

Université Lille 2

Université Paris 13

APHM/CHU Sainte-Marguerite, Marseille

CCOMS, EPSM Lille Métropole

Diplôme Interuniversitaire

« Santé mentale dans la communauté : étude et applications »

Paris – Lille – Marseille

2015



Etude préalable à une campagne de communication menée
par l'association SabrinaTCA92 pour lutter
contre les Troubles Alimentaires

Briser l'isolement des malades et des familles,
optimiser le parcours de soins des personnes souffrant de troubles
du comportement alimentaire.

Les Troubles Alimentaires ou « TCA » sont un problème de santé publique.

Sabrina Palumbo

Tutorat : **Simon Vasseur Bacle – Psychologue clinicien / Chargé de mission**

REMERCIEMENTS

« Mes remerciements les plus sincères à toutes les personnes qui auront contribué de près ou de loin à l'élaboration de ce mémoire ainsi qu'au lancement de ce projet passionnant ! »

Remerciements à l'équipe enseignante :

- Aux directeurs du Diplôme, Pr Antoine Lazarus, Pr Christophe Lançon, Pr Jean Naudin, Pr Guillaume Vaiva ainsi qu'à toute l'équipe de coordination pédagogique pour la richesse des enseignements et des échanges tout au long des modules du D.I.U.
- Dr Jean-Luc Roelandt, CCOMS/EPSM Lille-Métropole pour son travail en faveur de la promotion de la santé mentale, la lutte contre la stigmatisation et la discrimination dans le domaine de la santé mentale et le déploiement de programmes innovants.
- Aude Caria, Psycom et CCOMS pour son énergie, sa sympathie et son soutien au cours de ce « retour aux études ».

Remerciements aux participants du D.I.U :

Merci à mes « camarades de promotion », docteurs et internes en médecine et en psychiatrie, infirmier(e)s, cadres de santé, psychologues, travailleurs sociaux, sociologues et autres professionnels des collectivités territoriales qui ont pris le temps d'échanger avec moi, grâce à eux j'ai pu bénéficier de regards neufs de la part professionnels compétents manifestant un esprit d'ouverture dans le débat d'idées.

Remerciements aux bénévoles de l'association SabrinaTC92 :

Pour leur travail au quotidien et leur collaboration très étroite dans le cadre de ce projet. J'adresse un merci tout particulier à Julie qui a réalisé à mon sens un travail exceptionnel avec tout le professionnalisme et la gentillesse qui la caractérise.

Je tiens à exprimer toute ma reconnaissance à monsieur Tim Greacen, docteur en psychologie, directeur du laboratoire de recherche de l'Établissement public de santé Maison Blanche à Paris, pour ses précieux conseils au sujet de l'*empowerment* que je découvrais au début de ce cursus.

Enfin merci à tous ceux qui soutiennent l'action des associations d'usagers, familles et aidants dans leurs combats de tous les jours. Mes bénévoles se joignent à moi pour remercier le Pr Michel Lejoyeux qui nous fait l'honneur de parrainer notre jeune association.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	3
 1. LES TROUBLES DU COMPORTEMENT ALIMENTAIRE : ETAT DES LIEUX	10
Définitions	10
TCA : principales informations et données chiffrées	11
Les facteurs de risque	14
L'offre de soins.....	16
 2. LE ROLE DES ASSOCIATIONS : DIFFERENTS ENJEUX.....	17
Favoriser le diagnostic précoce	17
Améliorer la coordination des soins	18
Questionner les pratiques.....	19
Casser les idées reçues.....	21
Lutter contre l'isolement des malades : la vision communautaire	22
Alerter les pouvoirs publics	25
 3. ETUDE DE COMMUNICATION SABRINATCA92	26
L'association SabrinaTCA92.....	27
Méthodologie et mise en place de l'enquête.....	29
Premiers résultats.....	31
Discussion / ouverture	33
 BIBLIOGRAPHIE	36
 LEXIQUE	37
 ANNEXES (3)	39

INTRODUCTION

Les troubles des conduites alimentaires ou troubles des comportements alimentaires (TCA)¹ sont “ un problème de santé publique ” d’après le Chef de cabinet du président de la République française dans une communication personnelle en date du 17 février 2015. Le chef de l’Etat, François Hollande, se dit “ particulièrement attentif à ce sujet dont il sait combien il est complexe et sensible ”. En Ile-de-France, on dénombre 180 000 cas d'anorexie mentale chez les femmes et 19 000 cas chez les hommes, tandis que les formes intermédiaires affectent 600 000 personnes, selon les chiffres rendus publics par le réseau TCA d'Ile-de-France à l'occasion de sa création en janvier 2010².

Pourquoi s'intéresser à la communication autour des TCA ?



L’anorexie et la boulimie sont des pathologies qui relèvent du champ de la psychiatrie. Les psychiatres, qu’ils soient spécialisés ou non, sont amenés à recevoir en consultation des personnes souffrant de troubles alimentaires. A ce jour, seule l’anorexie bénéficie d’études épidémiologiques ayant un recul suffisant pour porter des conclusions. Une étude américaine fait ressortir que les fréquences de l’anorexie mentale, de la boulimie et de l’hyperphagie compulsive sont respectivement de 0,9%, 1,5% et 3,5 % chez les femmes et de 0,3%, 0,5% et 2% chez les hommes (Hudson et al, 2007).

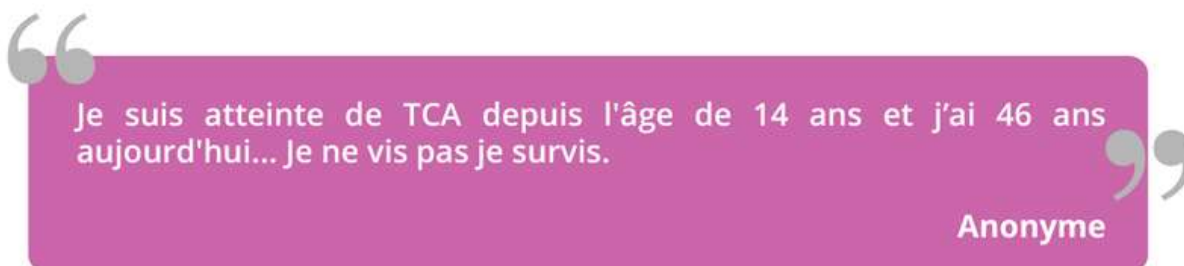
Dans la grande majorité des cas, les troubles débutent au moment de l’adolescence. Les femmes sont davantage concernées que les hommes mais on peut penser que les TCA vont aussi s’étendre aux hommes : apparition de nouveaux magazines sur l’image corporelle des hommes, développement des instituts de beauté voir des opérations esthétiques pour les hommes, etc.

¹ Association Américaine de Psychiatrie, *DSM-IV-TR*: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, Masson, 2003 (ISBN 2-294-00663-1).

² Pour en savoir plus : http://www.lemonde.fr/vous/article/2010/02/02/un-reseau-pour-guerir-de-l-anorexie-et-de-la-boulimie_1300117_3238.html

Certains auteurs indiquent une légère augmentation des cas masculins, mais il n'y a pas d'étude probante sur le sujet. Malgré les idées reçues notons que tous les milieux socio-économiques sont touchés par les troubles.

La gravité des troubles va bien au-delà du simple « rapport conflictuel » avec la nourriture et ne peut se résumer par un rejet de la nourriture ou bien une prise alimentaire excessive : ils sont l'expression d'un réel mal être. Outre la désinsertion, le désert sentimental, la débâcle affective et familiale, le désespoir, existe un désir de mort : 10-15% décèdent par suicide soit 15 000 décès par an en France des suites d'une anorexie ou d'une boulimie et ce chiffre est en constante augmentation³.



Les troubles du comportement alimentaire constituent la première cause de mortalité psychiatrique en France et la seconde cause de décès chez les jeunes, après les accidents de la voie publique toujours d'après les données de la Fondation de France. Le pédopsychiatre Marcel Rufo (2000) alerte sur les ravages de l'anorexie :

Il y a peu de données concernant les personnes anorexiques qui s'en sortent. Si l'on en croit les statistiques, 40 à 50% des anorexiques s'installent dans la chronicité, entretenant toute leur vie un rapport difficile à la nourriture ; 8 à 10% passeront à l'acte, se suicidant pour mettre fin à leur souffrance ; 30 à 40% seulement sortiront de ce traumatisme si particulier qui apparaît alors comme un passage douloureux.

Enfin, selon l'Institut national de la santé et de la recherche médicale [INSERM], “ la moitié des personnes soignées pour une anorexie mentale à l'adolescence guérissent, un tiers est amélioré, 21 % souffrent de troubles chroniques et 5 % décèdent ”.

Il existe aujourd'hui, particulièrement en Île-de-France, un réel besoin de coordination, de communication et d'articulation entre les structures de soins et de prise en charge des TCA afin

³ Fondation de France : « Faire reculer l'anorexie et la boulimie chez les jeunes » dans la rubrique « appels à partenariat »

d'en améliorer la prise en charge et de limiter le nomadisme médical. Les réseaux de soins reposent sur du volontariat. Sont concernés des psychiatres, pédopsychiatres, médecins généralistes, psychologues, nutritionnistes et autres acteurs du champ médico-social. Des structures sont bien identifiées pour venir en aide aux personnes souffrant de TCA (Hôpital Sainte-Anne, Maison de Solenn, Institut Mutualiste Montsouris, MGEN, Unité de Nutrition clinique de Garches...) mais il n'existe pas encore de cartographie nationale des ressources existantes. Ce travail est mené actuellement par l'Association française pour le développement des approches spécialisées des troubles du comportement alimentaire [AFDAS-TCA].

La commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale a rejeté le 18 mars 2015 un amendement au projet de loi Santé interdisant le recours à des mannequins trop maigres et dénutris. Selon le député UMP Bernard Accoyer, aussi médecin, cet amendement aurait " établi une discrimination dans le code du travail ". Le 3 avril, les députés ont adopté un amendement socialiste stipulant que " provoquer une personne à rechercher une maigreur excessive en encourageant des restrictions alimentaires prolongées ayant pour effet de l'exposer à un danger de mort ou de compromettre directement sa santé est puni d'un an d'emprisonnement et de 10 000 euros d'amende ". La ministre de la Santé Marisol Touraine s'y est déclarée favorable, comme le rapporteur du projet de loi, Olivier Véran. De leur côté, les acteurs engagés activement dans la lutte auprès des malades (associations de patients, professionnels spécialisés...), tentent de faire pression sur le gouvernement afin de faire voter des lois qui ne risquent pas de nuire à l'intérêt des malades plutôt que de les protéger comme voulu. Leurs arguments émanent des travaux menés dans le cadre du projet de recherche Anamia⁴. Ce projet, réalisé par une équipe pluridisciplinaire de chercheurs en France et au Royaume-Uni, a commencé en 2010 et est financé par l'Agence Nationale de la Recherche [ANR].

Dans l'esprit collectif, les TCA sont des maladies des temps modernes mais il s'agit-là d'une première idée fausse. Fil santé jeunes explique :

On dit souvent que les troubles du comportement alimentaire (l'anorexie et la boulimie en particulier) sont des maladies actuelles, liées aux exigences de la mode et de la société. Or, si on voyage un peu dans le temps, on peut trouver les premières descriptions d'anorexie dès le IX^{ème} siècle. Les cas d'anorexie mentale sont néanmoins en augmentation constante dans le monde occidental. Ils se retrouvent majoritairement

⁴ Le site de la société Anamia : www.anamia.fr

dans les populations blanches et sont rares chez les noirs américains et africains. L'anorexie est plus fréquente dans les classes sociales moyennes et supérieures. Une société plus centrée sur l'individualisme et favorisant la compétition, une vie communautaire qui s'amoindrit sont des hypothèses avancées par certains sociologues pour expliquer cette différence.

Entre les idées fausses, le manque d'information et un accès aux soins difficile, les familles se disent souvent « perdues ». Elles sont en tout cas très démunies et ont le sentiment d'être seules dans leur lutte. Le lien avec les professionnels de santé finit par se briser.

La question de l'anorexie boulimie, qui ne sera probablement pas réglée uniquement par la lutte contre la promotion de la minceur extrême et qui ne devrait pas être l'objet d'enjeux politiques, reste très actuelle : l'accompagnement des malades ne se limite pas au cadre hospitalier et les associations d'usagers ont un rôle à jouer, tant en amont qu'en aval de l'hospitalisation lorsque celle-ci s'avère nécessaire.

Dans ce contexte, l'association SabrinaTCA92 - qui est née en août 2013 - vient en aide aux personnes souffrant de TCA et à leurs familles. Depuis sa création, elle s'est donnée pour mission de fédérer, de créer du lien et de soutenir les familles dans leurs combats quotidiens. En ma qualité de Présidente et fondatrice de l'association SabrinaTCA92, je souhaite montrer que l'aide apportée par mes bénévoles d'association est réelle et complémentaire aux soins.

Les groupes de parole mis en place à Clamart dans les Hauts-de-Seine, les différentes manifestations que nous organisons, une forte présence sur les réseaux sociaux : ce sont autant de pistes que nous avons choisies de proposer aux personnes concernées par la maladie pour les aider à sortir de l'isolement et pallier le manque de structures et de lieux d'écoute. Ces actions, que nous menons tant sur le terrain que sur les réseaux sociaux, ont été reconnues pour leur utilité. Grâce au développement intelligent de son réseau et aux liens qu'elle a su tisser avec de nombreux acteurs et professionnels pouvant jouer un rôle dans l'accompagnement des familles, l'association est en mesure d'orienter vers des personnes ressources. En retour, certains professionnels font connaître l'association et les bénéfices qu'elle est susceptible d'apporter à leur patientèle, en plus du suivi psychologique qui est déjà en place. Parmi les membres du bureau : un médecin généraliste, des thérapeutes, une étudiante en faculté de psychologie...

Cette aventure associative illustre le fait que les usagers (qu'il s'agisse de personnes guéries, en rémission, de proches de malades) dont le but est de transformer leurs douloureuses

expériences en intention positive, sont une aide précieuse lorsqu'ils sont réunis en association de patients et d'usagers. Cette complémentarité avec les soins est largement répandue pour de nombreuses pathologies. Ayant acquis une bonne vision du domaine dans lequel elle évolue et de son contexte, l'association SabrinaTCA92 pense que trop peu de communication est faite sur l'existence et le rôle des associations en matière de TCA. Les bénévoles d'association peuvent acquérir suffisamment de connaissances théoriques pour être en mesure d'accueillir la parole de l'autre, lui donner toute l'attention dont il a besoin et être présents pour l'accompagner dans son cheminement dans le souci qu'il puisse retrouver une vie qui lui est satisfaisante.

Aussi, si nous parvenons à replacer bon nombre de personnes dans une démarche de soins, nous ne pouvons que regretter les difficultés d'accès aux soins auxquelles elles se trouvent confrontées soit par manque de places dans les services, soit faute de moyens financiers suffisants pour pouvoir consulter en libéral. Les outils que nous avons créés dans le but de donner de l'information et répondre aux interrogations des personnes concernées (un blog d'association, un Facebook, un compte Twitter ou bien encore une chaîne Youtube) sont des atouts pour tous ceux qui cherchent à mieux comprendre leur mal être, l'exprimer, et trouver de l'aide. Bien entendu, cela n'est possible que dans la mesure où la démarche est éthique et tient compte de l'avis des spécialistes. Une charte qui rappelle les règles de base à respecter sur la page est par exemple affichée en ligne. Le groupe de parole dispose également d'une charte qui lui est propre.

Deux ans après sa naissance, SabrinaTCA92 se heurte encore à des réticences de la part de professionnels spécialisés dans les TCA.

En tant que Présidente de l'association et auteure d'un livre témoignage⁵, je m'appuie sur mon vécu pour aider au mieux les personnes confrontées au problème. La prise en charge demeure complexe : manque de structures et de lieux d'écoute, longs délais d'attente dans les services spécialisés, isolement des familles... A travers mon récit, je montre que l'espoir est toujours possible même si le combat est long et difficile. Il nécessite une relation de confiance entre soignés et soignants. Faisant place à l'utilisateur et au témoignage, l'association aimerait porter la voix des malades et des familles. Aider à mieux comprendre leurs attentes, au-delà de la seule logique du soin. Pour un malade qui se « dévoile », combien de malades silencieux ? Comment faire ce lien entre les adhérents de l'association qui demandent une meilleure prise en compte

⁵ *L'âme en éveil, le corps en sursis* (2014), Quintessence

de leurs difficultés de vie quotidienne et les professionnels spécialisés qui vont se focaliser en priorité sur l'aspect clinique de la pathologie faute de temps ou de moyens pour accompagner les malades hors cadre hospitalier ? Il s'agit de favoriser le repérage et le diagnostic précoce de la maladie pour agir en amont de l'hospitalisation mais pas seulement : optimiser le parcours des malades, préparer efficacement les sorties, améliorer la coordination des soins sont autant d'axes pouvant être améliorés en matière de TCA.

Malgré les avancées et une plus grande implication des associations, il semble urgent d'adopter une réponse aux difficultés de prises en charge et d'orientation des malades auxquelles se heurtent toujours les associations de patients. Il s'agit de garantir à chaque malade un accompagnement tout au long de son parcours et un accès effectif aux soins. Cette politique ne peut se faire qu'à l'aide d'une bonne coordination tant au niveau national que local. Cela passera nécessairement par un renforcement de la participation des associations ainsi qu'une harmonisation de la communication en interne et à l'externe.

Objectifs de l'étude

SabrinaTCA92 souhaite penser sa communication à moyen et à long terme. Le projet est de mettre en place une communication sur plusieurs niveaux (local, régional et national) et de recourir à différents supports et médias, afin d'informer sur la maladie, sensibiliser et favoriser les échanges et les débats sur le thème des TCA. Se faire connaître également en tant qu'association de patients et d'utilisateurs. L'association voudrait donner la parole aux anonymes, les encourager à sortir de l'isolement. Et montrer ainsi qu'il est possible de replacer dans une démarche de soins l'utilisateur qui franchit les portes d'une association de patients.

Nous avons défini les deux phases suivantes pour mener le projet :

- Lors de la première phase, je mènerai une enquête en ligne dans le but d'évaluer l'intérêt des répondants pour impliquer les utilisateurs lors de rencontres sur le thème des TCA et donner des pistes de réflexion pour la communication de notre association. Les professionnels de santé, les personnes souffrant de TCA, les proches, les représentants d'association, les acteurs du domaine médico-social, les journalistes ou bien encore les élus et décideurs politiques sont les cibles principales de l'enquête. Tout le monde peut y participer, la concertation se fait commune.

Cette enquête online permettra d'obtenir des tendances, ce qui est nécessaire à mon équipe pour brainstormer par la suite et réaliser les briefs à l'aide de notre graphiste.

- Pendant la seconde phase, l'association mettra en place une campagne participative sur le site ulule.com dans le but de récolter les fonds nécessaires à la réalisation de sa campagne.

Une nouvelle campagne de communication menée par SabrinaTCA92 peut-elle aider à mieux faire connaître et reconnaître ces maladies ? Peut-elle jouer un rôle positif en faveur de la destigmatisation des TCA ? Enfin, pourrait-elle aider les malades à sortir du silence et rompre l'isolement ? Quels seraient les médias les plus appropriés pour communiquer ?

La campagne qui sera menée sur le ou les médias les plus plébiscités devra s'inscrire dans le cadre de la démocratie sanitaire. En d'autres termes, il s'agit pour nous de proposer une communication qui respecterait une démarche visant à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation. Elle s'étaye sur les théories en faveur de l'*empowerment* et de la notion de *recovery* qui mettent en lumière un changement de paradigme en faveur de la parole des usagers.

Pour mener notre étude, il nous faut préalablement examiner le contexte. L'analyse ci-après met en exergue l'importance de créer du lien entre tous les acteurs, qu'ils soient usagers, aidants, professionnels de santé, élus ou autres acteurs du champ médico-social. En prenant en compte l'avis des malades, des anonymes, mais aussi de personnes connues et reconnues dans leur(s) domaine(s) de compétence grâce à une enquête menée online, l'étude souhaite suggérer qu'une campagne bien menée peut contribuer à optimiser le parcours de soins des malades.

Cette étude, de par l'adoption d'une vision élargie, se doit aussi de rendre compte d'une réalité de terrain : la remontée d'informations pourra donner un éclairage supplémentaire aux soignants et aux différentes structures de prise en charge.

Dans une partie théorique correspondant aux premier et deuxième points de l'étude, après avoir dressé l'état des lieux des troubles du comportement alimentaire, je reviendrai sur le rôle des associations de patients et mettrai en évidence différents enjeux qu'elles sont amenées à devoir relever. La dernière partie de cette étude est consacrée à la mise en œuvre du projet. J'expliquerai la mise en place de l'enquête en ligne puis en ferai une analyse. La discussion permettra d'évoquer les éventuels blocages et les pistes que je propose pour mener à bien le projet et réaliser la campagne de communication.

1. LES TROUBLES DU COMPORTEMENT ALIMENTAIRE : ETAT DES LIEUX



Les TCA sont un sujet encore bien trop tabou. Les risques d'une personne à développer un jour des TCA sont fortement corrélés à l'environnement qui l'entoure, à la façon dont on lui a "renvoyé" sa propre image. Il est important aujourd'hui d'informer davantage tout un chacun sur cette réalité.



Anonyme

Définitions

Les troubles du comportement alimentaire (TCA) sont reconnus comme de véritables maladies, plus spécifiquement, comme un « trouble mental », c'est-à-dire un ensemble de comportements, d'attitudes et de réactions émotionnelles qui font souffrir la personne malade et son entourage. Ils peuvent apparaître sous plusieurs formes : l'anorexie et la boulimie sont les plus connues. Ces deux symptômes se présentent de manière isolée ou combinée.

Selon la quatrième édition du Manuel diagnostique et Statistique des troubles Mentaux (DSM), les troubles du comportement alimentaires se subdivisent en trois sous-types :

- L'anorexie mentale
- La boulimie
- Les Troubles des conduites alimentaires non spécifiés

Cette classification est reconnue mondialement et la plupart des spécialistes semblent s'accorder autour d'elle. Toutefois, si elle présente l'avantage de décrire le problème elle le rend également statique. Alors que dans les formes avérées la composante génétique est prévalente, dans les formes subsyndromiques, l'influence des facteurs environnementaux est plus forte. En France, de nombreux pédopsychiatres utilisent la Classification Française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA), seule ou en association avec la Classification internationale des maladies de l'Organisation Mondiale de la santé, dixième version (CIM-10). Celle-ci inclut dans l'approche clinique la prise en compte de l'organisation psychique interne d'un point de vue psychopathologique et l'influence de facteurs d'environnement associés.

D'après la HAS, les cas d'anorexie mentale répondant aux critères diagnostiques du DSM-IV-TR sont relativement rares : prévalence en population générale de 0,9 à 1,5 % chez les femmes et de 0,2 à 0,3 % chez les hommes. La forme subsyndromique, ne répondant pas strictement aux critères diagnostiques (CIM-10 et DSM-IV-TR), est plus fréquente. Rappelons que seules sont cotées des formes avérées, déjà installées et souvent graves de la maladie. Parmi les questions non résolues, celle de savoir si les formes subsyndromiques sont aujourd'hui en augmentation du fait d'un contexte socioculturel favorisant l'individualisme, l'esprit de compétition ou bien encore la course à la maigreur. Nous pouvons aussi nous interroger sur la place de ces formes dans une approche dimensionnelle développementale⁶ (du normal au pathologique). Enfin, il convient de réfléchir à leur devenir potentiel : autorenforcement et évolution vers les formes caractérisées ou bien abasement et disparition ?

Pour mieux comprendre les TCA, il est indispensable de définir les facteurs qui entrent en jeu tant au niveau de leurs causes, de leurs maintiens, que de leurs fonctionnements.

“ Comprendre cette maladie, c'est peut-être aussi comprendre la personne humaine qui en souffre. L'aider à guérir n'est pas qu'une question de soins cliniques. ”

Bernard

Aujourd'hui, l'étiologie⁷ des TCA reste floue mais il est généralement admis que celle-ci est pour la plupart des cas plurifactorielle. L'Institut universitaire en santé mentale Douglas décrit les TCA comme une combinaison de facteurs biologiques (l'hérédité, les antécédents familiaux de dépression, d'anxiété, de troubles de l'alimentation et les problèmes de poids), de facteurs sociaux (comme les régimes encouragés par les médias ou l'influence de la famille) et de facteurs psychologiques. Il faut garder à l'esprit que les troubles des conduites alimentaires, affections se situant au carrefour de la biologie, de la psychologie, des interactions familiales et de la société, ont des retentissements sur le plan somatique, psychique et social.

⁶ Psychopathologie développementale : voir lexique

⁷ Etiologie : voir lexique

TCA : principales informations et données chiffrées

Si les troubles débutent le plus souvent au moment de l'adolescence, l'âge de leur survenue connaît deux pics de fréquence, à 13-14 ans et à 16-19 ans (Maillet, 2012).

- **En France**

En France, la prévalence varie de 1,6% à 4% pour l'anorexie mentale et de 2 à 5% pour la boulimie (Corcos et al, 2008). L'anorexie masculine a été étudiée par Jean Chambry en 2008. Ce travail a révélé un taux de 0 à 0,9%. Une étude épidémiologique nationale est en cours. Il s'agit de l'étude ESCAPAD (Enquête sur la santé et les consommations lors de la journée d'appel de préparation à la défense, menée par l'OFDT en collaboration avec l'U669 de l'Inserm). Elle permettra de décrire dans un échantillon de 50 000 individus, représentatifs au plan national, la prévalence des TCA sur la période de vie 12-17 ans, selon les critères du DSM-IV (AM, BN, AM-BN, binge eating disorder). Le huitième exercice de l'enquête a eu lieu du 17 au 21 mars 2014.

En 2009, Rochereau affirme que “ les TCA sont en augmentation ”. Le Dr Rochereau souligne les nombreux biais des études. Mentionnons les réadmissions qui sont nombreuses dans les cas d'anorexie hospitalisées et qui sont différentes des nouveaux cas. Une éventuelle augmentation de l'incidence dans la population générale n'est, à ce jour, pas démontrée.

L'anorexie a une incidence stable (Fombonne, 1995). La boulimie est en expansion depuis vingt ans dans les pays économiquement développés et les formes mixtes ont une incidence croissante.

- **Recommandations de bonne pratique**

Dans ses recommandations de bonne pratique sur la prise en charge de l'anorexie publiées en juin 2010, la Haute Autorité de Santé [HAS] rappelle que “ les stratégies de contrôle du poids sont courantes chez les adolescentes et que l'anorexie mentale est la maladie psychiatrique ayant le taux de mortalité le plus élevé ”. Le risque de décès au cours de la maladie est maximal lors des dix premières années et chez les patientes chroniques, avec un pic au milieu de l'âge adulte (Franko et al, 2013). La HAS insiste sur le fait que les efforts pour traiter efficacement les TCA « chroniques » doivent par conséquent être maintenus, avec une attention toute particulière (car à risque maximal) lors de la quarantaine.

Les recommandations de la HAS vont dans le sens d'un dépistage précoce et mettent l'accent sur la nécessité de développer l'ambulatoire ou les solutions dites « alternatives » à

l'hospitalisation. Professionnels de santé, associations d'usagers, acteurs médico-sociaux, familles et élus, tous doivent travailler ensemble à une compréhension des véritables enjeux des troubles en vue d'une meilleure coordination permettant d'optimiser le parcours de soins des malades.

“

En tant qu'élue en charge de la santé, du social, de la solidarité, des aînés et du handicap à la mairie de Clamart, il me paraît important de pouvoir aider l'association SabrinaTCA92 avec les moyens mis en place par la ville pour les associations clamartaises : affichage dans les panneaux municipaux, articles dans le bulletin municipal, impression de flyers, mise à disposition de salles municipales, subvention, etc.

Le rôle de l' élu est aussi de mieux faire connaître l'association aux clamartois et aux professionnels de santé et de les sensibiliser sur le travail important réalisé par l'association SabrinaTCA92. Un ciné-débat comme celui qui a été organisé par SabrinaTCA92 au mois de mars 2015 dans le cadre des Semaines d'information sur la santé mentale, la création de groupes de parole aux aidants, etc sont des initiatives que je ne peux qu'encourager.

Christine Quillery,
première adjointe à la ville de Clamart,
en charge du Social, de la Santé, de la Solidarité,
des Aînés et du Handicap.



”

- ***Les associations de patients***

Le rôle d'une association de patients répond à plusieurs objectifs. Avant tout, être un lieu d'information, de soutien et d'aide aux personnes malades et à leurs proches.

“

Le rôle des associations est primordial. C'est souvent le premier contact d'une personne en proie aux TCA. Cela signe souvent l'entrée dans un parcours de soins.

”

Couderc P.,
psychanalyste, psychologue et auteur.

Aujourd'hui, ces associations qui ne sont pas des associations de professionnels de santé, ont de par leur expertise profane, le vécu des malades, des personnes handicapées, un « pouvoir » pour peser sur les décisions qui impactent la prise en charge des malades, des familles de malades, des aidants, etc. Ces associations sont reconnues d'utilité publique.

Les facteurs de risque

Les professionnels de santé spécialisés en TCA ont déterminés différents facteurs de risque pouvant contribuer à leur apparition.

- ***Facteurs psychologiques***

Parmi les facteurs psychologiques, le stress par exemple, lorsqu'il ne remplit pas sa fonction première qui est celle d'être adaptative par la mobilisation des ressources du sujet pour faire face à une situation peut vite conduire à des difficultés, dont les TCA peuvent faire partie. (Lazarus & Folkman, 1984 ; cité par Serpell & Troop, 2003).

Parmi les autres facteurs psychologiques, je mentionnerai le faible sentiment d'efficacité personnelle (concept défini par Bandura en 1980) ainsi qu'une mauvaise estime de soi et de son corps. Des travaux présentés par le Centre d'expertise collective de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale [Inserm] au sujet du trouble des conduites chez l'enfant et l'adolescent⁸ indiquent que différentes études longitudinales se rejoignent dans leurs conclusions : une baisse de l'estime de soi est prédictive d'un trouble du comportement alimentaire. Certains auteurs rappellent que "les facteurs prédictifs les plus forts sont l'insatisfaction quant à l'image corporelle, une forte émotionnalité avec des affects négatifs, et un défaut de capacités introspectives" (Léon et coll. 1993 ; cité par Corcos, 2011, p.93). Concernant l'influence de la dépression, "si celle-ci est souvent associée au TCA, elle n'est pas pour autant prédictive" (Keel et coll., 1997 ; cité par Corcos, 2011, p.93). De fait, elle est souvent confondue avec une baisse de l'estime de soi.

- ***Facteurs génétiques***

Le poids des facteurs génétiques est à prendre en compte également puisque l'héritabilité est estimée à 50 % - 70 % (Inserm). La vulnérabilité génétique au TCA est vraisemblablement corrélée étroitement avec le risque de troubles dépressifs majeurs dans la famille.

⁸ Pour en savoir plus : http://www.lscp.net/persons/dupoux/teaching/JOURNEE_HIVERS_Cogmaster_2010-11/papers/inserm_2005_trouble_conduites_synthese.pdf

- **Facteurs socioculturels**

A notre époque, dans les pays occidentaux, la pression sociale véhiculée par les médias qui s'exerce sur les femmes autour de l'image du corps et du poids contribue au développement de pratiques alimentaires et corporelles abusives (régimes restrictifs draconiens ou activité physique intense par exemple), qui favorisent le début de conduites alimentaires pathologiques secondaires à l'instauration d'un régime. Cette pression encourage des conduites à risques chez les jeunes : l'adolescence est une période de restructuration et de bouleversements qui les fragilise.



Je pense qu'il faut sensibiliser les jeunes filles, elles rêvent toutes d'être maigres, l'anorexie gagne du terrain.

Nous faisons l'idéal dans notre société des femmes maigres représentant la beauté mais on oublie de dire que cela augmente considérablement le risque de devenir anorexique. Juste pour être "belles" cela ne vaut pas le coup de risquer autant de souffrance. Les TCA sont limités ignorés et pourtant combien sont concernées ? Je soutiens de tout cœur SabrinaTCA92 qui essaye de faire bouger les choses.



Alicia

L'influence directe de la société et l'impact du libéralisme sur le comportement alimentaire sont toutefois difficiles à étudier. Il convient de nuancer les choses. L'Inserm⁹ informe ainsi :

L'augmentation de fréquence des TCA parallèle à celle des addictions en général pourrait sembler congruente avec un mode de société libérale. Le rôle de tels facteurs est difficile à mettre en évidence, néanmoins plusieurs études ont montré que les pathologies alimentaires étaient plus fréquentes dans certains milieux où le corps est au centre de l'activité professionnelle (danseurs, mannequins, sportifs de haut niveau...).

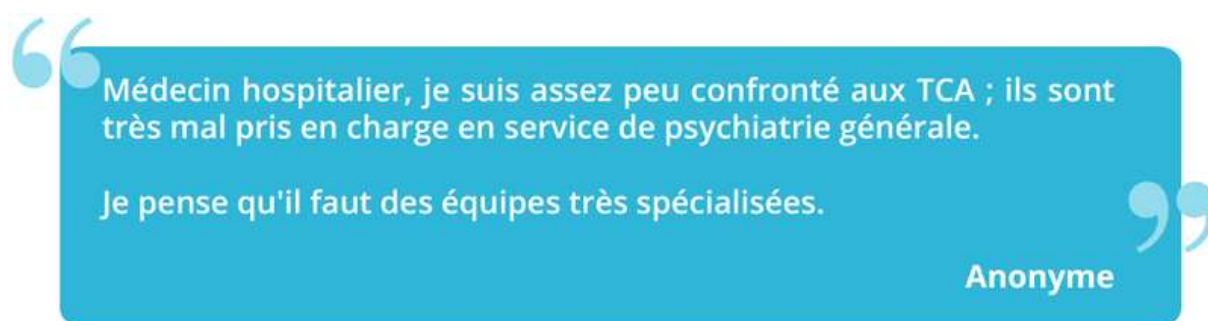
La complexité des troubles et les différents facteurs à prendre en compte rendent leur prise en charge complexe. Les personnes atteintes par ces troubles sont souvent lucides sur les paradoxes qui les habitent et la souffrance de se sentir « incomprises » s'ajoute au poids de la maladie.

⁹ www.ipubli.inserm.fr : 17 - troubles des conduites alimentaires

Odile, qui souffre d'anorexie, met en exergue cette double peine : très souvent, les malades souffrent de ne pas comprendre d'où vient le mal qui les ronge...

L'offre de soins

Le vendredi 6 février 2015 à Paris, le Ministère de la Santé accueillait un colloque sur le thème des troubles du comportement alimentaire¹⁰, réunissant professionnels et représentants des usagers. Les chiffres cités à l'occasion de ce colloque qui a mis l'accent sur le gâchis humain et financier qu'entraînent des maladies en pleine expansion, font peur : l'offre de soins apparaît très disparate. Les médecins manquent de temps et sont très peu formés à ces maladies. Ils ne disposent pas des moyens de repérer et soigner rapidement.



Les équipes spécialisées progressent mais doivent être soutenues : leur nombre et les moyens dont elles disposent restent insuffisants. Les différents praticiens ont des visions très différentes des TCA et cela entraîne vraisemblablement un manque de coordination.

Dans les structures spécialisées, la moitié des patients sont admis avec des troubles sans gravité, tandis qu'inversement, dans les structures non spécialisées et donc souvent inadaptées, la moitié des patients présentent des troubles graves. On voit qu'il y a là aussi un problème d'organisation des soins.

Des médecins, des psychothérapeutes, dont l'aptitude relationnelle et l'approche thérapeutique permettent « d'accrocher » avec le patient, obtiennent des résultats très intéressants. Il s'agit le plus souvent des praticiens libéraux non remboursés. Une psychothérapie entière coûte cher et reste hors de portée de nombreuses personnes. Pourtant, lorsque les TCA sont pris en charge précocement, un virage peut être amorcé dans un temps raisonnable.

¹⁰ « Anorexie mentale et boulimie : et si on arrêtait le gâchis ? », colloque du 6 février 2015 organisé par l'AFDAS-TCA et la FNA-TCA

L'AFDAS-TCA est une association qui regroupe des spécialistes du dépistage, du diagnostic, de la prise en charge, du traitement et de la recherche sur les troubles du comportement alimentaire, ainsi que des représentants des fédérations et associations de familles et d'usagers. Cette association représente donc un acteur majeur de la lutte contre les troubles alimentaires.

2. LE ROLE DES ASSOCIATIONS : DIFFERENTS ENJEUX

“ En tant que médecin, je soutiens pleinement le travail des associations de patients, qui prolongent et renforcent le travail des professionnels de santé, et au-delà, jouent aussi un rôle spécifique et important en terme de chaleur humaine, destigmatisation, espoir...”



Dr Christophe André,
médecin psychiatre et auteur.

© Photo
Florian Kleinfenn

”

Favoriser le diagnostic précoce

Les recommandations énoncées par la Haute autorité de santé concernent la prise en charge de l'anorexie mentale tout en évoquant les TCA ce qui en rend la compréhension difficile : de quoi parle-t-on ?

Si les TCA sont reconnus comme de véritables maladies, certains professionnels restent convaincus qu'ils relèvent davantage d'un problème d'ordre psychologique alors que pour d'autres il s'agit d'un authentique trouble psychiatrique. Ils sont communément admis comme étant des conduites de dépendance mais là encore tous les professionnels ne partagent pas cet avis. Au-delà des critères permettant de poser le diagnostic, nombreux sont les soignants s'avouant désemparés face à une maladie dont on ne sait trop quand elle commence et à partir de quel moment il est possible de parler de guérison. Finalement le fait même de parler de *maladie* peut, si l'on s'en tient à la thèse que les TCA relèvent du champ de l'addictologie, s'avérer déresponsabilisant par rapport aux autres maladies somatiques où la notion de choix n'apparaît pas. Y aurait-il un déterminisme social aux TCA, encore davantage qu'un déterminisme médical ? Les données dont nous disposons sont essentiellement descriptives du problème. Il existe moins d'études explicatives, en tout cas pour la France.

Outre le déni très fréquent, le malade ou la famille tarde bien souvent à « réagir » ce qui laisse le temps au trouble de s'installer. Dès lors, tout le monde s'accorde sur une chose capitale : l'importance d'un diagnostic précoce pour donner au malade toutes les chances de mettre en place un suivi adapté et de trouver les bons professionnels qui pourront l'accompagner sur le chemin de la guérison.

Les proches sont souvent rongés par la culpabilité. Celle de ne pas avoir « vu », pas compris, ou pas réagi assez tôt. Par conséquent, il semble important diffuser plus largement l'information concernant les signes « d'alerte » même s'il s'avérera difficile de convaincre le ou la malade de se faire soigner par la suite.

“ Parler et faire parler de la maladie ne peut qu'aider ceux qui en souffrent. La prévention est également importante, notamment dans les écoles. Meilleurs encouragements.

Jean-Luc Hudry,
Entrepreneur, auteur, membre de l'Association Française des Conférenciers Professionnels.



”

Améliorer la coordination des soins

Côté professionnels, dans l'absolu, ils sont peu à savoir réagir rapidement face aux TCA. Les recommandations en faveur d'une meilleure coordination paraissent difficilement applicables sur le terrain.

Les parents d'une jeune anorexique peuvent s'entendre dire : ce n'est pas grave, c'est une crise d'adolescence, cela va passer... Ou bien que ce n'est pas assez grave alors qu'ils se sont décidés à consulter ! On les invite à ne pas engorger inutilement des services spécialisés déjà saturés. Lorsque la maladie se creuse et que la gravité est au rendez-vous, ils rencontrent enfin une équipe spécialisée et on prend la mesure de tout le temps perdu. Tel était le message des soignants lors du colloque du 6 février. Il est clair que le temps qui passe sans réaction appropriée va rarement dans le sens d'une évolution favorable et a pour conséquence l'aggravation des troubles somatiques mais aussi le renforcement des comportements addictifs. La maladie s'auto-entretient et la personne peut alors résister à la prise en charge. L'offre de soins et la formation des praticiens ne semblent donc pas au rendez-vous, faute de moyens et de volonté coordonnée.

Cela pousse des associations de praticiens et de familles de malades à réclamer une véritable réaction des pouvoirs publics. Le trésorier de l'association SabrinaTCA92 est formel : “ On ne peut pas laisser autant de personnes souffrant de TCA livrés à eux-mêmes. Ce genre d'association peut aussi aider à faire prendre conscience du problème aux pouvoirs publics ”. Les associations peuvent et doivent aider à faire prendre conscience aux institutions et professionnels de santé du manque de communication et de formation qui empêchent la prise en charge complète et positive des patients.

Pour ces raisons, l'AFDAS-TCA et la Fédération nationale des associations d'aide aux troubles du comportement alimentaire [FNA-TCA] ont lancé une pétition, adressée au Président de la République, demandant la mise en place d'un plan d'action nationale pour un diagnostic précoce et le développement des filières de soins, à l'instar de ce qui s'est déjà fait pour d'autres maladies. Renaud de Tournemire, Pédiatre Médecin des hôpitaux et président d'honneur du réseau TCA Ile-de-France, s'interroge : “ Tandis que les patients sont questionnés à propos du tabac, du cannabis ou encore la sexualité, est-il concevable qu'on ne recherche pas un trouble alimentaire ” ?

“

Les TCA sont considérés comme des maladies à part entière. Malheureusement l'accès aux soins est difficile, il faut attendre d'être entre la vie et la mort pour pouvoir y accéder.

Je regrette aussi que sur le plan des soins il n'y ai pas d'ouverture à des techniques nouvelles basées sur le corps, l'activité motrice et activité physique adaptée qui peuvent permettre aux patientes et malades d'apprendre à connaître leur corps et l'utiliser à bon escient.

Alexia,

gymnaste, ex anorexique.”



Questionner les pratiques

Une psychologue exerçant au sein d'un service spécialisé dans la prise en charge des personnes souffrant de TCA explique que les rencontres susceptibles d'être organisées par les associations d'usagers sont souhaitables afin de “ faire connaître les TCA au grand public ”, ce qui paraît objectivement favorable à un meilleur repérage de ces pathologies. Puis elle ajoute “ mais aussi pour donner de l'espoir aux malades et aux proches ainsi que des pistes d'action ”.

D.I.U. « Sante mentale dans la communauté : etude et applications »

Sabrina Palumbo – « Etude préalable à une campagne de communication menée par l'association SabrinaTCA92 »

Le philosophe André Comte-Sponville apporte un éclairage encore différent même s'il précise qu'il n'est pas « expert » sur le sujet des TCA...

“ Je n'ai pas de commentaire à faire, faute de bien connaître cette maladie. Mais je suis convaincu de l'utilité des associations. La santé est une chose trop importante pour la laisser aux seuls médecins, et le débat démocratique est trop nécessaire pour qu'on puisse en exclure le monde de la santé, surtout lorsqu'il s'agit d'une maladie qui touche autant de gens –notamment de jeunes filles – et dont les causes sont au moins partiellement sociales et culturelles.



© Photo Wikinade

André Comte-Sponville,
philosophe, membre du Comité consultatif national d'éthique.

”

Tenant compte de l'avis des professionnels, l'association SabrinaTCA92 est convaincue que le témoignage peut aider à sortir de l'isolement. Cécilia, coordinatrice atelier santé ville, déclare qu'“ être professionnelle de santé ne veut pas systématiquement dire être « professionnelle du soin » ”. C'est pour cette raison qu'elle affirme agir dans la promotion de la santé, tout comme les bénévoles de SabrinaTCA92 souhaitent le faire. “ Je suis favorable à toute démarche de témoignage, dans n'importe quel domaine. Rompre l'isolement, mettre des mots sur les maux, échanger le savoir expérientiel avec le scientifique, tout cela passe par le témoignage ”, conclut-elle. Pour Aurélie, thérapeute en relation d'aide et membre de SabrinaTCA92 “ le témoignage permet de sortir de l'isolement : le malade se sent moins seul, moins « atypique » dans sa maladie... ”.

J'ai écrit mon livre témoignage dans cette optique. Une personne en charge des relations avec les usagers au sein d'un hôpital en fait la lecture suivante :

Dans votre livre, vous expliquez votre vécu personnel avec les soignants de l'époque, ce n'est pas une condamnation sans appel du milieu médical, c'est un souhait d'ouverture d'esprit sur une thématique très complexe. Pour moi, un bon médecin doit se remettre en question en permanence, un médecin est un être humain donc perfectible. De plus avec les nouvelles technologies les patients ont accès à une connaissance et le corps médical doit en tenir compte (certains le font très bien).

Pour une association comme la nôtre, il s'agit en tout cas d'amorcer avec la personne malade une relation de confiance permettant de discuter des différentes possibilités de soins mais aussi de lui montrer qu'il est possible de sortir du tunnel. Lui permettre ainsi de faire ses propres choix et de devenir acteur de sa guérison.

“

J'aurais bien voulu qu'il y ait une association proche de chez moi et pouvoir ainsi participer à une rencontre avec le témoignage d'une personne. Cela peut redonner de l'espoir et le courage de se battre, se rendre compte que l'on n'est pas seule et que l'on peut y arriver.

Julia,
jeune femme souffrant de TCA.

”

Des rencontres suivies de débats paraissent utiles et même nécessaires dès lors qu'il est question de croiser les regards et d'améliorer la compréhension mutuelle patients/médecins. Elles permettent une meilleure prise en compte des problématiques, des attentes et des difficultés de chacun avec une bonne considération de l'offre de soins existante mais aussi des possibilités qui sont données au patient pour guérir tout en donnant des axes d'amélioration possibles.

Casser les idées reçues

D'une manière générale les TCA sont encore un sujet tabou bien que l'on en parle plus dans les médias. Sébastien Brisard, président 2013-2015 du Lions club Meudon-Issy-Clamart affirme :

Malheureusement, les Troubles du Comportement Alimentaire font encore l'objet de tabous et pour certains (les plus jeunes et en particulier les adolescentes) sont perçus comme un passage obligé pour atteindre les « canons » de beauté actuels. La place des associations, tierces ou cercle familial, est primordiale pour sensibiliser la population à ce problème de santé publique et pour accompagner les personnes qui souffrent, parfois sans le savoir ou ne voulant pas s'en rendre compte, de cette maladie.

Les idées reçues sont nombreuses. Parmi elles, et puisque nous avons évoqué le problème du mannequinat, celle que la société « fabrique » des anorexiques. La société actuelle n'a pas créé les TCA, ils ont toujours existé. Mais du fait de l'influence de la mode, du culte de l'apparence et de la maîtrise du corps, ainsi que des mutations dans l'organisation familiale, ces troubles se

sont amplifiés et prennent actuellement une importance grandissante chez les adolescentes et les jeunes adultes (Maillet, 2012). Il convient de briser toutes ces idées reçues qui nuisent à la compréhension et l'appréhension de la maladie ! D'après Patrick Duquoc, le secrétaire général du Syndicat national des hypnothérapeutes [SNH], les associations sont indispensables car utiles. “ Ne pas laisser quelqu'un seul voilà déjà la bonne raison ”. Il faut faire du lien. “ Rassembler différents interlocuteurs. Ouvrir peut-être même jusqu'à de nouvelles études cliniques sur de nouveaux axes de prises en charge ”.

Les associations d'usagers peuvent aider à véhiculer la bonne information. En créant du lien, elles aideront à rendre plus « accessible » le discours des professionnels auprès des usagers pour qui parfois le langage des spécialistes reste difficile à interpréter. Soutenir aussi les proches et leur expliquer ce que des professionnels ne prennent pas toujours le temps de faire : les raisons pour lesquels ils recourent encore fréquemment à l'isolement qui est très mal vécu par les proches par exemple.

Lutter contre l'isolement des malades : la vision communautaire

“

Il faudrait plus d'associations pour aider les personnes à sortir de l'isolement, pour qu'elles puissent se sentir écoutées et être entendues. Je n'ai jamais eu l'occasion de participer à un groupe de parole, moi qui souffre d'anorexie boulimie depuis 6 ans... J'aimerais pourtant discuter avec des personnes souffrant de la même maladie que moi et écouter quelques témoignages. Cela me semble nécessaire pour faire un premier pas vers la guérison.

”

Gwendoline

Les TCA ont des conséquences physiques, psychologiques, mais sociales également. Il est difficile de maintenir un cercle social large quand on ne parvient pas à partager ses repas ou un verre avec les autres. Les relations amoureuses ou avec les amis deviennent difficiles et l'isolement est accentué par la cessation volontaire des activités collectives : même le sport se pratique alors en solitaire et loin du regard des autres... Les relations se tendent aussi au sein de la cellule familiale. Alain, professionnel de santé et journaliste, pense qu' “ il est très important de pouvoir faire bénéficier les parents d'adolescents confrontés aux TCA des témoignages de parents qui ont traversé la même épreuve ”.

Les obsessions centrées sur la nourriture et le poids ainsi que la dénutrition dans le cas de l'anorexie finissent par compromettre la réussite des études ou la vie professionnelle. Perte d'emploi ou instabilité professionnelle sont fréquentes pour les personnes souffrant de TCA. Malgré les séquelles, le potentiel intellectuel et psycho-affectif reste présent et laisse ouverte la porte de la guérison, même si les troubles sont anciens. Il apparaît nécessaire que les professionnels de l'emploi et des ressources humaines soient, eux aussi, sensibilisés à ces troubles pour aider ceux qui en ont souffert à retrouver une vie professionnelle et ce même dans le cas de troubles persistants.

Dans ce contexte nous pouvons dire que les TCA doivent être une lutte commune, chacun ayant un rôle à jouer. Pour Krystel, représentante d'association “ Chacun de son point de vue, de son parcours, de son expertise peut témoigner et faire avancer la compréhension, la prévention, le dépistage, le diagnostic, la prise en charge et le suivi de la maladie ”.

Le Dr Stéphane Mouche, médecin généraliste également membre d'honneur de l'association SabrinaTCA92, insiste sur notre utilité pour aider à sortir de l'isolement :

Se sentir compris. Découvrir que d'autres s'en sont sortis et ont guéri. Créer le « déclic », reprendre espoir. Tout est possible, renaître, revivre. Peu de gens peuvent imaginer tout ce qui peut se passer dans la tête d'un ou d'une malade qui participe à ces rencontres. Des sources et ressources d'explosions en chaîne, de changements vers la guérison.

Si les associations sont là pour aider à sortir de l'isolement, on se rend compte du manque de lieux d'écoute et certaines régions de France sont particulièrement mal loties. Il faut parfois faire plusieurs heures de route pour rejoindre un groupe de soutien, ce qui rend les démarches des personnes en souffrance très compliquées, même lorsqu'elles sortent de la phase de « déni » de leur maladie.

“

Pour moi une association comme la votre devrait se développer partout en France pour aider les familles et leurs proches mais aussi pour faire comprendre ces maladies au grand public. J'habite en Dordogne et je ne trouve rien de très adapté pour m'aider. Je me retrouve donc seule face à cela sans une aide appropriée de personnes qui connaissent ces maladies.

Lea,
femme souffrant de TCA.

”

L'intérêt du groupe de parole (a minima car certaines associations plus développées proposent beaucoup d'autres pistes et diverses activités pour aider les malades) est réel.



Tout simplement merci d'être là. Merci aussi aux professionnels qui s'engagent vers une voie d'aide à la guérison.



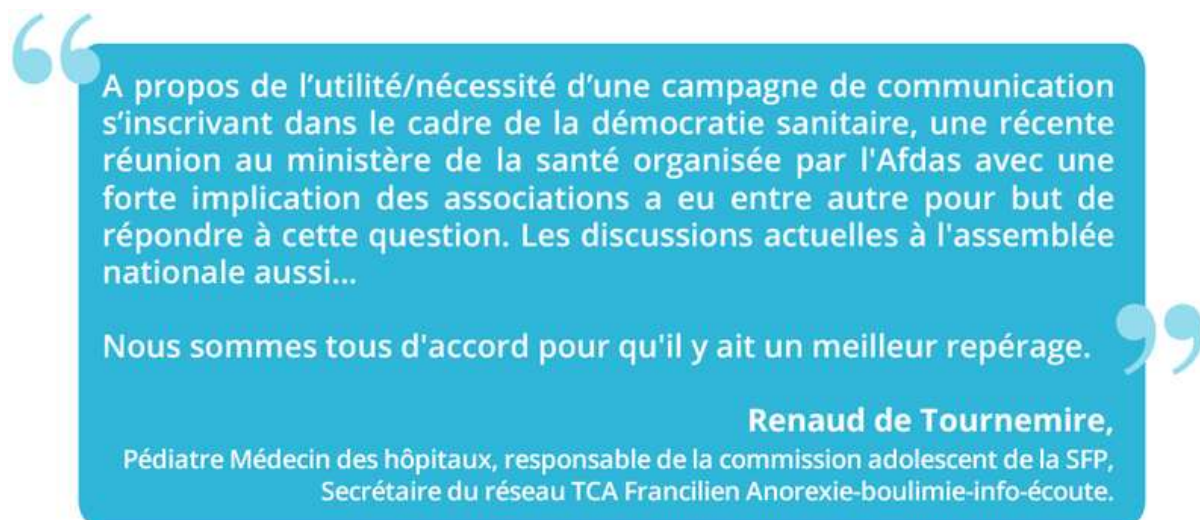
Anonyme

Myriam, étudiante en psychologie a assisté à un groupe de parole tenu par l'association :

Mon avis est un ressenti que j'ai pu éprouver lorsque j'ai assisté à un groupe de parole de l'association SabrinaTCA92. J'ai été surprise par tant de souffrance et ce besoin de s'exprimer. Cette souffrance tellement incomprise aux yeux des autres et même de leur entourage rend cette maladie encore plus douloureuse aux malades, d'où l'isolement. Le groupe de parole est un lieu privilégié pour ces personnes, écoutées mais pas jugées, les malades peuvent renouer des liens avec d'autres personnes. Ces aides se font bien sûr en complément d'une démarche auprès de professionnels. Toute communication autour de ce sujet méconnu et souvent mal interprété est utile. Effectivement, cela permettrait aux personnes souffrant de TCA et leurs familles d'être orientées vers des réseaux d'écoute et d'échange. Aussi, j'ai pu constater lors de débats ou de conférences sur les TCA, que de nombreuses familles étaient en demande de conseils et d'orientation. Preuve qu'il n'y a pas assez d'information ou trop de tabous sur le sujet.

Le coût des consultations en libéral mais aussi les délais d'attente pour certaines prises en charge, des associations en trop faible nombre et, de manière plus générale, des manques au niveau de l'homogénéité des communications ou des initiatives des différents acteurs, sont autant de difficultés pour appliquer les recommandations de la HAS qui encourage les suivis en ambulatoire. Si la FNA soutient que " nos différences sont une richesse ", la diversité des associations ou le fonctionnement très différent d'un service spécialisé à l'autre sont aussi des paramètres à prendre en compte. Les personnes demandeuses d'informations qui ont le sentiment d'être perdues ont besoin d'être guidées dans leurs démarches qui peuvent s'avérer longues et/ou décourageantes. Au final, nombreux sont les professionnels à reconnaître qu'il faudrait faire du cas par cas, ce qui est bien évidemment impossible.

Pour toutes ces raisons, il est urgent de renforcer le rôle des associations. Renaud de Tournemire se veut encourageant et évoque une coopération des équipes soignantes avec les associations.



Le réseau TCA Ile-de-France a organisé le 30 mars 2015 une demi-journée à laquelle étaient conviées les associations de la région. A l'issue de leurs présentations respectives (quatre associations et une fondation étaient présentes) et d'un temps d'échange, il a été décidé de placer un lien vers le site de la FNA-TCA à laquelle elles sont toutes affiliées. Le site était temporairement hors ligne. J'émet par ailleurs des réserves quant à son ergonomie et son optimisation. A mon sens, un site peu alimenté et dont les pages restent très statiques est synonyme de faible trafic et les internautes risquent fort d'aller chercher l'information ailleurs. Les retours des internautes avec qui j'ai échangé depuis le confirment et aucun d'entre eux ne dit avoir trouvé le site très pertinemment par rapport à l'information qu'ils étaient venus y chercher.

Dans l'émission *Le bel âge* diffusée sur France Culture le 15 août 2015 et à laquelle je participais pour parler des jeunes faces aux réalités numériques, le psychiatre Michael Stora appuyait mes dires : la présence des professionnels de santé sur Internet est utile et une plus fine utilisation des réseaux sociaux serait un grand pas pour la lutte contre les troubles alimentaires en France.

Alerter les pouvoirs publics

L'Assemblée nationale a créé, dans la nuit du mercredi 1er au jeudi 2 avril 2015, un nouveau délit visant à réprimer l'incitation à la maigreur excessive afin de lutter contre l'anorexie. Cet amendement vise à punir “ quiconque provoque une personne à rechercher une maigreur

excessive en encourageant des restrictions alimentaires prolongées ayant pour effet de l'exposer à un danger de mort ou de compromettre directement sa santé ». Ce délit, visant en premier lieu les sites pro-ana¹¹, est puni d'un an de prison et 10.000 euros d'amende. L'amendement visant à interdire l'emploi de mannequins trop maigres a été écarté ensuite.

Les experts en TCA s'interrogent et s'insurgent même contre des lois qui ne permettent pas de lutter efficacement et d'aider réellement les malades. Les associations de patients peuvent être un bon levier pour faire remonter les informations « terrain ». Qui mieux que les personnes concernées de près par la maladie peut rendre compte du quotidien de ce que vivent le ou la malade et sa famille ?

“ Ce genre d'association peut aider aussi à faire prendre conscience du problème aux pouvoirs publics. ”

Rénato,
trésorier adjoint de l'Association SabrinaTCA92.

3. ETUDE DE COMMUNICATION SABRINATCA92

“ Je supporte l'association SabrinaTCA92 de tout cœur, même si je ne suis pas concernée personnellement par les TCA. ”

La lecture du livre témoignage de Sabrina m'a touchée, et je suis convaincue qu'il y a beaucoup de travail à faire pour faire évoluer la prise en charge des personnes souffrant de TCA dans les hôpitaux et cliniques. Il me semble aussi très important de communiquer, de faire de la prévention, et de dire aux personnes concernées qu'elles peuvent trouver de l'aide dans les associations comme la notre. J'ai le sentiment qu'en France, on en parle pas assez. Il devrait y avoir des campagnes nationales, on devrait en parler autant que le SIDA, le cancer ou encore le tabagisme. Cela doit changer ! ”

Julie,
graphiste et membre d'honneur de l'association SabrinaTCA92.



¹¹ Pro-ana : voir lexique

L'association SabrinaTCA92

L'association SabrinaTCA92 a pour but d'aider les personnes souffrant de troubles du comportement alimentaire, les parents, les familles, les conjoints, les proches, les ami(e)s. Elle est parrainée par le Pr Michel Lejoyeux, professeur de psychiatrie à la faculté de médecine Paris 7 et chef de service de psychiatrie à l'hôpital Bichat.

“

Les associations relatives aux troubles alimentaires sont indispensables pour faire avancer les choses en termes de prévention, de compréhension etc. En effet je me suis rendue compte que l'on parle des TCA mais finalement il y a très peu de communication pour informer sur l'existence des associations de patients.

Les associations permettent au travers de groupes de paroles de rompre l'isolement des malades qui ne savent plus vers qui se diriger, de pouvoir s'exprimer et partager avec le reste du groupe un vécu commun, et voir qu'« elles » ne sont pas seules à vivre cette maladie. Cela les aide à avancer et, surtout, à ne pas perdre espoir dans la guérison.

Bonnie,
secrétaire de SabrinaTCA92.



”

L'association souhaite accompagner les usagers frappés par la maladie dans leur combat. Pour cela, elle propose notamment des groupes de parole dédiés aux personnes confrontées aux TCA - qu'ils soient malades ou proches de malade - et donne des pistes pour aider à surmonter les problématiques liées aux troubles alimentaires. Cette aide est complémentaire aux soins : il s'agit de les aider à sortir de l'isolement et à briser le silence. Lorsque c'est possible, les bénévoles orientent vers des professionnels de santé. En participant à des actions de communication et en organisant des rencontres-débats autour des TCA, l'association tente également de sensibiliser le grand public et d'alerter les pouvoirs publics sur la nécessité de mettre en œuvre des moyens plus importants pour pouvoir lutter efficacement. Très présente sur les réseaux sociaux, SabrinaTCA92 se distingue des autres associations de lutte contre les troubles alimentaires par sa force de communication et un grand dynamisme. Elle a su étendre son réseau afin de ne pas agir seule. Soucieuse de véhiculer la « bonne » information, l'association s'attache à faire tomber les idées reçues et briser les tabous. La finalité de toutes ses actions est de modifier les conditions de traitement des personnes souffrant de troubles du comportement alimentaire et d'agir dans le sens d'une prise en charge rapide et efficace.

En cours de rétablissement, j'ai décidé d'agir dans la lutte contre les troubles alimentaires car je crois dans la force du témoignage et dans la capacité des patients en rémission à aider leurs pairs. Aujourd'hui guérie, je dispose du recul suffisant et d'une réelle expérience terrain qui légitime ma capacité d'agir : je parle d'expérience d'*empowerment*¹².

Je souhaite aller au-delà du simple témoignage. Le rétablissement (*recovery*) est une notion que l'on ne saurait écarter dans le cadre des troubles du comportement alimentaire. Comme le rappelle le Pr Michel Lejoyeux, il n'existe pas de « traitement miracle » pour les TCA et faire du cas par cas est très difficile même au sein des services. “ **Aucun médicament ne dispose d'autorisation de mise sur le marché (AMD)** ”¹³.

“

L'anorexie m'a emmenée très loin, je suis une rescapée. L'expérience de l'hôpital psychiatrique m'a marquée à vie et je souhaite pouvoir dire : « plus jamais ça ».

Je n'ai pas le choix...

Lorsqu'on vit ce que j'ai vécu, soit on en fait quelque chose pour avancer soit c'est une partie de son âme qu'on laisse mourir. Ne pas transmettre ce que la maladie m'a appris serait une erreur. Les patients en rémission ou guéris sont très légitimes pour parler des troubles qui touchent tellement de gens.

J'espère me rendre utile à la communauté en apportant de l'aide grâce au témoignage et à l'association que j'ai créée.

Pour soigner le corps il faut soigner l'âme...



Sabrina Palumbo,

Présidente de l'association SabrinaTCA92,
Auteure de *L'âme en éveil, le corps en sursis*.

”

Se soigner prend du temps, la chronicisation de la maladie est très fréquente mais la guérison est possible et la réappropriation de ses capacités en est une étape.

¹² Empowerment : voir lexique

¹³ Pr Michel Lejoyeux lors de la sortie de *L'âme en éveil, le corps en sursis* (mai 2014)

D'individuelle, ma démarche est devenue collective. L'association s'efforce d'aider les malades qui la rejoignent à s'autonomiser mais aussi à s'émanciper afin de leur permettre de prendre part à la prise de décisions qui affectent leur vie. Donner la parole aux autres via un blog ou bien encore lors de rencontres avec des professionnels de santé est utile pour faire prendre conscience aux différents acteurs de la réalité de terrain, des attentes des malades et des difficultés de prises en charge réelles. Et ce, malgré les avancées dont nous avons parlé précédemment. Je rencontre beaucoup d'autres « Sabrina » qui n'ont pas forcément écrit le récit de leur vie mais qui ont tout autant envie de témoigner. Envie de se faire entendre pour faire bouger les lignes...

SabrinaTCA92 est jeune mais elle se développe rapidement. Penser notre communication, c'est anticiper son probable retentissement et l'impact qu'elle aura sur les malades, leurs parcours de soins et sur leur entourage. Placer l'utilisateur au cœur de notre communication et agir dans l'intérêt des malades est l'unique prérequis dans un domaine où peu d'acteurs « bousculent » les choses pour les faire évoluer plus rapidement. La créativité de cette campagne permettra sans doute de se distinguer de ce qui se fait à l'heure actuelle et montrer aussi qu'il est possible de communiquer autrement pour parler des TCA. La communication de SabrinaTCA92 doit être utile au plus grand nombre et redonner du pouvoir aux associations de patients.

Méthodologie et mise en place de l'étude

Préalable au plan de campagne¹⁴, l'analyse et le diagnostic que nous avons dressés ci-avant permettent de définir les objectifs de la communication. Nous avons retenus les objectifs suivants :

- Faire connaître SabrinaTCA92 au sein de son département
- Informer sur les « signes » des TCA
- Créer du lien, orienter
- Casser les idées reçues
- Alerter les pouvoirs publics
- Faire adhérer

¹⁴ Le plan de campagne est appelé « Copy-stratégique »

Nous partons du postulat qu'adhérer à une association de patients est souvent une première étape avant d'entrer dans une démarche de soins. L'association existe aussi pour permettre d'y accéder plus facilement.

Le problème de communication auquel devra répondre cette future campagne est le suivant : *« En raison du manque de structures adaptées et de lieux d'écoute, comment SabrinaTCA92 peut-elle se positionner en tant qu'acteur de référence et faire ce lien indispensable entre les professionnels spécialisés et les personnes que la maladie isole ? »*

Un questionnaire a été réalisé afin de recueillir l'avis général. Une première vague de questionnaires a été lancée au mois d'avril sous format papier. 43 personnes y ont répondu. Ce questionnaire a pour cibles principales les professionnels de santé, les personnes souffrant de TCA et leurs proches, les associations, les acteurs du domaine médico-social, les journalistes, les élus et les décideurs politiques. A l'issue de cette première vague, l'étude a été affinée pour être mise en ligne à partir du mois de mai afin de lui donner plus de visibilité et d'accroître le nombre de répondants. Les réponses « papier » ont été reportées dans cette enquête en ligne pour en faciliter le traitement et l'analyse des données.

A ce jour, SabrinaTCA92 continue d'informer sur la possibilité de participer à l'enquête qui est toujours en ligne via un formulaire sur Google Docs¹⁵. L'association a pour objectif d'augmenter significativement le nombre de répondants puis de présenter une première fois les résultats de l'étude lors des événements qu'elle organisera à l'occasion des Semaines d'information sur la santé mentale [SISM] qui se dérouleront au mois de mars 2016.

Au 3 septembre 2015, 156 personnes ont pris part à l'enquête dont 28 hommes et 128 femmes qui représentent respectivement 82 % et 18 % du panel.

Parmi eux, 42 % sont âgés de 18 à 25 ans ; 77 % ont entre 25 et 50 ans ; et 37 % ont plus de 50 ans. Les malades et anciens malades (ou personnes en rémission) sont les plus nombreux à donner leur avis avec 72 personnes souffrant de TCA et 7 personnes qui déclarent être sorties des troubles ce qui représente un pourcentage total d'un peu plus de 50 % (50,6 %).

Les professionnels de santé se mobilisent aussi : ils sont, à cette date, 28 à avoir répondu. On dénombre 14 proches de personne souffrant de TCA. Viennent ensuite les représentants d'association au nombre de 8, les acteurs du champ médico-social (4), les élus et décideurs

¹⁵ Vous trouverez l'url de l'enquête en ligne en fin d'étude

politiques (3) ainsi que les thérapeutes et médecins non conventionnels (3) et enfin les journalistes qui sont 2.

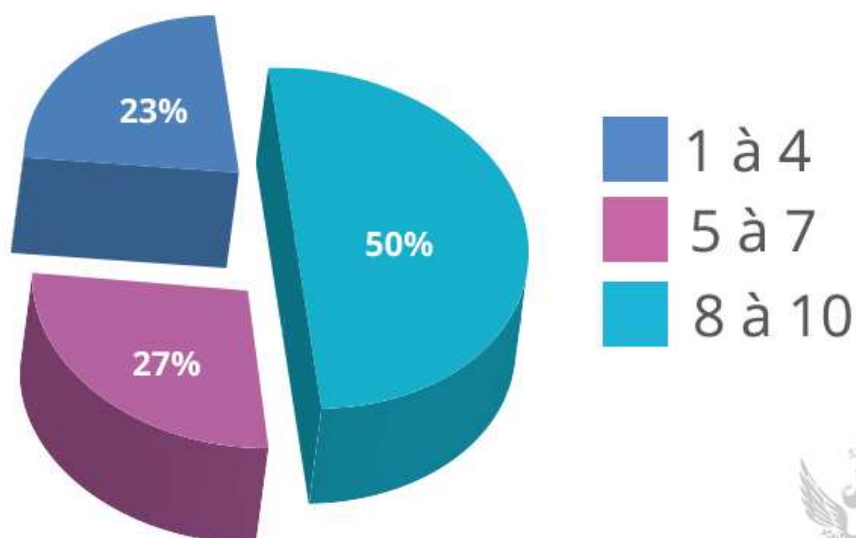
Une communication a été faite par les bénévoles de l'association lors de la rentrée de septembre à l'occasion du forum des associations de Clamart le 5 septembre dernier. Une table ronde sur le thème du sport et des TCA au sein de l'hôpital Antoine Béchère le 15 septembre, puis une conférence avec le Dr Jean-Christophe Seznec le 8 octobre à Issy-les-Moulineaux en partenariat avec les Lions Club de Meudon-Issy-Clamart, seront l'occasion d'informer à nouveau sur l'existence de cette enquête online.

Premiers résultats

Plus de la moitié des participants à l'enquête (57 %) n'ont jamais eu l'occasion de participer à une rencontre ou à un débat sur le thème des TCA. Le panel se montre pourtant vivement intéressé par des témoignages de personnes confrontées aux TCA et 94 % des répondants reconnaissent que celui-ci serait utile lors de rencontres dédiées aux TCA.

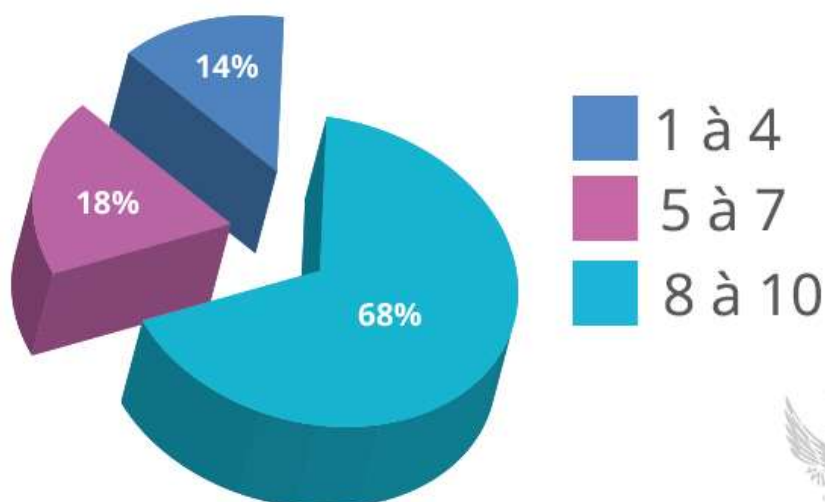
La moitié des personnes interrogées attribuent une note allant de 8 à 10 en ce qui concerne l'intérêt du témoignage lors de rencontres dédiées aux TCA. 27 % d'entre elles montrent un intérêt certain avec des notes allant de 5 à 7. Les 23 % restant pensent que le témoignage apporte peu et attribuent une note qui va de 1 à 5.

De 1 à 10 notez l'intérêt du témoignage lors de rencontres dédiées aux TCA



Les associations d'usagers sont plutôt bien notées quant à leur importance en matière de santé mentale mais on observe des disparités dans l'attribution des notes et finalement nous pouvons nous poser la question : les personnes interrogées savent-elles toujours précisément ce dont il est question ?

De 1 à 10 évaluez l'importance du rôle joué par les associations d'usagers dans le domaine de la santé mentale



Un débat animé par des bénévoles d'une association d'usagers peut être l'occasion de venir en aide aux malades de différentes manières. Pour les répondants, il s'agit surtout de :

- favoriser la sortie d'isolement (pour 138 personnes) et sensibiliser le grand public (135)
- impacter le parcours de soins des malades (107 personnes) et participer à la promotion de la santé mentale (63)

Une seule personne déclare que cela peut nuire à l'intérêt des malades et une autre ne se prononce pas sur cette question.

En extrapolant ces résultats, nous pouvons dire que la majorité des personnes souffrant ou ayant souffert de TCA est favorable à la démarche de témoignage et serait prête à témoigner de la maladie : ainsi, 69 % des répondants se déclarent prêts à témoigner en tant que malades ou proches de malades et 19 % ne le sont pas. 12 % ne se prononcent pas à ce sujet. Par ailleurs, quand bien même ils ne se sentent pas concernés, ils sont tout de même 62 % à se dire favorables à une démarche de témoignage. 25 % des personnes interrogées ne se prononcent pas.

Les questions plus spécifiques concernant les moyens à mettre en œuvre pour une communication nous permettent, à moi et à mon équipe, de dégager les pistes qu'il conviendra de retenir.

La télévision, les réseaux sociaux, la presse, les forums de discussion et les radions nationales d'informations sont les principaux supports et médias qu'il faut investiguer pour répondre aux attentes des personnes interrogées.

En ce qui concerne l'information que nous sommes susceptibles de délivrer, les témoignages, les informations émanant de professionnels, les adresses utiles et des articles sur des sujets connexes aux TCA sont les plus demandés. Nous retiendrons néanmoins que tous les types d'informations ont été cités, ce qui traduit vraisemblablement un réel besoin en termes d'informations et de communication, une attente, à laquelle nous nous efforçons déjà de répondre au mieux.

Discussion / ouverture

L'association SabrinaTCA92 est un nouvel acteur de la lutte contre les troubles alimentaires. En seulement deux ans, elle a acquis une grande légitimité à agir aux côtés des usagers et ses actions sont régulièrement saluées par bon nombre de professionnels de santé. Son dynamisme et son engagement traduisent une réelle volonté de faire évoluer une situation qui, au regard de l'état des lieux que nous venons de dresser, n'est pas satisfaisante. La frustration est palpable, tant chez les usagers qui rencontrent de grandes difficultés à trouver une aide qui leur soit adaptée, que chez les professionnels eux-mêmes qui réclament plus de moyens pour leur venir en aide.

Malgré ce constat alarmant et une certaine prise de conscience de l'ampleur du phénomène, les choses ne semblent pas évoluer à la vitesse que nous serions en mesure d'espérer lorsqu'il s'agit d'aider des milliers de familles et des malades en grande détresse psychologique. Il nous semble urgent de nous interroger sur les réponses apportées aux malades et dégager ensemble des axes d'amélioration. Pour cela SabrinaTCA92, qui ne remet pas en cause la bonne volonté de chacun, essaie de fédérer, créer du lien et d'inviter au débat pour voir ce qu'il est possible de faire.

Formée aux techniques du marketing et de la communication, il m'a semblé important de porter mon regard sur la communication faite autour des TCA. Ce que je constate, c'est que depuis la

campagne « no anorexia » de Nolita où la comédienne anorexique Isabelle Caro avait posé nue devant l'appareil du photographe italien Oliverio Toscani, peu de malades tentent de faire bouger les lignes. Dans la grande majorité des cas, lorsqu'elle guérit des troubles alimentaires, l'ancienne malade essaie d'« oublier » cette période douloureuse de sa vie et décide de se consacrer à la construction d'une vie nouvelle et d'un avenir plus lumineux. La formule « choc » ne permet pas de faire l'unanimité auprès des acteurs qui connaissent de près la maladie et pour cause : n'y a-t-il pas le risque de porter préjudice aux malades ? Le silence ne semble pas être la solution non plus... Tout le monde peut s'entendre sur le fait qu'il s'agit plutôt de s'intéresser au réel problème à savoir la souffrance des personnes concernées.

L'épreuve de la maladie donne aussi à ces personnes de grande volonté une vision nouvelle de la vie, du monde et de la société. Utilisé à bon escient, un passé douloureux peut être l'occasion de servir une cause juste et noble. SabrinaTCA92 n'hésite pas à faire tomber les tabous et briser les idées reçues car il semble que sans une impulsion nouvelle les choses mettront encore bien trop de temps à évoluer. Prenant exemple sur d'autres associations de patients en France comme à l'étranger, il nous semble qu'une des manières de faire bouger le système peut-être de donner la parole à ceux qui ne l'ont pas forcément et faire levier auprès des différents acteurs.

Une fédération nationale d'associations existe mais il n'existe à ce jour pas de réelle ligne directrice quant à leur manière de communiquer et aucune campagne nationale n'est inscrite dans une politique de santé publique. Les « outils » et moyens de communication de chaque association sont très disparates. Nous pensons qu'il faudrait davantage mutualiser les compétences et peut-être mieux s'organiser en fonction des savoirs faire propres à chacune de nos associations. L'Italie, avec qui nous entamons une collaboration, pourrait être un bon exemple, tant en ce qui concerne l'importance donnée au témoignage, qu'en terme de coopération entre les associations : la campagne nationale « Pe(n)sa diferente » à laquelle nous avons pris part cette année est un bon exemple de communication « différente » et le festival qui allie manifestations culturelles et échanges est l'occasion de concentrer sur une période phare de l'année des actions communes ce qui permet d'avoir plus d'impact au niveau national.

Cette campagne, que nous initions dans le but de nous développer et d'informer sur la maladie et qui ne verra le jour que si nous obtenons des fonds suffisants, ne devrait pas faire l'objet de débat. Face à cette réalité de terrain, la question qui se pose n'est pas « pourquoi faire une campagne de communication ? » mais plutôt « pourquoi n'y en a-t-il pas encore... » ?

“

Le corps c'est l'outil de la vie...

Alexia,
gymnaste, ex anorexique.



”

« C'est quoi une vie d'homme ? C'est le combat de l'ombre et de la lumière. C'est une lutte entre l'espoir et le désespoir, entre la lucidité et la ferveur. Je suis du côté de l'espérance, mais d'une espérance conquise, lucide, hors de toute naïveté ».

Aimé Césaire - 1913-2008 - La Tragédie du Roi Christophe, 1964

Sabrina Palumbo

Consultante,

Présidente de l'association SabrinaTCA92 et Auteure

sabrinaTCA92@outlook.fr

07 62 38 08 99



D.I.U. « Santé mentale dans la communauté : étude et applications »

Sabrina Palumbo – « Etude préalable à une campagne de communication menée par l'association SabrinaTCA92 »

Page | 35

LISTE DES REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES (par ordre d'apparition dans le texte)

1. Hiripi E., Hudson JI., Kessler RC., Pope HG Jr (2007). The prevalence and correlates of eating disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Biol Psychiatry*, 61(3):348-58. [Article scientifique](#)
2. Corcos M., Lamas C., Pham-Sottez A et al (2008). L'anorexie mentale : Dénis et réalités. Paris (France), Éditions Doin. [Ouvrage](#)
3. Mailliet J (2012). Anorexie-boulimie : idées reçues sur les troubles du comportement alimentaire. Editions Le Cavalier Bleu. [Ouvrage](#)
4. Fombonne E (1995). Anorexia Nervosa, No evidence of increase. *The British Journal of Psychiatry*, 166 (4) 462-471. [Article scientifique](#)
5. Haute autorité de santé (2010). Anorexie mentale : prise en charge. Recommandations de bonne pratique. [Texte de référence](#)

Disponible à partir de l'URL :
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-09/argu_anorexie_mentale.pdf
6. Davis MC, Eddy KT, Franko DL, Herzog DB, Keel PK, Keshaviah A, Krishna M (2013). A Longitudinal Investigation of Mortality in Anorexia Nervosa and Bulimia Nervosa. *The American Journal of Psychiatry*, 170(8):917-25. [Article scientifique](#)
7. Amendement N°1052, Assemblée nationale XIV^e législature, Session ordinaire de 2014-2015 pour la modernisation du système de santé sous la présidence de Dumont L. [Texte juridique](#)

Disponible à partir de l'URL :
<http://www.assemblee-nationale.fr/14/amendements/2673/AN/1052.asp>
8. Folkman S & Lazarus R (1984). Stress, Appraisal, and Coping. Springer Publishing Company. [Ouvrage](#)
9. Corcos M (2011). Le corps insoumis : psychopathologie des troubles des conduites alimentaires. Dunod (2^{ème} édition). [Ouvrage](#)

LEXIQUE

ACT : L'ACT (thérapie d'Acceptation et d'engagement) est une psychothérapie cognitivo-comportementale appartenant à ce qui a été décrit comme la troisième vague des thérapies comportementales et cognitives. C'est une méthode progressive qui permet l'apprentissage d'une nouvelle façon de vivre avec nos pensées et ressentis difficiles.

Anorexie mentale : Le diagnostic est retenu en cas de refus de maintenir un poids au-dessus d'un niveau minimum normal, une peur intense de prendre du poids alors que celui-ci est inférieur à la normale, la perturbation de l'estimation de son poids, de sa taille, aménorrhée (absence d'au moins trois cycles menstruels consécutifs). On distingue l'anorexie restrictive et l'anorexie avec vomissements.

Associations d'usagers : Les associations de patients et d'usagers visent à apporter une aide morale, pratique, financière, sociale ou juridique aux personnes malades et à leur entourage, par des actions individuelles ou collectives. Un dispositif d'agrément a été mis en place et est obligatoire pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Autres troubles du comportement alimentaire : C'est le plus souvent l'hyperphagie, une prise alimentaire démesurée, dans un temps court, mais sans vomissements : grignoter de manière incontrôlée ou se lever la nuit pour dévaliser le frigo...

Boulimie : C'est l'absorption, en une période de temps limitée, d'une quantité de nourriture largement supérieure à ce que la plupart des gens absorberaient en un laps de temps similaire et dans les mêmes circonstances. Par peur de grossir, le sujet peut avoir des comportements compensatoires (vomissements, laxatifs...).

Contention : Dans le domaine médical, la contention représente tout dispositif destiné à une immobilisation de tout ou partie du corps.

Démocratie sanitaire : La démocratie sanitaire est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation.

Empowerment : octroi de plus de pouvoir aux individus ou aux groupes pour agir sur les conditions sociales, économiques, politiques ou écologiques qu'ils subissent.

Etiologie : En médecine, l'étiologie est l'étude des causes et des facteurs d'une maladie, ce terme est aussi utilisé dans le domaine de la psychiatrie et de la psychologie pour l'étude des

causes des maladies mentales. L'étiologie définit l'origine d'une pathologie en fonction des manifestations sémiologiques.

Maison des usagers : Les maisons des usagers sont des lieux d'accueil, d'échanges, d'écoute, d'expression et d'information pour les usagers et les associations. La circulaire du ministère de la Santé du 28 décembre 2006, suivant les principes de la démocratie sanitaire, incite les établissements de santé à mettre en place un dispositif de type « maison des usagers ».

Pro-ana : Le mouvement pro-ana (raccourci de pro-anorexia) rassemble des personnes faisant la promotion de l'anorexie mentale et des troubles du comportement alimentaire. Les « Pro-Ana » prônent l'anorexie comme mode de vie en cherchant à enrôler d'autres jeunes filles parfois influençables et disent ne pas se considérer comme malades.

Psychopathologie développementale : La psychopathologie développementale adopte une perspective développementale dans l'étude et le traitement de la psychopathologie (Rutter, 2005). Pendant des décennies, les spécialistes du comportement ont essayé de prédire la psychopathologie adulte à partir de mesures prises dans l'enfance. Sroufe et Rutter (1984) considèrent la « prédictibilité » comme la tâche centrale de la psychopathologie développementale.

Le mouvement pro-ana est le « miroir » d'un autre mouvement nommé pro-mia rassemblant des personnes souffrant de boulimie. Même si les deux restent liés, ce dernier a moins d'adhérents

Recovery : Le rétablissement est une démarche personnelle de réappropriation de pouvoir. C'est un courant actuellement dominant en matière de transformation des services et politiques de santé mentale un peu partout dans le monde, en particulier dans les pays anglo-saxons, par exemple en Australie, en Nouvelle-Zélande, en Angleterre, en Irlande, aux États-Unis et au Canada.

Santé : Selon le préambule de 1946 à la Constitution de l'organisation mondiale de la santé (OMS), la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.

Thérapies Comportementales et Cognitives (TCC) : La thérapie cognitivo-comportementale (TCC) est une thérapie brève, validée scientifiquement, qui vise à remplacer les idées négatives et les comportements inadaptés par des pensées et des réactions en adéquation avec la réalité.

ANNEXES 1 : ENQUETE ONLINE & RESULTATS

“

Face à une maladie qui se développe de façon exponentielle, reste méconnue, et souffre de nombreux préjugés, le témoignage est un lien indispensable et nécessaire à la fois pour aider les malades à sortir de la honte (qui caractérise les troubles alimentaires) et aider les professionnels et les pouvoirs publics à être informés de la réalité du terrain.



”

Irène,

vice présidente de l'association SabrinaTCA92,
coach certifié, gestalt-praticien.



**Etude préalable à une campagne de communication menée
par l'association SabrinaTCA92 pour lutter
contre les Troubles Alimentaires**

Briser l'isolement des malades et des familles,
optimiser le parcours de soins des personnes souffrant de troubles
du comportement alimentaire.

Les Troubles Alimentaires ou « TCA » sont un problème de santé publique.

Pour répondre à l'enquête en ligne <http://urlz.fr/2kTJ>

Pour suivre les réponses <http://urlz.fr/2sO7>

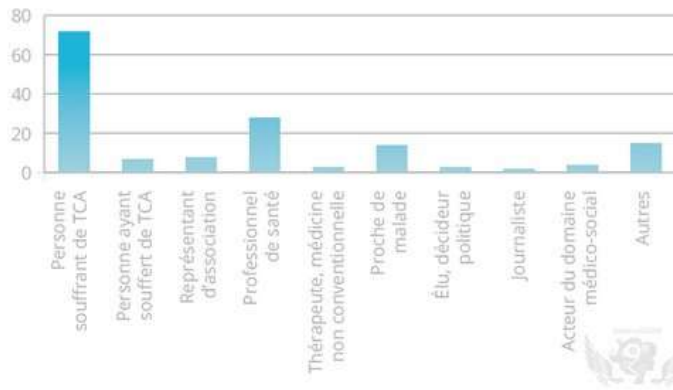
Cette étude est disponible également à partir du [blog d'infosuicide.org](http://blog.d'infosuicide.org)

D.I.U. « Santé mentale dans la communauté : étude et applications »

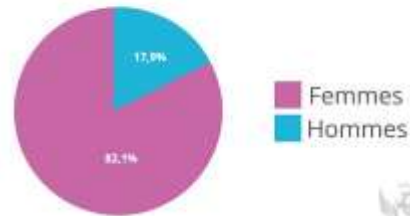
Sabrina Palumbo – « Etude préalable à une campagne de communication menée par l'association SabrinaTCA92 »

Page | 39

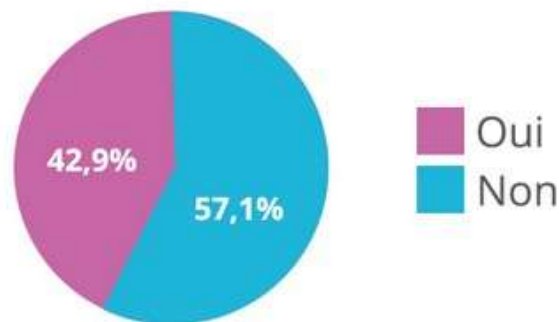
Profil



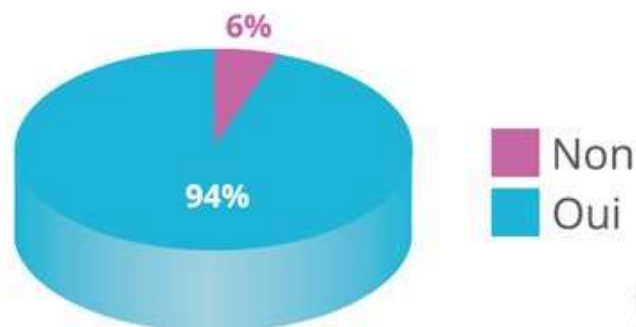
Données démographiques :



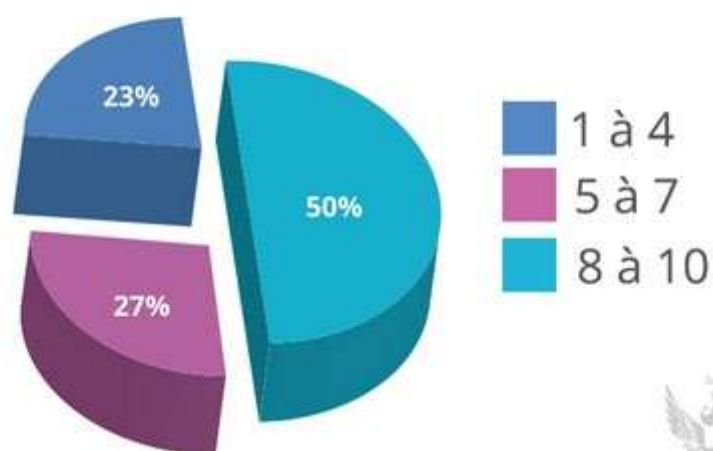
Avez-vous déjà participé à une rencontre/débat sur le thème des TCA ?



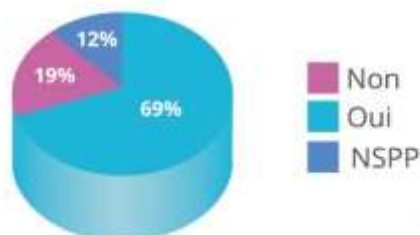
Etes-vous intéressé(e) par des témoignages de personnes confrontées aux TCA ?



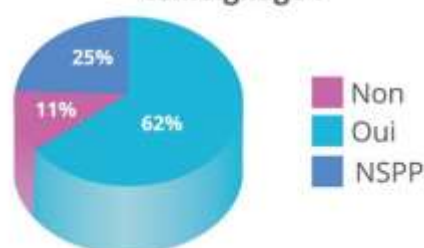
De 1 à 10 notez l'intérêt du témoignage lors de rencontres dédiées aux TCA



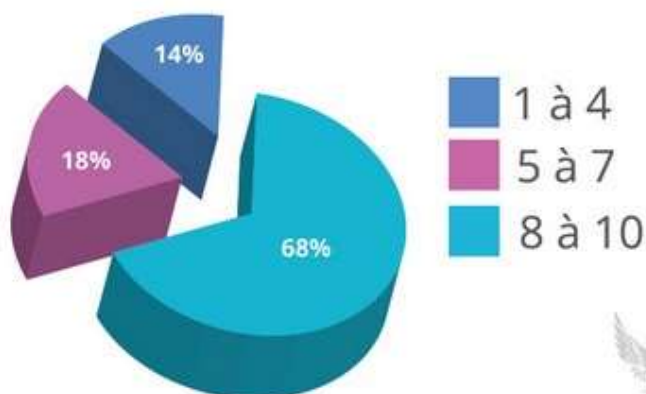
Accepteriez-vous de témoigner
si on vous le proposait (en tant que
malade ou proche de malade) ?



Dans le cas où vous ne vous sentez pas
concerné(e) vous-même êtes-vous
favorable à une démarche de
témoignage ?



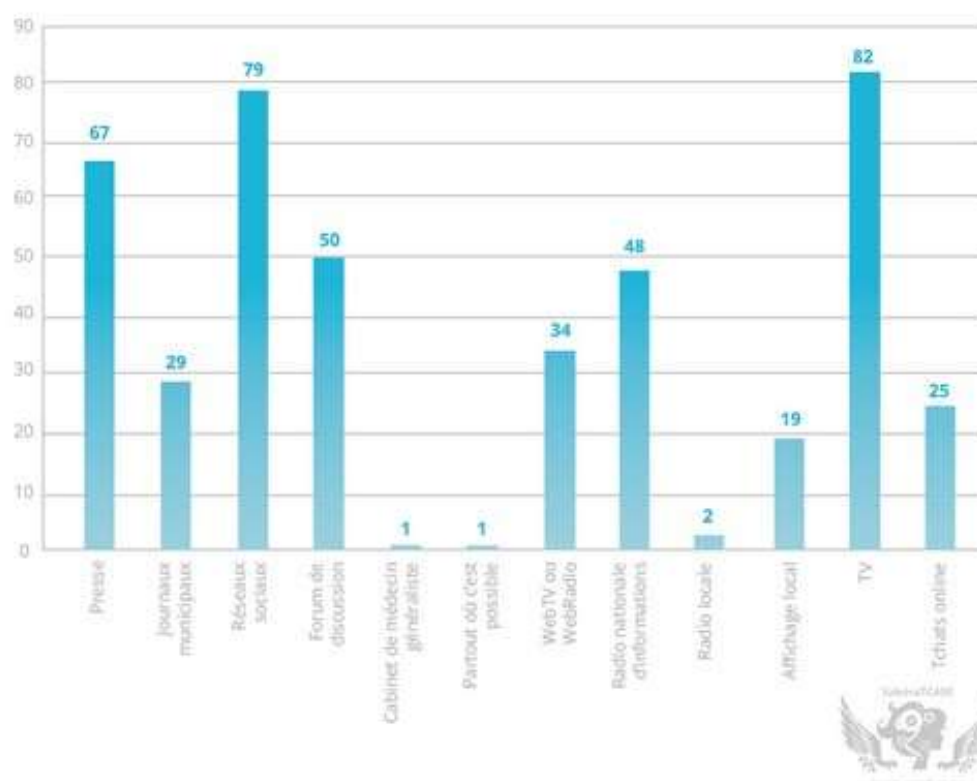
De 1 à 10 évaluez l'importance du rôle joué par les associations d'usagers dans le domaine de la santé mentale



Diriez-vous qu'un débat animé par des bénévoles d'une association d'usagers peut :



Sur quel(s) média(s) aimeriez-vous voir communiquer l'association SabrinaTCA92



→ LIVRES

Christine Maillard

Quand l'anorexie est une mue

Dans *L'Âme en éveil, le corps en sursis*, écrit pour donner un sens à son passé et pour aider les médecins à mieux comprendre leurs patientes, Sabrina Palumbo témoigne de ses années de combat contre une anorexie, caractérisée par un « accès de mysticisme et de religiosité, au centre d'une lutte entre le Bien et le Mal », et associée à une boulimie (« des heures à se remplir, puis se vider » qui faisaient d'elle « une personne dominée par cet instinct primaire : manger »). Elle dit, en préambule, en être ressortie métamorphosée. « Mes TCA m'ont aidé à découvrir ce qu'est ma mission de vie sur terre. »

Très jeune, elle a le sentiment de ne pas être à sa place dans ce monde (serait-ce parce que sa mère, institutrice, s'est opposée à ce que sa fille précoce saute une classe pour ne pas paraître la favoriser ?). C'est à la fin du lycée qu'elle devient très malade, hyperactive, bien qu'elle cesse de s'alimenter : « Je suis restée bloquée à 17 ans. Salières apparentes, bras comme des brindilles... » Alors qu'elle prépare un diplôme de marketing, survient une première hospitalisation, quand elle vit son « anor » dans le déni. Puis, elle est adressée sur demande d'un tiers à l'hôpital psychia-

trique Paul-Guiraud de Villejuif, après avoir « frôlé la mort à quelques grammes près » (27 kg pour 1,63 m à l'entrée), avec un corps « semblant sorti des camps de concentration »... qu'il fallait « engraisser » (48 kg à la sortie). Cette année d'hospitalisation fut pour elle une véritable « incarcération ». « L'enfer a commencé quand on m'a placée en chambre d'observation, avec une sonde naso-gastrique (vécue comme une humiliation, « squillée par le gavage ») attachée au lit, le poignet en sang », et « quasiment pas un jour ne se passe sans que je repense à l'hôpital ». Si aujourd'hui elle a retrouvé confiance dans les médecins, qui lui ont sauvé la vie, elle regrette qu'« en ne traitant que l'aspect poids, on l'ait obligée à mettre une croix sur l'essence même de son identité ». Il lui a fallu se reconstruire, grâce à la spiritualité (avec l'aide de ses « anges gardiens » et de sa foi) et à la pratique sportive (le body combat). Mais puisqu'« il faut à un moment savoir reconnaître qu'on a besoin d'aide », elle a fini par accepter de se faire aider par un psychologue.

Une anorexie, vécue dans la honte et qui fut pour elle un moyen de survie, voire une mue : « Je devais, en faisant disparaître mon corps, faire mourir celle que j'étais, avant de former une nouvelle identité ». Un régime, commencé après la remarque déplacée d'un entraîneur (« serait-elle sponsorisée par Nutella ? »), lui fait perdre 10 kg en quelques mois. Maigrir est devenu la seule chose qui donnait un sens à sa vie. « Vivre anorexie, penser anorexie. Mais il s'agit de quelque chose de plus fort qu'un simple rapport conflictuel à la nourriture ! » Avec tous les paradoxes de l'anorexique, vivre en se passant de manger, devenir un pur esprit, mais se jeter avec une frénésie boulimique sur un gâteau, et l'envie d'être aidée,

tout en rejetant avec violence toute aide extérieure. Après avoir « longtemps vécu dans le contrôle total, et pensé que la volonté pouvait venir à bout de tout », elle a fini par lâcher prise.

Alors que son état était très préoccupant, elle déclarait déjà aux médecins souhaiter soutenir d'autres personnes ayant les mêmes troubles, en donnant espoir aux familles. C'est ainsi que, plus tard, elle a fondé son association « pour créer du lien, entre patients et soignants, entre membres de son équipe, entre ses adhérents » avec le slogan tiré de ses épreuves « un corps, un esprit, une âme ».

Le but de cette association Sabrina TCA92* est d'informer sur les troubles du comportement alimentaire (encore tabous, car il « est malheureux de constater que l'on s'intéresse aux anorexiques lorsqu'elles sont dans un état avancé de maigreur »), d'orienter vers les personnes ressources adéquates (manque de structures d'accueil et de services spécialisés) et d'éviter à d'autres familles de se heurter à la solitude (« être parent d'anorexique est une épreuve »).

L'Association organise des groupes de parole, à la Maison des associations de Clamart, et des ateliers sur la réappropriation du corps et la gestion des émotions animés par des bénévoles (professionnels de la santé, psychologues, sophrologues...). Parrainée par le Pr Michel Lejoyeux, psychiatre, l'Association représente les Hauts-de-Seine (92) au sein de la Fédération nationale des associations (FNA-TCA), qui travaille avec l'Association française pour le développement des approches spécialisées des troubles du comportement alimentaire (AFDAS-TCA). •

* www.sabrinatca92.com



CLAMART Une ancienne malade a créé une association

Sabrina a décidé d'aider ceux qui se battent contre l'anorexie

« Ça donne un sens à mon vécu, à ma maladie, ça m'aide à me dire que je n'ai pas perdu treize ans de ma vie ! » Sabrina Palumbo, une jeune clamartoise, vient de lancer son association, Sabrina TCA92. Son objectif : aider tous ceux qui souffrent de troubles du comportement alimentaire (TCA) et leur entourage. Tous ceux qui traversent l'épreuve dont elle peine encore à sortir aujourd'hui, après treize ans d'anorexie (lire encadré). « De cette souffrance je tire quelque chose de positif, sourit la petite brin-dille brune, allure fragile mais vraie boule d'énergie. Mon expérience, je m'en sers pour soutenir les autres ».

«Familles et proches sont souvent démunis face à la maladie de leur enfant, il faut les soutenir»

Sabrina Palumbo

L'association est affiliée à la fédération nationale FNA TCA, agréée par le ministère de la Santé, et parrainée par le professeur Michel Lejoyeux, chef du service de psychiatrie et d'addictologie à l'hôpital Bichat à Paris. Depuis peu, à la maison des associations de Clamart, deux vendredis par mois, elle organise des groupes de paroles qui réunissent anorexiques ou boulimiques, mais aussi familles et proches.

« C'est important, ils sont souvent démunis face à la maladie de leur enfant, il faut les soutenir, les impliquer », insiste la jeune femme, qui n'a pas oublié le désarroi de ses propres parents. Les projets fourmillent : créer un réseau de professionnels, des ateliers sur l'estime de soi, l'image du corps, et pour sensibiliser le grand public, des expos mêlant photos et témoignages, ou encore une pièce de théâtre...

Un premier grand rendez-vous est déjà programmé le 8 mars, pour la journée de la femme : une « soirée solidaire » de lancement à la maison des associations, qui réunira des intervenants spécialisés comme Bruno De Beaurepaire, le président de la FNA TCA, des témoignages sur la maladie, la guérison, et des débats. Le sujet est sérieux mais l'ambiance sera détendue, promet Sabrina, qui a décidé de s'engager à plein-temps, mettant à profit les années d'études de communication qu'elle a réussi à suivre malgré les cahots. Et pour l'aider, une campagne est lancée sur le site de financement participatif ulude.com.

www.sabrinatca92.com

PASCALE AUTRAN



Clamart, 15 janvier. Sabrina Palumbo a créé des groupes de parole pour ceux qui souffrent de troubles du comportement alimentaire. (L.P.P.A.)

« A 27 kg, je risquais l'arrêt cardiaque à tout moment »

Son histoire, Sabrina Palumbo va bientôt la raconter dans un livre*. L'histoire d'une chute vertigineuse, celle d'une jeune athlète qui d'abord s'envole vers les victoires. Finaliste aux Championnats de France de course juniors en 1997, elle visait le podium : « J'avais 16 ans, comme beaucoup de jeunes filles je m'étais un peu arrondie, j'ai fait un régime pour améliorer mes performances. Sauf qu'au lieu de mes deux kilos en trop, en deux mois j'en avais perdu plus de six ». Le début d'une longue spirale, qui la mènera de crise en crise, d'hôpitaux

en cliniques, jusqu'à ne peser un jour plus que... 27 kg : « C'est le stade critique, je risquais un arrêt cardiaque à tout moment ».

Un an d'hôpital psychiatrique

Elle est alors internée dans un grand hôpital psychiatrique de la région, où ses parents l'ont fait admettre, ne sachant plus comment l'aider. « J'y suis restée un an, explique Sabrina avec une douloureuse grimace. Cette année-là, ils ont réussi à sauver mon corps, mais psychologiquement, je suis morte ». Elle n'a

rien oublié : « Ils m'ont nourrie par sonde, gavée de force, je n'avais rien, pas de livres, pas de télé, quelques minutes seulement de présence humaine par jour. C'était très dur, je crois surtout que la structure n'était pas adaptée », souffle celle qui plaide aujourd'hui pour qu'il y ait plus de services « vraiment spécialisés ». D'autant qu'à l'époque, son calvaire était loin d'être terminé. « Soigner le corps, c'est bien, mais quand la tête ne suit pas... J'avais compris que pour sortir, il fallait que je prenne du poids. Ils m'ont laissé partir à 47 kg. Mais un

an après, j'étais à nouveau à 35 ». Le yo-yo va durer encore quelques années, le temps d'un vrai travail sur soi, le temps de comprendre aussi « l'intérêt d'un suivi adapté » : elle a cherché, et trouvé, un psychologue spécialisé en troubles alimentaires, qu'elle voit toujours. « Je ne suis pas guérie. Mais depuis mes 30 ans, je suis sortie de la dépression, ça va, sourit Sabrina, qui fêtera ses 33 ans ce printemps. Maintenant je suis une boulimique de vie ! »

P.A.

*Aux Editions Quintessence, parution prévue avant l'été.

« J'ai quinze ans de maladie derrière moi »

Entretien avec Sabrina Palumbo

Tombée dans l'anorexie à 17 ans, Sabrina regrette que les prises en charge n'impliquent encore pas assez les familles de patients.



> SABRINA PALUMBO

Présidente de l'association SabrinaTCA92, Sabrina Palumbo consacre une grande partie de son temps à informer et orienter les familles confrontées aux troubles alimentaires. Auteure de *L'Âme en éveil, le corps en sursis* (Quintessence Holoconcept, 2014), elle livre un témoignage sur la prise en charge de ces troubles.

Quel constat faites-vous de la prise en charge des TCA en France ?

Selon les données officielles, 5 % de personnes souffrent de troubles alimentaires mais on est très en deçà des chiffres réels : par exemple, une anorexique sur deux ne serait pas diagnostiquée. Il y a trop peu de professionnels de santé formés à ces troubles et les médecins, aussi doués et dévoués soient-ils, disent eux-mêmes qu'ils sont démunis.

Pour ce qui est de l'anorexie, la prise en charge est difficile. Trouver la bonne alliance thérapeutique prend du temps et les personnes souffrant d'anorexie sont souvent réfractaires aux soins pour diverses raisons : déni de la maladie, peur de reprendre du poids, de perdre le contrôle, etc. Aujourd'hui, tout un travail est fait pour un repérage et un diagnostic précoces de la maladie, mais faire de la prévention est compliqué : beaucoup de jeunes filles qui vont devenir anorexiques commencent par un régime. Le régime n'est alors que l'élément déclencheur, mais il faut éviter de faire des raccourcis simplistes : on ne devient pas anorexique pour devenir maigre. La maigreur est une conséquence de l'anorexie. Le mental anorexique s'installe bien avant que la maigreur ne vienne. Mon anorexie a revêtu une fonction d'utilité pour masquer le problème. Je voulais vivre autrement, qu'on prenne soin de moi, qu'on me protège, qu'on m'aime pour celle que j'étais vraiment, pas pour mes résultats, mes performances, mon corps. Quelqu'un qui sera pris en charge rapidement pourra se sortir de là en deux ou trois ans. Moi j'ai 15 ans de maladie derrière moi. Et je suis encore suivie par un psychologue, car je suis profondément marquée et je garde le trauma de mon hospitalisation sous contrainte. Et puis il faut

aider les proches. Mes parents ont été les derniers informés de ma maladie, et ils n'ont pas été suffisamment conseillés.

Comment expliquez-vous que les professionnels de santé soient si démunis ?

À la formation insuffisante s'ajoutent les querelles de chapelle des praticiens. Beaucoup font des choses très bien mais dans leur coin, alors que les TCA demandent une mise en œuvre collégiale des compétences. Cela manque de cohésion et nous avons beaucoup de mal à orienter les gens. Et puis les services spécialisés sont rares et, quand ils existent, les délais d'attente sont énormes, de trois à quatre mois, alors que parfois l'hospitalisation est urgente. On se retrouve dans des situations aberrantes. Il faudrait aussi que l'on mette à profit l'expérience des patients. Ils ont eu la plupart du temps des parcours longs et ont expérimenté bien des traitements et méthodes. Ils sont à ce titre très légitimes et très complémentaires des professionnels de santé. Le savoir expérientiel peut aussi être transformé en connaissance et le patient peut devenir expert de sa maladie.

En tant que malade, y a-t-il des formes de prise en charge qui vous ont choquée ?

Je suis restée hospitalisée un an en HDT [Hospitalisation à la demande d'un tiers, NDLR]. Je suis marquée à vie par cette expérience, y compris physiquement. J'ai une cicatrice au poignet parce qu'ils m'ont attachée au lit. Je suis rentée à 33 kg et j'ai continué à perdre du poids. À la fin de l'été, le médecin remplaçant a décidé de mon enfermement dans une chambre d'observation. Pendant plusieurs

mois, j'étais la seule à ne plus avoir le droit de descendre l'après-midi comme les autres patients. J'étais gavée 8 heures par jour par sonde, enfermée, je voyais une infirmière 5 minutes par jour, on me faisait aller à la douche à 5 heures du matin, je n'avais pas de télé, pas de livre. Je me suis ouvert la tête en me la cognant contre le mur, ils m'ont recousue, j'ai aussi convulsé. Un jour, on a dit à mon père de monter me voir, que je ne passerais pas la nuit. Même si l'hospitalisation est parfois indispensable, l'isolement et le gavage par sonde, c'est quand même assez violent. En ce qui concerne les services spécialisés, que j'ai connus aussi, je ne suis pas certaine que ce soit toujours bénéfique d'être entre jeunes filles qui ont le même problème, à parler calories toute la journée. Tout tourne autour de la nourriture... Sans compter que d'un service à l'autre, ça fonctionne différemment, ce qui complique le travail de nos associations quand nous essayons d'orienter les malades. Couper les personnes de leur environnement, ça peut bien sûr être nécessaire mais l'hospitalisation reste pour moi la solution de dernier recours. Je suis sortie de l'hôpital psychiatrique à 48 kg, c'était le deal. Un an après, j'en pesais 35... J'étais loin d'être guérie et j'étais un fantôme. Ils m'ont sauvée physiquement mais je n'étais plus rien. Donner des kilos n'apprend pas à vivre. C'était pire qu'avant : aux yeux des gens, j'étais guérie mais j'avais toujours mon mal-être et plus personne ne le voyait. J'étais dans la double peine.

Selon vous, que peut-on faire pour améliorer les choses ?

Aujourd'hui, on pratique plus des méthodes anglo-saxonnes où l'on implique les familles dans les prises en charge, ce qui est essentiel. Les personnes qui souffrent de TCA doivent être supportées, au sens sportif du terme. Je propose des groupes de paroles car les malades et leurs familles ont besoin de cet espace d'expression. Les réseaux sociaux, c'est aussi une forme de soutien. J'essaie d'y être très présente et de faire de la captation. Là, je suis un stage en *mindfulness* (méditation de pleine conscience) et je me suis formée moi-même en hypnose et en PNL (programmation neurolinguistique), pour mon propre épanouissement. L'hypnose peut aider pour travailler sur le lâcher-prise. Je suis très orientée TCC de troisième génération. Mais comme il n'y a pas de traitement miracle, je pense que chacun doit aller voir la personne en qui il croit. Au fil du parcours, une même personne va évoluer et saura qu'elle a besoin d'autre chose. ♦

PROPOS RECUEILLIS
PAR ANNE-CLAIRE THÉRIZOLS

SCIENCES HUMAINES

Comprendre l'humain et la société

« Élever ne signifie-t-il pas d'abord hisser vers le haut ? »



Chez votre marchand
de journaux

Sur commande par téléphone au 03 86 72 07 00
Sur Internet www.scienceshumaines.com

LES BLOGS

Des points de vue et des analyses approfondis de l'actualité grâce aux contributeurs du Huffington Post



Sabrina Palumbo
Auteure et Présidente de l'association SabrinaTCA92



Comment se sortir de la spirale anorexie-boulimie

Publication: 25/03/2015 09h59 CET | Mis à jour: 25/03/2015 11h12 CET



SANTÉ - J'ai choisi de dire car je crois en la force du témoignage. Au-delà du témoignage je souhaite participer à un éveil des consciences.

LES BLOGS

Des points de vue et des analyses approfondis de l'actualité grâce aux contributeurs du Huffington Post



Sabrina Palumbo
Auteure et Présidente de l'association SabrinaTCA92



Anorexie, boulimie: mieux comprendre pour mieux guérir

Publication: 11/03/2015 21h58 CET | Mis à jour: 11/03/2015 20h05 CET



"Les larmes du passé fécondent l'avenir." Alfred de Musset



D.I.U. « Santé mentale dans la communauté : étude et applications »

Sabrina Palumbo – « Etude préalable à une campagne de communication menée par l'association SabrinaTCA92 »

ANNEXES 3 : AUTRES REPONSES A L'ETUDE

“

Je pense aujourd'hui que les personnes qui souffrent de TCA ou qui ont souffert doivent prendre le pouvoir dans nos associations de patients et familles, prendre la parole, prendre leur place qui est la leur.

Il est temps que les témoins de ces souffrances humaines s'expriment au lieu de laisser des représentants prendre leur place.

Aujourd'hui à Rennes, à Vannes, à Caen, les associations SAB sont dirigées par des personnes qui connaissent directement l'anorexie et la boulimie. Patients saisissez vous du pouvoir dans vos associations !

Aujourd'hui, soyons positif !! soyons vivants !!! soyons plein d'espoir !!! Ne condamnons pas nos filles, nos fils ! Ne soyons pas négatifs ! ne soyons pas pessimistes ! Je choisis désormais pour l'espoir et la solidarité ! Pour retrouver la vie !!

”

Bruno de Beaurepaire,

Solidarité Anorexie Boulimie, co-fondateur de la FNA TCA.

“

J'ai trouvé très intéressant le commentaire du Pr Lejoyeux qui dit qu'il faut changer le "regard social" sur les TCA. J'ai pris conscience du véritable tabou qui entoure ces maladies.

Je vous encourage dans cette campagne qui concerne chacun d'entre nous. Pour frapper large, il faut sans doute une formule qui ne soit pas trop anxyogène. Bon courage !

”

Anne,

journaliste.

“

Sortir de l'isolement. Se sentir compris. Découvrir que d'autres s'en sont sortis et ont guéri. Créer le "déclat", reprendre espoir.

Tout est possible, renaître, revivre.

Des sources et ressources d'explosions en chaîne de changements vers la GUERISON !

”

Dr Stéphane Mouche,

médecin généraliste.

Je ne suis pas professionnel et ne suis pas concerné directement par les TCA, mais beaucoup de jeunes viennent spontanément discuter avec moi sur les réseaux sociaux. Je me renseigne donc sur ces maladies pour pouvoir les accompagner et leur donner les adresses d'associations comme la votre voir des spécialistes quand je peux les trouver.

Sans votre présence, beaucoup ne pourraient ou ne sauraient comment s'en sortir. Bravo à vous et à toutes les autres associations qui aident à combattre ce fléau !

Laurent

Les associations ont un rôle essentiel parce qu'elles proposent des services d'information, de sensibilisation et de soutien à travers leurs diverses actions et les événements qu'elles proposent. Ce sont des structures qui sont, pour moi, entières et très humaines car elles prennent en compte à la fois les malades, les proches ou les personnes vivant dans la société. Elles permettent de favoriser des liens, des échanges et de l'entraide pour faire face à ce genre de combat et permettre à chacun de s'y engager. Elles aident à libérer la parole qui parfois peut être retenue pendant bien des années.

Je remercie les personnes membres de ces associations pour leur travail formidable, leur accompagnement et leur soutien.

Laetitia,

jeune femme souffrant de TCA.

Les TCA sont très complexes. Ils touchent beaucoup de gens. Quand on en parle autour de nous, tout le monde connaît des personnes qui en souffrent mais trop peu de choses sont faites pour les aider et aider les proches. Trop peu de professionnels formés. Trop peu de structures et un nombre de lits limités dans les structures spécialisées. Il est temps que les choses bougent !

Simone

Les troubles du comportement alimentaires sont aujourd'hui mal compris, donc mal expliqués. Ce sont des maladies évolutives, multifactorielles. L'anorexie est le symptôme d'un mal être profond. La réussite du traitement semble beaucoup dépendre de l'entourage de la victime et de la qualité des professionnels de santé lors de la démarche de soins.

Il me semble aujourd'hui très important que les malades et leurs proches puissent se tourner vers des structures associatives, afin d'être orientés vers les bons professionnels de santé, et obtenir l'écoute et les conseils qui leurs sont nécessaires

Anonyme

Je suis maman d'une jeune fille de 17 ans qui se bat contre l'anorexie depuis de longs mois. Je regrette que notre médecin de famille n'est pas été assez informé, malgré mes doutes et mes inquiétudes, rien ne l'a alerté. C'est de ma propre initiative que je l'ai emmené voir un endocrinologue qui a diagnostiqué la maladie. Avec le recul je me dis que si ce médecin, ainsi que la pédopsychiatre qui suivait ma fille à l'époque avaient eu des connaissances sur cette maladie je pense que l'on aurait pu limiter les dégâts. Les associations sont importantes pour informer et sensibiliser le grand public mais aussi les médecins généralistes...

Marie

RESUME

L'association SabrinaTCA92 a été créée le 13 juillet 2013. Cette association de type loi 1901 a pour objectif d'aider les personnes souffrant de Troubles du Comportement Alimentaire ou TCA (Anorexie, Boulimie et autres) et leurs familles. L'Association, qui est parrainée par le Pr Michel Lejoyeux, représente le département des Hauts-de-Seine (92) au sein de la Fédération nationale des associations de lutte contre les troubles alimentaires, la FNA-TCA.

Afin d'accompagner son développement, SabrinaTCA92 souhaite penser sa communication et envisage de mener une campagne de communication en son nom. En ma qualité de Présidente d'association, soucieuse de rendre compte de la réalité du terrain et de réaliser une campagne qui serve au mieux les intérêts des personnes concernées par la maladie, je propose dans cette étude de revenir sur le contexte et ses enjeux pour les associations de patients et d'usagers qui œuvrent dans la lutte contre les troubles alimentaires en France.

Ce diagnostic est un préalable à la mise en place d'une enquête online destinée à recueillir l'avis de tous les acteurs susceptibles de jouer un rôle dans l'accompagnement et la prise en charge des malades. De cette première étape découlera la seconde phase du plan de communication : une collecte de fonds qui sera menée en ligne sur un site participatif afin de financer des achats d'espace et rendre possible la réalisation de cette campagne.

Cette étude revient sur la place de l'utilisateur dans le domaine des troubles alimentaires et sa capacité de devenir acteur de sa santé. Plaçant l'humain au centre de sa démarche, SabrinaTCA92 souhaite insister sur le rôle joué par les associations et sur la force du témoignage pour aider les patients à sortir de l'isolement.



Mots clés :

Association – troubles alimentaires – témoignage - communication – empowerment

D.I.U. « Santé mentale dans la communauté : étude et applications »

Sabrina Palumbo – « Etude préalable à une campagne de communication menée par l'association SabrinaTCA92 »

Page | 51