescents du CHU Bicêtre à Paris, organise le 19 mai de 9h à 13h15, une **journée thématique sur les anorexies mentales précoces**.

L'accès sera libre et gratuit.

Renseignement : 01 45 21 22 07 /

med.ado@bct.aphp.fr

Vendredi 13 mai 2011 auront lieu les rencontres AFDAS-TCA sur le thème « La boulimie dans tous ses états »

Lieu : l'Institut Mutualiste Montsouris, grand amphithéâtre, 42 boulevard Jourdan Paris

Renseignement : 02 40 20 66 44 /

afdas-tca@voila.fr

Site : www.anorexieboulimie-afdas.fr

Si vous avez la possibilité, d'assister à une de ces conférences, n'hésitez pas à prendre des notes qui pourront être publiées dans le bulletin.

Si vous souhaitez nous faire part d'une actualité concernant votre association, envoyez nous un court texte de présentation de l'événement à bulletin.fnatca@yahoo.fr, nous serons heureux de le faire paraître.

News

L'assemblée générale de la fédération se tiendra le **12 mai 2011 de 19 à 22h**, à la Maison des Associations du 15ème, 22 rue de la Saïda 75015 Paris.

La salle est réservée au nom de la Fédération à partir de 17h pour laisser place aux échanges informels.

Nous avons le plaisir de vous annoncer l'arrivée d'une nouvelle association au sein de la Fédération : **ENDAT**

ENDAT propose à toute personne souffrant de TCA un accueil et une prise en charge spécialisée, adaptés à chacun(e) sous forme d'ateliers et d'entretiens. L'équipe est composée de diététiciens nutritionnistes, infirmiers, psychologues, sophrologues,

podologues, éducateurs sportifs ...Tous sont spécialisés dans la prise en charge des TCA.

E-mail : endat@laposte.net

Coordonnées :

ENDAT

4B rue Vigée Lebrun

75015 Paris

Des nouvelles de FNA-TCA

Compte-rendu de la journée de formation des bénévoles du samedi 12 février à Toulouse

Autour de l'écoute physique et téléphonique présentée par Mme Delphine HERVIER, Psychologue Clinicienne.

Nombre de participants à cette journée : 12, dont 8 de l'Association ABMP de Toulouse, 2 de l'association ACT Nîmes et 2 personnes de l'association « Coeur au Ventre » de Marseille.

Nous avons d'abord abordé dans un premier point **le cadre de l'écoute et ses limites** en précisant que nous devons nous recentrer sur notre expérience personnelle de parents et surtout ne pas nous placer dans un but thérapeutique car nous ne sommes pas des professionnels. En effet nous devons être l'écoute tout en sachant nous préserver.

Nous avons ensuite dans un deuxième temps essayé de découvrir ensemble **ce qui peut favoriser ou au contraire freiner l'écoute**. Evaluer la situation, être dans l'empathie, la bienveillance mais en gardant **toujours** un cadre, se limiter dans le

temps. S'abstenir de trop parler, laisser des silences, ne pas trop poser de questions etc....

Pour arriver à cela nous avons besoin d'**outils propres à chacun** tels que : la capacité d'accueil, la disponibilité et l'empathie mais aussi **d'outils linguistiques** telles que les questions ouvertes, fermées, alternatives, sans oublier la reformulation ou la relance. Ce qui va nous permettre d'évaluer la situation, le degré d'urgence, (l'IMC) et le soutien à apporter aux proches.

Cette journée a été très profitable par ses échanges et appréciée par chacun des participants. Elle nous a appris à mieux nous situer par rapport à **l'aide, au soutien, et aux conseils** que l'on peut apporter aux proches d'une personne souffrant de troubles du comportement alimentaire.

Monique Raffy

Avancées sur le projet de ligne téléphonique commune associations / soignants en Ile de France

Une réunion du groupe projet s'est tenue le 11 février. Elle a marqué un grand pas en avant dans le projet dont elle précise les modalités de fonctionnement.

La date de démarrage du projet est prévue le 1er juin. La permanence démarrera avec quatre vacations de deux heures chacune :

Lundi et Jeudi : psy et médecins du réseau

Mardi et Vendredi : bénévoles des associations

Le financement de la ligne est assuré pour 2011 notamment par la fondation de France. Ce budget financera le coût de la ligne télécom, mais également la communication sur l'existence de cette ligne.

Cette communication sera limitée dans un premier temps pour éviter une saturation des permanences.

Relayeront l'information :

- les sites des partenaires (l'AFDAS TCA, le réseau TCA IDF, la FNA - TCA, l'école des parents et des éducateurs);
- les points écoute famille et les généralistes de la zone auxquels seront adressées des affiches.

Concernant les réponses que pourront apporter les bénévoles au téléphone, nous tombons très vite d'accord pour dire que les associations peuvent au contraire des médecins donner des adresses en ville.

C'est essentiel pour répondre aux demandes des personnes ne relevant pas de l'hôpital et permettra de mieux orienter les patients en fonction de leur demande.

Pour sécuriser cette orientation, un livret sera fourni aux écoutant, précisant les questions à poser pour distinguer les situations d'urgence impliquant une orientation vers les structures hospitalières et les situations pouvant avantageusement être orientées

vers d'autres ressources.

En revanche, les permanences médicales, qui tombent sous le coup du Code de la Santé Publique ne pourront que donner des adresses de structures publiques ou renvoyer sur les permanences associatives. Une des missions des permanences médicales sera aussi de répondre aux questions des professionnels de santé

Les associations participantes au sein de la FNA - TCA (Enfine, Partage Ecoute, Vaincre Anorexie Boulimie, Endat, Fondation Castelloti, Affects et Aliments) ont encore du travail pour définir un mode de fonctionnement commun dans le cadre de ce projet (recensement et formation des écoutants, mise en commun d'un annuaire minimal de ressources en ville, organisation des plannings...).

Ce seront Christelle Lauden pour Enfine et Sophia Ducceschi qui assureront la coordination de ce travail. Merci à elles de leur investissement pour que ce projet permette aux malades et à leur famille de toujours mieux être écoutés, accueillis et orientés.

Ch. Chiquet

La vie des associations

L'Association Solidarité Anorexie Morbihan fait de la prévention à l'université

Dans le cadre de la semaine d'information sur la santé mentale, du 14 au 20 mars 2011, en partenariat avec le Service Universitaire de Médecine Préventive de l'Université de Bretagne Sud à Van-

nes et en collaboration avec le docteur Anne-Marie Maurel-Hervé, responsable du Service de Médecine Préventive de l'U.B.S. à Vanes, durant 4 jours, successivement sur les 4 campus géographiques, j'ai déplacé un stand composé de 5 panneaux sur lesquels se tenaient des

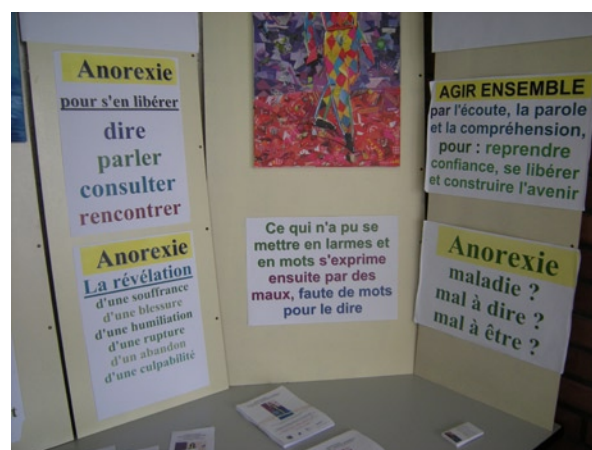
textes simples, accrocheurs, ainsi que deux peintures d'une de nos membres. Cette dernière se trouvait hospitalisée à cette époque, ayant perdu trop de poids.

Sur chaque campus j'installais mon stand de 10h00 à 11h30 à la cafétéria, de 11h45 à 14h00 au restaurant universitaire, de 14h30 à 17h30 à l'accueil.

Sur le premier campus, celui de la faculté des sciences, à la demande du docteur Maurel-Hervé j'étais resté à côté du stand pour répondre aux étudiantes et étudiants. Personne s'est arrêté !

Aucun dépliant et aucune carte de l'association n'a été prise !

Les étudiants et étudiantes passaient devant en ignorant totalement le stand !



Sur les campus suivants, j'ai disparu du stand ! Alors surprise : les étudiantes et étudiants se sont arrêtés devant le stand. Des groupes se formaient, échangeaient de longs moments. Plus de 150 cartes de visite de «Solidarité Anorexie» ont été prises sur la table.

Sur le second campus, celui de la faculté de droit, j'ai dû improviser une réunion dans une salle de l'université pour parler des troubles alimentaires devant une quinzaine d'étudiantes, un étudiant et une professeure.

Sur le troisième campus, celui de l'IUT, des groupes de plus de 10 étudiantes et étudiants s'arrêtaient devant le stand. J'ai eu de longs entretiens avec des agents du restaurant universitaire sur des souffrances connues chez certaines « clientes » du R.U.

En accord avec le docteur Maurel-Hervé, j'ai clôturé la semaine par une conférence publique et

gratuite le vendredi de 20h30 à 23h00. Le thème proposé : «Pourquoi l'anorexie, la boulimie, etc.».

À mes côtés pour intervenir une sophrologue Nathalie Guerrier, que je connaissais et que j'avais apprécié auparavant. Ce fut une réunion passionnante, animée, riche en témoignages, émouvante et appréciée par les participants.

Enfin, les échos de mes interventions ont été très positifs selon les membres du service médical de l'université. Avec le docteur Maurel-Hervé nous avons programmé la même semaine à Lorient en octobre 2011, sur les quatre campus de cette ville.

Suite à un article paru dans le journal « Ouest-France » du Morbihan, un groupe d'étudiantes de Lorient a pour projet de créer une association.

Le but : 1) visiter, soutenir, accompagner les adolescentes anorexiques hospitalisées, 2) intervenir dans les lycées pour passer de l'information.

Elles seront à mes côtés sur les campus de Lorient en octobre 2011. Notre association Solidarité Anorexie Morbihan les soutiendra dans leur combat ! Il est temps, aujourd'hui, de porter notre effort auprès des jeunes dans les établissements scolaires et universitaires. Le combat pour prévenir est tellement important ! tellement urgent !

Bruno de Beaurepaire
Solidarité Anorexie Bretagne

Présentation de Michèle Faure, bénévole de l'association ABMP (Toulouse)

Je suis une maman (retraîtée) d'une jeune femme de 42 ans, A/Boulimique depuis 22 ans.....

Après des années extrêmement pénibles, j'ai rejoint l'Association grâce à une amie médecin qui connaissait Nicole Pons.

Depuis, je fais du bénévolat, notamment l'accueil des parents et des patients le mercredi après-midi.

Le recul que j'ai pris avec la maladie (même si ma fille n'est toujours pas guérie) me permet d'être assez à l'aise avec les familles.

Cet engagement auprès de l'Association m'a permis de me sentir épaulée et comprise par les bénévoles qui m'entourent.

Je suis ravie que cette Association existe et j'espère qu'elle grandira de façon à aider un maximum les familles en grande souffrance.

Michèle Faure

Présentation de l'association ENDAT (Education Nutritionnelle des patients Diabétiques et aide aux Troubles du comportement alimentaire), nouvelle association de FNATCA

ENDAT est une association qui a pour but de proposer à toute personne souffrant de diabète et/ou de troubles du comportement alimentaire (Obésité, compulsions, grignotage, boulimie, anorexie, etc.) une prise en charge spécialisée et adaptée à chacun(e) sous forme d'ateliers et d'entretiens.

Elle permet également de s'inscrire dans des actions de prévention (primaire et secondaire) auprès des enfants, des adolescents des adultes et des parents afin d'empêcher le développement de l'obésité, du diabète et des troubles du comportement alimentaire ainsi que leurs conséquences.

Les intervenants de notre association sont des professionnels de l'éducation thérapeutique du patient.

Nous regroupons diététicienne-nutritionniste, infirmière, psychothérapeute, psychologue, sophrologue, kinésithérapeute, Masseuse, Coach insertion social, animateur sportif, etc.

Les ateliers et entretiens proposés se présentent sous la forme :

- d'ateliers d'aide diététique : Atelier cuisine, Atelier du goût, Repas thérapeutique
- d'ateliers d'aide psychologique, EMDR, ACCES,

TCC, EMS Groupe de parole.

- d'ateliers d'épanouissement corporel et psychique

Sophrologie, atelier d'écriture, art thérapie, massages, coaching, danse thérapie, théâtre

- d'ateliers d'aide physique :

Marche, Gymnastique

- d'atelier infirmier :

En prévision : Apprentissage de la gestion quotidienne du diabète.

- d'atelier podologie : Conseils de soins des pieds pour personne diabétique.

ENDAT cherche à proposer des types d'ateliers complémentaires à ceux existants dans les institutions publiques et privées.

ENDAT prend en charge aujourd'hui toute personne souhaitant faire évoluer ses conduites alimentaires. Son équipe pluridisciplinaire travaille conjointement avec le patient au développement d'un mieux être.

Chantal RUAULT,
Directrice de l'association ENDAT

Coup de cœur, coup de gueule

Livre, événement, questionnement, coup de cœur ou coup de gueule, cette rubrique vous permet de vous exprimer librement !

Message de la part d'Annie Carletti, marraine des FNA-TCA en réaction au «billet de mauvais humeur» de Bruno de Beaurepaire paru dans le bulletin de Janvier.

Cher Bruno, je partage, hélas, votre indignation: cette personne, cet être humain a été maltraitée et ce qui est inadmissible à un moment de sa vie où elle était dans un état de faiblesse et de dépendance (certes il est plus facile d'agir ainsi lorsqu'on est en position de force : quelle lâcheté!).

J'ai connu ces mauvais traitement, les insultes, les éclats de rire que provoquait mon extrême souffrance : perfusions arrachées pour «s'amuser», les mots orduriers : vraiment parfois j'en suis à me demander comment je suis parvenue à en sortir, à me mettre debout : je le raconte -un peu - dans mon témoignage «Être après l'anorexie».

Je pense que des progrès ont été accomplis dans la prise en charge de la souffrance du malade et dans le respect de sa personne

mais l'hôpital reste encore trop souvent un lieu d'humiliation et de mauvais traitements puisqu'on est tout étonné lorsqu'on y a été bien traité, alors que ce devrait être la règle.

Pour ma part, je continue à essayer de faire entendre ma voix et tenter de témoigner : donner la preuve qu'on peut en sortir, être vivant après avoir été morte.

Dire qu'en ce qui concerne les TCA il ne s'agit pas d'une enquête policière où on chercherait les coupables : la famille? qui n'a pas su? La fille? qui ne «veut» pas manger?

Mais pouvoir ex-primer la souffrance de tous, pouvoir la dire à qui sait l'entendre, pour l'analyser, la métaboliser, la dépasser, ne plus être ancré au malheur et faire de ce qui nous arrive un point de départ.

La force d'inertie exercée par ceux qui pourraient ouvrir des portes : établissements scolaires par exemple est parfois si lourde et entendre : oui, elle est morte d'anorexie parce qu'elle faisait de la danse, ou «non, il ne faut surtout pas en parler cela pourrait donner des idées, le sujet fait peur, alors mieux vaut se taire.

Heureusement, j'ai été reçue et entendue auprès de certains IFSI et des bibliothèques : il faut continuer à dire les choses.

Merci à tous de votre attention.

Annie Carletti, marraine de FNATCA

Prendre le train ... pour les tca

L'OMS ne fait aucune place particulière aux TCA. Et surtout pas dans les addictions.

Du coup les communautés européennes ne parlent nulle part des TCA.

Et, par ricochet, le ministère de la Santé fait de même

Tant et si bien qu'en 2010, (mise en place de la loi Bachelot), il a été créé des AGENCES REGIONALES DE SANTE (ARS) dans les régions. Et....ces ARS ne prennent pas en compte les TCA.

Aussi, nous incitons fortement toutes les associations à repérer les responsables régionaux, et à communiquer avec eux.

Ceci dit ce n'est pas gagné : nous avons laissé passer le train.

Il va bien falloir nous réveiller et créer, dans chacune de nos régions, des parcours de soin.

C'est un process qui regroupe les acteurs de soins aux TCA, de manière qualitative.

Et qui, du fait de son action (comité de pilotage, mesure des résultats...), devient existant au niveau régional.

C'est un moyen efficace contre l'errance thérapeutique tout en préparant une reconnaissance et une intégration régionale.

Ne loupons pas le train cette fois.

Dans une autre communication nous vous donnerons la méthodologie pour créer un parcours de soin

Jacqueline, Partage et écoute

«Facebook rend anorexique...»

En février de cette année, voilà ce qu'on pouvait lire en gros titre, un peu partout dans la presse : « Selon une étude israélienne, Facebook rend anorexique »*.

Curieux, n'est-ce pas ?

Si l'intuition de chacun et surtout celles des soignants qui écoutent chaque jour les personnes souffrants de troubles alimentaires s'accordent à trouver cette affirmation ridicule, nous pouvons craindre que des personnes en détresse s'accrochent à ce genre de « résultats » sans en connaître les rouages.

Loin de moi l'idée de remettre en cause la recherche universitaire, mais une certaine confusion semble se répandre dans la recherche expérimentale actuelle en psychologie, confusion qui retentit sur la presse.

Faisons un point rapide sur la différence entre corrélation et causalité.

La recherche expérimentale observe des données ou des faits chez un groupe de personnes à un moment donné. Elle cherche ensuite à faire un lien entre la fréquence statistique de ces faits, ce lien est appelé corrélation.

Prenons par exemple un groupe de 10 jeunes femmes entre 8 et 30 ans, sélectionnées au hasard dans la population et observons ces 2 faits : la taille et la présence ou absence de règles.

Dans ce groupe, un lien entre taille et règle est constatée, il y a donc une corrélation.

La nature de ce lien ne peut être connue par les statistiques.

L'erreur serait de dire, sans autre argument, que la nature de ce lien est un rapport direct de causalité, c'est-à-dire que l'un est la conséquence de l'autre, en affirmant par exemple que les femmes grandes ont plus de chance d'avoir leurs règles que les femmes plus petites de taille, ou que la taille provoque les règles.

Heureusement, dans cet exemple, nous pouvons facilement mettre à jour l'erreur de raisonnement par le savoir médical, c'est-à-dire par un savoir extérieur à la statistique. En effet, il est admis depuis longtemps que le mécanisme de survenu des règles dépend des hormones et donc du stade de la puberté et donc de l'âge.

La statistique ne donne jamais un résultat, elle donne une corrélation qu'il convient d'interpréter avec d'autres outils, comme dans notre

* étude menée par le professeur Yael Latzer, le professeur Ruth Katz et Zohar Spivak de la Faculté des affaires sociales et des sciences de la santé à l'Université de Haifa

exemple, avec la connaissance médicale.

Pourquoi alors avancer si vite des causalités qui ne s'appuient sur aucune théorie du savoir ?

Dans l'études précédemment citée, il a été constaté chez 248 jeunes femmes de 12 à 19 ans que les personnes anorexiques se rendaient plus longtemps sur facebook que les femmes non anorexiques.

Les auteurs de l'étude en déduisent aussitôt un lien de causalité, à savoir que « Facebook rend anorexique ».

Pour autant, un grand nombre d'hypothèses peuvent expliquer cette corrélation :

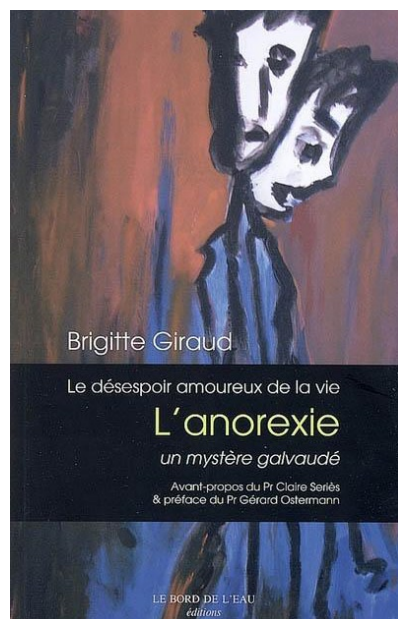
- une personne souffrant d'anorexie va plus sur internet par sentiment de solitude
- une personne souffrant d'anorexie sort moins et reste plus longtemps chez elle, donc sur son ordinateur, donc sur Internet, donc sur facebook
- une personne souffrant d'anorexie a une humeur dépressive et cherche plus que les autres à s'anesthésier avec Internet et passe donc plus de temps sur facebook
- la génération qui va sur facebook, correspond à une tranche d'âge plus touché par l'anorexie
- etc

Nous pouvons imaginer de nombreuses hypothèses et de pseudo-savoirs pour expliquer cette corrélation, et nous restons toujours dans le domaine de l'imaginaire si nous n'écoutons pas les personnes qui souffrent effectivement et qui parlent de leur souffrance individuelle.

Nous avons besoin de personnes qui travaillent sur des données statistiques. Surtout de celles qui préservent éthique et prudence. Dans le cas contraire, veillons à ne pas emprunter certains raccourcis, surtout ceux qui nient, voire dénigrent la souffrance individuelle de l'être...

Julie Gonzalez, psychologue clinicienne, psychothérapeute spécialisée dans la prise en charge des TCA / Partage et Ecoute

«J'ai lu ce livre ...»



Le titre : « Le Désespoir amoureux de la vie, l'anorexie, un mystère galvaudé »

L'auteur : Brigitte Giraud

L'édition : le Bord de l'Eau

Prix : 14 euros

J'ai trouvé ce livre aussi une dignité, aussi une tentative de de vivre et écrit avec une très d'aimer désespérement.

grande délicate-
tesse, comme une
peinture imprés-
sionniste, comme

Ce livre est comme un voyage poétique qui force le respect vis à vis des personnes qui souffrent.

Il nous guide à travers ce grand mystère et nous permet un regard sur les patientes beaucoup plus humain, juste, solidaire, sensible, fragile, complexe, existentiel.

une sculpture fine et légère !

J'ai aimé ce beau livre, qui explore avec sensibilité et respect l'anorexie.

L'auteur nous dévoile les pensées intimes, les égarements et les espoirs de femmes et jeunes filles en souffrance. Brigitte Giraud nous fait partager l'intimité émouvante de ces personnes hospitalisées et prises en charge dans le service du professeur Claire Series à Bordeaux.

Comme un artiste, l'auteur nous dévoile « cette maladie de l'âme » avec finesse et humilité. Elle nous guide à travers les rencontres humaines et tolérantes. la réconciliation existe-t-elle dans ce chaos ? Comment révéler la douceur, l'amour, le désir, enfermés dans des corps en révolte ?

Brigitte Giraud est présidente d'une association théâtrale et auteur d'un recueil de poésie.

Elle écrit ceci : « je veux, humble, parmi les humbles, me tenir, à la fois à côté de celles qui souffrent de ce mal, et tout près de ceux qui soignent, accompagnent toujours, défendent la force de vie contre la mort et le droit inaliénable de chacun d'être nous, à être accueilli et reconnu dans son immense fragilité humaine ».

Conclusion : je le relirai !

Bruno de Beaurepaire
Solidarité Anorexie

Se dresse devant le lecteur une souffrance, mais