



MAISON
D'INFORMATION
ET D'ACCUEIL
DES TROUBLES
DE L'ALIMENTATION
A.S.B.L.

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2009
AVRIL 2010



Avec le soutien de





MAISON
D'INFORMATION
ET D'ACCUEIL
DES TROUBLES
DE L'ALIMENTATION
A.S.B.L.



CONSEIL D'ADMINISTRATION

PRÉSIDENT

Robert Tollet

Président honoraire de l'ULB

ADMINISTRATEUR-DÉLÉGUÉ

Jean-François Cats

Président honoraire de l'Institut
des Réviseurs d'Entreprises

ADMINISTRATEURS

Véronique Ceulemans

Adjointe à la Direction
des soins infirmiers
au Domaine-ULB-Erasme

Pierre Drion

Administrateur de sociétés

Olivier Davignon

Administrateur de sociétés

Stéphane Lejeune

Professeur émérite à l'ULB

Henri Olivier

Professeur à l'ULg

CONSEILLER SCIENTIFIQUE

Docteur Yves Simon

Psychiatre Directeur
du programme
anorexie-boulimie
au Domaine-ULB-Erasme

Editorial

En moyenne, près d'une personne par jour ouvrable prend contact avec Miata pour un appel à l'aide.

Notre site internet est visité près de 60 fois par jour, 1800 fois par mois.

Ces seuls chiffres démontrent le besoin d'aide, de communication, d'information, de contacts, de liens sociaux et affectifs des parents et proches de personnes atteintes de troubles du comportement alimentaire, et de celles-ci.

Nous contribuons à réduire leur isolement, leurs angoisses et peurs, à les aider à reprendre confiance, à retrouver du courage et de la détermination pour rencontrer les difficultés et accepter le temps.

En effet, le facteur temps est crucial. Cette maladie nécessite de s'inscrire dans le temps. D'une part, la rapidité de la détection des symptômes et de la prise en charge est déterminante pour augmenter les chances de guérison totale. D'autre part, il faut aussi pouvoir s'inscrire dans le temps pour accepter la durée des thérapies et les fréquentes rechutes.

Les troubles du comportement alimentaire sont considérés comme des troubles liés à des facteurs de notre société occidentale d'abondance, de consommation et d'apparence. Cela ne devrait pas changer rapidement.

Miata s'inscrit elle aussi dans le temps. Sa vocation est le long terme. Etre pour longtemps à la disposition des parents et proches, être un partenaire de confiance pour les thérapeutes, les chercheurs et nos donateurs, voilà notre vocation.

Bonne lecture et merci à tous, parents, enfants, proches, thérapeutes, sponsors, et à nos amis.

Jean-François Cats
Administrateur-délégué



Rapport d'activité 2009

Notre objectif

L'association Miata (Maison d'information et d'accueil des troubles de l'alimentation) a été créée en 2004 par des parents pour accompagner d'autres parents dont un enfant souffre d'un trouble alimentaire (anorexie mentale, boulimie ou trouble des conduites alimentaires apparenté).

Son but est de soutenir et d'encourager les familles et les proches sur les plans de l'information, de l'échange d'expériences et de la réflexion pour les aider à agir au mieux de la détection précoce de la maladie, des soins, et de la guérison. Elle vise également à contribuer, dans la mesure de ses moyens, au progrès des thérapies.

Toutes les activités de Miata sont mises gratuitement à la disposition des parents et proches, qui ne doivent pas être membres de l'association pour en bénéficier.

Madame Wendy Savransky, graduée en psychologie, anime et coordonne depuis 5 ans les activités et projets de l'association au niveau logistique et scientifique.

Pourquoi l'implication des parents

En Angleterre, le guideline récent des troubles alimentaires, « NICE » (National Institute of Clinical Excellence), a souligné l'importance de la famille dans le traitement de l'anorexie mentale en formulant les recommandations suivantes :

1/ Il importe d'impliquer les familles et les patients de tout âge dans l'évaluation et le traitement des TCA, et de les informer des risques et pronostics.

2/ Les interventions familiales sont le traitement de choix (privilégié) pour les adolescents présentant une anorexie mentale.



NOS ACTIVITÉS D'INFORMATION

Plus tôt la maladie est identifiée et la prise en charge initiée, plus grandes sont les chances de guérison. Il est donc essentiel que des informations claires soient à la portée des parents.

Nos efforts se sont portés sur plusieurs supports d'information.

Notre site internet (www.miata.be)

Notre site reçoit **60 visites/jour, 1.800/mois**, soit une augmentation de 25 % par rapport à 2007 et de 10 % par rapport à 2008.

Nous actualisons et complétons en permanence notre site de manière à répondre aux préoccupations et questionnements des parents en veillant à clarifier au mieux la compréhension et les évolutions des troubles du comportement alimentaire.

Une préoccupation majeure des parents concerne les possibilités de prise en charge dans les structures de soins spécialisées, ainsi que les spécificités des traitements propres à chaque institution. De manière régulière, nous remettons à jour l'ensemble de ces données.

En page d'accueil, notre site présente une rubrique regroupant les possibilités de rencontre, d'échange, d'information sous forme d'un **agenda des activités** (annonce des conférences, groupes de parole, réunions du « Comité de lecture »), ainsi que la publication des derniers ouvrages qui viennent étoffer notre bibliothèque. Des brochures sont également téléchargeables.

Ainsi, nous visons une amélioration de l'utilisation du site pour les parents qui souvent ne savent pas par quelle porte entrer. Rendre l'accès plus rapide et mieux ciblé accroît sa visibilité.

Les plaquettes

En 2009, au vu des évolutions et des objectifs de l'association qui se sont encore précisés, nous avons jugé opportun de rééditer une nouvelle plaquette. Comme chaque année, nous en distribuons en moyenne **1400-1500** dans différents contextes professionnels et/ou courriers. Nous les adressons aux parents, corps médical, institutions hospitalières, pharmacies, centres de planning familial et PMS, diététicien(ne)s, enseignants dans le secondaire, au cours de journées scientifiques, congrès, conférences, réunions,...



La bibliothèque

Miata poursuit l'acquisition d'ouvrages intéressants et récents. **Une centaine de titres** référencés sur une base de données peuvent être consultés ou empruntés à la bibliothèque durant les heures de permanence et d'accueil.

Nous observons que dans les ouvrages, l'anorexie mentale, la boulimie, la scarification sont à présent reprises parmi les **pratiques à risque** rencontrées chez les adolescents. Cette intégration assez récente nous apporte une vision plus large sur la violence qui s'intensifie et se manifeste à travers des « jeux adolescents ». Nous nous pencherons sur cette question en 2010.

Une base de données

Près de **450 personnes** sont désormais répertoriées sur notre base de données. Citons avant tout les parents, patients, proches, amis, médecins, psychologues, infirmières, centres PMS, centres de planning familial, diététiciennes, étudiants, enseignants, autres associations,...

Des ateliers de formations/conférences

Depuis 3 ans, Miata offre des **ateliers de formation** destinés aux enseignants du cycle secondaire dans les écoles, aux éducateurs, psychologues (scolaires), infirmières, travailleurs sociaux, centres de Planning Familial et institutions.

Objectif : les informer et les sensibiliser aux TCA (Troubles du Comportement Alimentaire) de manière à en accélérer le dépistage précoce chez les adolescents.

Ces ateliers permettent en parallèle de répondre aux préoccupations des parents qui, dans le cadre scolaire, souhaitent l'allègement de la charge de travail de l'enfant malade ou la (ré)insertion scolaire après une hospitalisation.

Les médias

L'Espace-Citoyen.net, qui défend une approche active de la citoyenneté chez le jeune citoyen et dans le monde éducatif, a fait appel à Miata dans le cadre d'une rubrique en développement consacrée aux troubles alimentaires et aux actions menées dans ce contexte. Différents intervenants travaillant dans ce domaine ont ainsi été interviewés. On peut retrouver l'intégralité de ces entretiens sur le site www.espace-citoyen.be sous la rubrique « anorexie ».



NOS ACTIVITÉS À L'ÉGARD DES PARENTS

La permanence

Miata tient gracieusement à la disposition de tous une permanence téléphonique et d'accueil en français, néerlandais et anglais, assurée tous **les mardis et jeudis de 14 h à 17 h**, dans sa maison d'accueil.

Si ces moments ne conviennent pas, il est toujours possible, en prenant **rendez-vous** auprès de la coordinatrice, de fixer un autre moment pour les parents qui souhaitent un entretien individuel, obtenir des informations, une guidance, un soutien, une rencontre entre parents, choisir un livre en bibliothèque.

Les entretiens individuels

Entre janvier et décembre 2009, Miata a reçu près de **170 demandes d'aide** qui ont fait l'objet d'entretiens individuels, d'échanges e-mail/courrier ou d'entretiens téléphoniques, selon les préférences.

Les problèmes exposés recouvrent à la fois l'expression d'un désarroi, la difficulté à comprendre la maladie dont souffre son enfant ou son proche, à réagir, à communiquer, à connaître les possibilités de prise en charge spécialisées ainsi que le suivi après une hospitalisation.

Notons aussi l'importance des questions et inquiétudes au sujet de l'ensemble des membres de la famille, de l'impact de la maladie sur son (dys)fonctionnement et ses interactions.

Ce que nous réalisons au fil du temps, c'est que même si l'on retrouve souvent des similarités dans les expériences complexes que vivent les familles, c'est tout de même à chaque fois singulier, ce qui mérite par conséquent une attention particulière et du temps.

TABLEAU D'ACTIVITE – 2009

Par rapport à 2008, nous observons une **augmentation de 20%** des visites dans la maison d'accueil de Miata. La diversité des moyens de contact facilite la première prise de contact.

	Accueil	e-mail/courrier	Tél	Total	
Parent (père,mère)	10	20	33	63	38 %
Proche *		13	7	20	12 %
Patient	1	15	5	21	13 %
Couple parental	1			1	0.6 %
Etudiant	2	14	2	18	11 %
Divers **	1	7	4	12	7 %
Emprunts biblio	31			31	19 %
Total	46	69	51	166	

* Proche : conjoint, fiancé, compagnon, oncle, sœur, fille, tante, parrain, ami, amie, grand-mère.

** Divers : psychologues, informations (sur l'association), journalistes, émissions télé, politiques, médias, associations, infirmière scolaire, enseignants.

L'augmentation de 20 % des visites dans la maison d'accueil implique davantage de temps consacré aux contacts directs, à l'écoute, aux échanges, et donc une approche plus approfondie des préoccupations exposées. Une meilleure compréhension favorise une meilleure orientation, réduisant le risque de perte de temps.

Nous observons également une augmentation du nombre d'étudiants qui contactent l'association pour leurs travaux de fin d'études et/ou universitaires.

Les groupes parentaux

En 2009, **7 groupes de parole** ont eu lieu à la demande des parents et des proches des jeunes malades. Dans un cadre non-hospitalier, ceci permet aux participants d'échanger leur vécu dans un **contexte informel**, non-thérapeutique, mais structuré. En moyenne, 6 à 8 personnes ont participé à chaque rencontre. Elles évoquent le besoin d'être écoutées sans jugement et comprises, d'exprimer leur tristesse, leur souffrance et leurs inquiétudes, mais aussi d'échanger des expériences et des avis sur les conduites à tenir avec la personne malade. Ces échanges ont lieu dans le respect de la règle de confidentialité.

Voici le message d'une participante à l'issue d'un groupe de parole :

« Merci à cette maman d'avoir partagé son expérience en toute simplicité, dans un discours clair et une attitude sereine ; son témoignage est une surprise (agréable) et m'autorise à penser que la vie m'en réservera beaucoup d'autres... »



A **Mouscron**, Miata a été sollicitée par la Sénatrice Christiane Vienne pour y mettre sur pied et animer des groupes de parole en réponse à l'intérêt suscité par ces rencontres auprès des parents de la région.

Le premier groupe de parole s'est tenu en mars 2009, au CHU de Mouscron, le second en mai 2009 et le troisième en septembre 2009. De nouvelles dates ont été fixées pour l'année 2010.

L'annonce de cette initiative a fait l'objet d'un entretien télévisé sur la chaîne Wallonie-Picarde (voir le site ww.notele.be sous l'intitulé « anorexie à Mouscron - 11/04/2009 »).

Autre nouveauté en 2009 : **la constitution d'un « Club de lecture »** réunissant tous les trois mois des parents afin d'échanger leur appréciation après la lecture d'un ouvrage spécifique. Dans un cadre convivial, autour d'une tasse de café, les participants ont ainsi l'opportunité de se regrouper et, tout en échangeant leur avis sur l'ouvrage, faire un parallèle avec leur vie quotidienne. L'ouvrage peut faire l'objet d'une discussion, d'un rapprochement entre les personnes. D'après les premiers échos, le comité de lecture apprécie ces moments de détente et de contact dans notre maison d'accueil.

Une première rencontre a eu lieu le **12 novembre 2009** et nous en avons publié le contenu sur notre site web afin de permettre à d'autres parents de mieux cibler leur choix de lecture.

Cette expérience sera poursuivie en 2010.

Les conférences

En 2009, Miata a organisé **2 conférences** au Centre Culturel de Braine-l'Alleud.

Le 17 juin

Conférence-débat du **Docteur Sonia Fuchs**, psychiatre, psychothérapeute à la Clinique St Joseph (Liège) et au Centre Psy-Pluriel (Bruxelles) autour du thème :

« Intégration de la famille dans la prise en charge pluridisciplinaire, en hôpital général, de patient(e)s souffrant de troubles alimentaires ».

Le 17 novembre

Conférence-débat du **Professeur Salvatore d'Amore**, docteur en psychologie, chercheur, professeur et clinicien à l'ULg (Université de Liège) autour du thème :

« Approche systémique des troubles du comportement alimentaire ».

L'organisation d'autres conférences pour l'année 2010 est en cours de préparation.



LES PROJETS DE FORMATION ET DE RECHERCHE

Notre association souhaite contribuer à l'amélioration de la relation de manière générale entre le corps médical, les structures hospitalières et les patients et leurs proches.

Miata soutient plusieurs projets de **recherche pour la compréhension et les traitements des troubles alimentaires** au sein du Domaine (CTTA et UTA), y collabore en termes de ressource pour le recrutement des familles, et en tant que partenaire dans ses développements concrets. Parmi ces recherches sont étudiés les ressources familiales et les facteurs de risque et de pérennisation du trouble.

L'implication de la famille dans le processus de soins permet de mettre en place le plus rapidement possible des soins ambulatoires afin d'éviter une hospitalisation qui écarte la personne malade de sa vie habituelle, familiale, sociale, scolaire,...

Ajoutons aussi que Miata finance la participation et la formation de certains intervenants du Domaine, lorsqu'un colloque intéressant est organisé à l'étranger.

Projet abouti en 2009 :

Miata fut présente comme partenaire et a soutenu le projet thérapeutique « **Module psychopédagogique multifamilial Parents-Fratrie** », financé par le Fonds Houtman-O.N.E., dans le cadre du projet « Parentalité et Alimentation » auquel étaient également associés Le Domaine-ULB-Erasme et l'Université Libre de Bruxelles (Service de Psychologie Sociale).

L'objectif du module « Parents-Fratrie » était de permettre aux frères et aux sœurs de sortir de leur isolement et de rencontrer d'autres jeunes partageant la même situation, de s'interroger mutuellement, de déculpabiliser. Grâce à ces groupes, des messages d'espoir ont circulé et les jeunes ont pu ressentir un apaisement.

Miata a collaboré à l'organisation et participé aux 7 journées « Parents-fratrie » qui ont eu lieu au Domaine en co-animant les groupes de parole destinés aux parents et à la fratrie.

Le rapport de cette recherche-action ainsi que 3 manuels (à l'attention des parents, de la fratrie, de la jeune fratrie entre 6-12 ans) rédigés pour le Fonds Houtman, se trouvent dans les c@hiers du Fonds Houtman ##9. Ce média est publié 2 fois par an et permet de diffuser les projets qu'il soutient. L'ensemble est également consultable et téléchargeable sur leur site ainsi que sur celui de l'association Miata.



Nous espérons que cette recherche-action entraînera d'autres projets dans son sillage !

Le 12 mai 2009, à l'occasion du 20ème anniversaire du Fonds Houtman, l'association Miata a été invitée à Wolubilis à l'exposition « Regards sur les 20 ans du Fonds » et à la remise du Prix Herman Houtman 2009, événement rehaussé de la présence de Sa Majesté la Reine.

Projets en cours :

- Miata est présente comme partenaire dans le projet thérapeutique - PT 85 « **Anorexie mentale, boulimie mentale et troubles alimentaires non spécifiques en relation avec l'anorexie mentale** ».

Afin d'améliorer la qualité et de garantir la continuité des soins, l'INAMI et le ministère de la Santé publique ont pris l'initiative de favoriser la concertation et la collaboration (appelé réseau de soins) pour des affections nécessitant l'intervention de plusieurs spécialités (médecins, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens, ergothérapeutes, hôpitaux...).

L'objectif est d'offrir des soins intégrés, où le patient et ses proches sont l'élément central.

Le rôle de Miata est de servir d'interface entre les parents/proches des personnes présentant un trouble alimentaire et le monde médical, afin de contribuer à la constitution du réseau de soins en Wallonie et à Bruxelles.

- Miata soutient un projet-pilote pour **le traitement de jour du trouble alimentaire de l'adolescence**. Ce centre de jour, baptisé **CTTA** (Centre Thérapeutique des Troubles Alimentaires de l'Adolescent), est intégré dans l'association hospitalière Le Domaine-ULB-Erasme à Braine-l'Alleud.

L'objectif général du projet est de développer et tester **2 modules thérapeutiques** de traitement spécialisé pour l'anorexie mentale, la boulimie et les troubles alimentaires apparentés et de les intégrer au sein d'un **circuit de soins associant les médecins traitants, les associations de patients et leurs familles, et les centres hospitaliers**.

Miata est associée et collabore à ce projet pilote, et ce afin de promouvoir le point de vue des familles et d'en évaluer, dans un second temps, la satisfaction.

Ce projet-pilote a été reconduit par la ministre de la Santé publique Laurette Onkelinx pour une nouvelle période de 3 ans. Un comité d'accompagnement suit l'évolution du projet-pilote mené par le CTTA. Miata assiste aux réunions.



NOS SOUTIENS FINANCIERS

Nous adressons un grand merci à tous les amis donateurs et protecteurs qui ont contribué par leur générosité à nos activités en 2009.

Miata a bénéficié à nouveau d'un subside de 25.000€ de la Loterie Nationale, à laquelle nous exprimons toute notre gratitude.

Nos remerciements vont également au Fonds Houtman et à ses dirigeants pour leur contribution au projet thérapeutique « Module psycho-pédagogique multifamilial Parents-Fratrie ».

Nous remercions le proche d'une personne souffrant d'anorexie qui nous a offert neuf livres pour la bibliothèque de Miata.

Enfin, nos remerciements sont également adressés au Collège des Bourgmestre et Echevins de la Commune de Braine-l'Alleud pour leur soutien et la diffusion médiatique dans le cadre de l'organisation des conférences, ainsi que la direction et le personnel du Centre Culturel de Braine-l'Alleud pour leur aide et dévouement.

Nous sommes sensibles à la confiance qui nous est accordée.



MAISON
D'INFORMATION
ET D'ACCUEIL
DES TROUBLES
DE L'ALIMENTATION
A.S.B.L.



Permanence téléphonique et accueil
les mardis et jeudis de 14h à 17h.
Groupes de parole pour les parents,
à Braine-l'Alleud et à Mouscron

T : 02.385.09.40

info@miata.be

www.miata.be

Siège social :
rue de la Goëtte 85
1420 Braine-l'Alleud

N° de compte avec attestation :
000-0000004-04 de la Fondation Roi Baudouin
(communication : L71099 – Miata)

N° de compte sans attestation fiscale (cotisation) :
001-4269279-94 de l'a.s.b.l. Miata