

## ETUDE SUR LA PRISE EN CHARGE DESTCA La parole est à vous !

**Panel : 69 personnes** de 14 ans et 64 ans.

98 % femmes

2 % hommes

### **1°/ De quel TCA souffrez-vous ?**

52,9 % anorexie-boulimie

20,6 % anorexie

14,7 % autre

### **2°/ Le poids de l'étiquette**

- \* Incompréhension (vis-à-vis de leur famille/ société).
- \* Culpabilité.
- \* Ne sont pas épanouis dans leur travail.
- \* La famille a choisi leur travail à leur place.
- \* Repli sur soi, isolement vis-à-vis des proches, de la famille et delà de la société.
- \* Peur du regard des autres.
- \* Souffre du fait qu'on ne considère pas cette maladie comme une vraie maladie.
- \* Les autres considèrent cette maladie comme un simple laisser-aller ou un manque de volonté.
- \* Sentiment de honte.
- \* Les personnes malades donnent une bonne image face à la famille, aux amis ou autre mais derrière, elles sont très mal dans leur peau.
- \* Beaucoup de fatigue.
- \* Complexe par rapport au corps et l'image.
- \* Difficile d'accepter.
- \* Dénier fréquent.
- \* Elles sont dans l'hyper-contrôle.
- \* Isolement, solitude, incompréhension, rejet.
- \* Maladie méconnue, elles sont prises pour des folles.
- \* Les TCA sont stigmatisant ; il y a trop de clichés autour de ces troubles ce qui entraîne une mauvaise, voir une fausse connaissance de la maladie".
- \* "L'anorexie est conjointe à un SSPT (Syndrome de Stress Post-Traumatique), ce qui m'empêche de vivre comme tout le monde" a été cité plusieurs fois.

### **3°/ Prises en charge**

- Aucune.
- Hôpital de jour + psy.
- Hospitalisation de 3 mois, traitements et thérapies.
- Psychiatrie car beaucoup de malaises.
- Hospitalisation, médecin généraliste, psychiatre.
- Association *Autrement*, diète, psy, médecin traitant + sonde à domicile.
- Hospitalisation en pédiatrie et psychiatrie + antidépresseurs, anxiolytiques, neuroleptiques.
- Hospitalisation en pédiatrie, pédopsychiatrie, psychiatrie pour adulte et UMD. Ainsi que l'isolement, la camisole chimique et la sonde.
- Suivi en consultation par le médecin des adolescents à l'hôpital.

- Rien pour le moment.
- Hospitalisation, psy, hypnose, guérisseur, diététicien... Mais en vain.
- Hospitalisation en phase de décompensation puis suivi psy (non spécialisé TCA).
- Psychothérapie + antidépresseurs.
- Thérapie, hypnose, antidépresseurs, RDV diététicien, médicaments pour le stress.
- Suivi assuré par un psychiatre et une nutritionniste.
- Hospitalisation à contrat de poids. Moins d'1 an après, début de la maladie. 1 an plus tard, une autre à contrat de durée.
- 2 hospitalisations pour l'anorexie.
- Un suivi avec un psychiatre spécialisé pour commencer puis un nutritionniste. Ensuite, prise en charge par le service d'addictologie du CHU, groupes de parole et pour finir, hospitalisation de jour.
- Réseau *Dabanta*.
- Hospitalisation de jour, suivi en CATTP, psychiatre, nutritionniste et suivi quotidien avec mon médecin traitant.
- Hospitalisations libres pour boulimie, ateliers de psychomotricité, thérapie en EMDR + TCC. Isolement en HDT avec surdosage de neuroleptique lors des autres hospitalisations.
- Hospitalisation *Saint Vincent de Paul* 5 fois et 1 fois à *Vaugneray*. "Suite à un régime pour l'été, je me suis rendue compte de rien avec ma mère, la maladie était déjà installée".
- Hospitalisation en pédiatrie adolescente à Poissy dans le 78.
- Endocrinologie, antidépresseurs + groupe de parole.
- De 8 ans à 17 ans psychothérapie et hospitalisation pour surpoids pendant 1 mois. Diététicienne à 12 ans. À 25 ans, j'ai décidé seule de faire une analyse approfondie en endocrinologie. Puis de 28 à 30 ans, sophrologie + suivi nutrition.

#### ***4\*/ Selon-vous, ces prises en charge sont-elles adaptées et pourquoi ?***

**NON**, mon médecin m'a dit de me prendre en charge moi-même et de grandir un peu.

**NON**, pas assez adaptées, trop de rechutes, ils soignent "le physique" mais pas le psychique. Ils attendent souvent que ce soit vraiment trop grave pour hospitaliser.

**NON**, car j'étais dans une clinique non spécialisée en TCA. Il y avait plusieurs pathologies et pas que des anorexiques.

**NON**. Soit inutile, soit trop onéreuses et pas remboursées.

**NON**. On m'a forcé sans réapprendre à manger. On m'a mis sous médicaments pour que je ne pense pas et que je ne fasse pas de crises d'angoisse.

**OUI**. L'HDJ est adapté car il y a une équipe pluridisciplinaire spécialisée en TCA et ils prennent tous les aspects des TCA en compte.

**NON**. Les médecins généralistes ne sont pas assez formés sur le sujet. La psychologie et la technique d'approche d'une personne souffrant des TCA mériterait d'être affinée et améliorée.

**NON** car j'ai eu des retours et ce que j'appelle des effets secondaires à l'hospitalisation.

**OUI**. J'ai de la chance de pouvoir communiquer avec d'autres malades, de ne pas me sentir isolée dans la maladie. J'ai pris conscience que ce n'est pas qu'un caprice mais bel et bien une maladie. J'ai rencontré des professionnels qui connaissent bien la maladie, ces différentes facettes et qui sont là pour me soutenir dans l'avancée.

**OUI** pour La clinique, la pédiatrie **NON** par contre. On m'a gavée sans un suivi psychologique, diète ou autre. Je suis devenue boulimie. L'hôpital m'a rendue encore plus malade.

**OUI**. Les prises en charge aident à remonter la pente et à résoudre le(s) problème(s).

**OUI**. Elles sont adaptées quand c'est la première fois et quand il n'y a pas d'issue. Mais ne pas persister à faire les mêmes prises en charge si elles ne marchent pas à répétition.

**NON.** Les médecins ne savent pas comment aborder les troubles. Il y a ceux qui soignent le somatique et ceux qui traitent le psy. Mais ils n'arrivent pas à se rejoindre et de ce fait, on est jamais traitées dans notre globalité.

**NON.** Ces prises en charge sont vécues comme des violences et je me suis braquée contre les soignants. Il n'y a que mon hospitalisation en pédiatrie et la pose de la sonde qui ont été adaptées pour moi, cela m'a sauvé la vie.

**OUI** mais pas remboursées. Se soigner revient très cher. Les thérapies adaptées sont difficiles à trouver sauf les sites de l'association *La Note Bleue* et *Autrement* qui m'ont bien servie.

**OUI** pour les cliniques mais **NON** pour celles où l'on pratique l'isolement car on y perd sa dignité, on a l'impression d'être infantilisée. Par contre, les cliniques où l'on se sent un peu plus libre sont adaptées puisqu'il y a une relation de confiance qui s'installe.

***5\*/ Qu'auriez-vous besoin aujourd'hui et qui vous semble manquer aux niveaux des besoins et de la prise en charge des TCA en France ?***

-> Un meilleur accompagnement des soins aux niveaux des hospitalisations et d'un suivi ambulatoire.

-> Être mieux accompagnée sur le plan psychologique pour accepter la reprise de poids.

-> Psychomotricité.

-> Un travail sur l'image du corps et sur le corps via peut-être la danse.

-> Une aide financière et un suivi plus soutenu.

-> Être prise plus au sérieux. La souffrance réelle n'est pas écoutée.

-> Une approche plus globale qui intégrerait l'entourage des patients.

-> Plus d'art thérapie, d'ateliers d'exercices sur soi et d'expression.

-> Des professionnels formés à la maladie qui sont capables d'écouter et d'encourager les patients sans les culpabiliser ou les punir.

-> Plus de places dans les centres ou les hôpitaux spécialisés. Peut-être un centre spécialisé qui soit plus basé sur le repos et le retour sur soi comme il existe en Allemagne.

-> Un vrai traitement agissant sur la satiété de l'appétit.

-> Visibilité et disponibilité.

-> Une prise en charge familiale et à domicile.

-> Que cela ne soit pas tabou.

-> Groupes de parole et d'entraide.

-> Une unité de soin ouverte dans le monde. Les infirmiers et les médecins oublient eux-mêmes que ce n'est pas que la maladie qui est à traiter ou un corps à soigner.

-> Une prise en charge régulière par un psychologue hors structure (de type CMP) qui serait remboursée au même titre qu'un RDV avec le médecin généraliste.

-> À Poissy, certaines structures s'occupent seulement des mineurs. Pour les majeurs, soit il n'y en a pas ou alors les délais d'attente sont trop longs.

-> Les suivis aux Etats-Unis sont meilleurs qu'en France.

-> La possibilité de faire des prises de sang sans l'autorisation des parents.

-> Hospitalisation spécialisée pour adulte, autre que la psychiatrie.

-> Une prise en charge en clinique spécialisée et une thérapie qui ne passerait pas par le gavage médicamenteux.

-> Un groupe de parole ailleurs que dans les grandes villes.

**6\*/ Auriez-vous des suggestions à faire, des idées à soumettre quant à la prise en charge des TCA en France aujourd'hui ? Et quant à une possible prévention ?**

+ Faire des interventions dans les lycées pour prévenir ces troubles ainsi que dans les collèges.

+ Que cela soit davantage pris au sérieux.

+ Reconnaissance des TCA en tant que handicap (au niveau professionnel).

+ Plus de campagnes pour lutter contre, être reconnue comme malade et être comprise.

+ Arrêter de faire que du privé dans les structures hospitalières et revoir les mutuelles pour cette année 2016. "C'est comme si on n'avait plus le droit d'être malade."

+ Pour les adolescent(e)s : les infirmières scolaires, les CPE, les entraîneurs de clubs, les profs... Devraient être beaucoup plus sensibles et informés pour pouvoir réagir au plus vite.

+ Une prise en charge immédiate en clinique spécialisée.

+ Expliquer aux autres que les anorexiques ne sont pas toutes en sous-poids.

+ Éviter l'hospitalisation en psychiatrie indifférenciée car c'est un trouble psy à part.

+ Thérapies gratuites.

+ Pousser les malades guéries ou en rémission à témoigner pour prévenir la maladie dans les écoles, les collèges et auprès des autres patients qui peinent à s'en sortir. Leurs montrer qu'il y a une issue afin de les motiver.

+ Que les cliniques ne se basent pas que sur le poids.

+ Que les familles soient davantage aidées.

- + Insister sur les enfants, dédramatiser le culte du corps et comprendre mieux l'alimentation.
- + Plus de centres d'écoute, de centres pour adulte.
- + Avoir plus d'empathie vis-à-vis du malade.
- + Les encourager à aller voir un nutritionniste ou un professionnel si le jeune veut réellement perdre du poids et/ou avoir un corps plus "fit", au lieu de vouloir gérer soi-même.
- + Détecter tôt la maladie, ne pas gaver et forcer les personnes à manger car cela ne fera qu'aggraver la maladie.
- + Mieux former les praticiens sur l'aspect humain, sur notre hypersensibilité... Arrêter de croire qu'ils savent tout alors qu'ils ne connaissent que le haut de l'Iceberg.
- + Insister sur le fait que la boulimie fait autant de ravage que l'anorexie. Que ces 2 maladies peuvent coexister.
- + Que ce ne sont pas seulement les images de mannequins squelettiques qui engendrent cela mais des mal-être plus profonds.
- + Apprendre à ne pas stigmatiser les gens par rapport à leur enveloppe corporelle.
- + Plus d'explications des régimes alimentaires en milieu scolaire. Mais sans être théorique, en passant par les repas collectifs, en préparant ensemble sans mettre obligatoirement les noms des maladies en avant. Juste montrer ce qu'est un repas normal, adapté à l'âge et à l'activité de chacun.
- + Prévention addictions : on devrait parler aux jeunes des TCA comme on leur parle de la drogue et de l'alcoolisme.
- + Plus de couvertures médiatiques quand des films ou des courts-métrages parlent de la question.
- + Une prise en charge non conventionnelle mais adaptée au patient.
- + Ouvrir des centres pour hospitalisations réservées aux TCA et aux -18 ans, car c'est essentiellement les jeunes filles qui sont touchées.
- + Avoir l'accessibilité à l'emploi à mi-temps plus facilement (contrats spéciaux), d'un suivi médical gratuit et trouver des psy spécialisés en TCA.
- + En Outre-mer car il y a aussi des anorexiques, boulimiques...
- + Le malaise de notre société en général.

**7\*/ Aimeriez-vous faire entendre et témoigner sur votre histoire avec la maladie ?**

81,2% **OUI** Vs 18,8% **NON**