



**MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Direction générale de l'offre de soins
Sous-direction Régulation de l'offre de soins
Bureau R4

Personne chargée du dossier :
Dr Pascale Dhôte-Burger
Mél. : Pascale.dhote-burger@sante.gouv.fr

Le ministre des solidarités et de la santé

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des
agences régionales de santé

INSTRUCTION N° DGOS/R4/2020/148 du 03 septembre 2020 relative à l'organisation de la prise en charge des troubles du comportement alimentaire.

Date d'application : immédiate

NOR : **SSAH2023325J**

Classement thématique : établissements de santé - organisation

Validée par le CNP le 28 août 2020 - Visa CNP 2020-72

Résumé : La présente instruction s'inscrit dans le cadre de la stratégie de transformation du système de santé et de la feuille de route santé mentale et psychiatrie. Elle prolonge les actions engagées dans le domaine de la prise en charge des troubles du comportement alimentaire. Elle vise à accompagner les ARS dans l'organisation du parcours de soins des personnes souffrant de TCA en structurant sur les territoires une offre graduée de repérage, d'évaluation et de suivi adaptée incluant les consultations des professionnels libéraux et hospitaliers. Elle a pour objet de diffuser une note de cadrage définissant les conditions de mise en œuvre de la filière de soins depuis des consultations d'évaluation aux soins adaptés.

Mention Outre-mer : Ces dispositions s'appliquent aux départements et territoires ultramarins, à l'exception de la Polynésie française, de la Nouvelle-Calédonie et de Wallis-et-Futuna.

Mots clés : Troubles du comportement alimentaire - anorexie mentale - boulimie - hyperphagie boulimique - Ma Santé 2022 - feuille de route santé mentale et psychiatrie - soins - services - accompagnements médico-sociaux et sociaux.

Textes de référence :

- Loi 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé, notamment son article 69.
- Instruction n° DGOS/R4/2017/30 du 27 janvier 2017 relative à la mise en œuvre d'une enquête nationale sur le déploiement de la prise en charge des activités de soins, d'enseignement et de recherche sur les troubles du comportement alimentaire (TCA) dans les établissements de santé.

Circulaire / instruction abrogée : Néant.

Circulaire / instruction modifiée : Néant.

Annexe : Note de cadrage pour le déploiement des unités hospitalières d'évaluation de recours et coordination pluri professionnelle TCA.

Diffusion : Les ARS, établissements de santé autorisés en MCO, en SSR et en psychiatrie et professionnels de santé.

I) Contexte

Les troubles du comportement alimentaire (TCA), comportant l'anorexie mentale, la boulimie, l'hyperphagie boulimique et les troubles non spécifiés constituent un enjeu majeur de santé publique, débutant le plus souvent entre 14 et 20 ans, pouvant néanmoins survenir plus tôt dans l'enfance ou à l'âge adulte. La prévalence des TCA en population générale en France est d'environ 600 000 entre 12 et 35 ans, pouvant aller jusqu'à 880 000 personnes. La caractéristique commune à ces différentes formes de TCA est de constituer des troubles psychiatriques d'origine poly factorielle, incluant des facteurs génétiques, développementaux, psychologiques et sociaux. Ils se manifestent, outre les symptômes psychiques, par une dérégulation de la prise alimentaire, diminuée ou augmentée selon les cas.

Les TCA sont susceptibles d'évoluer vers des complications somatiques et psychiatriques graves, mettant en jeu la santé, l'insertion sociale et menaçant le pronostic vital. Ils sont responsables d'une surmortalité importante, selon le trouble de 2 à 12 fois plus importante qu'en population générale.

L'anorexie mentale est en effet l'une des premières causes de mortalité prématurée chez les 15-24 ans en France. La boulimie génère aussi une surmortalité importante de 2 à 3 fois supérieure à celle de la population générale, celle liée à l'hyperphagie boulimique étant causée pour sa part par le surpoids et/ou l'obésité associée.

On observe toutefois une réduction de la mortalité dans les pays ayant développé une prise en charge spécialisée. Par ailleurs, le pronostic est meilleur lorsque les soins sont précoces et adaptés. Or, seule une minorité des personnes souffrant de TCA, entre un tiers et la moitié, accèdent aux soins actuellement, avec une évolution sur plusieurs années, voire chronique. Le retentissement est considérable sur la santé physique et psychique des personnes atteintes mais aussi sur leur qualité de vie, leur vie affective, sociale et professionnelle ainsi que sur celle de leurs familles.

Pour répondre à ces enjeux, la présente instruction a pour objectif d'accompagner les acteurs de la psychiatrie et de la santé mentale, et les ARS, dans la structuration de l'offre de soins de prise en charge des TCA sur les territoires. Elle s'inscrit dans le cadre des orientations portées par Ma Santé 2022 et la feuille de route santé mentale et psychiatrie.

L'objectif est de garantir une équité d'accès aux soins pour tous, avec une offre de soins co-construite par l'ensemble des acteurs du parcours de santé et de vie et coordonnée, proposant notamment une évaluation pluri professionnelle initiale et des soins de proximité individuels et collectifs avec un suivi personnalisé et adapté.

II) Note de cadrage jointe à l'instruction

La note de cadrage pour le déploiement des unités hospitalières d'évaluation, de recours et de coordination pluri-professionnelle TCA, annexée à la présente instruction, a été élaborée au sein d'un groupe de travail piloté par la DGOS avec les professionnels concernés et la fédération française Anorexie Boulimie (FFAB), dans les suites d'auditions de l'ensemble des acteurs impliqués dans la prise en charge éducative, sanitaire et sociale des personnes souffrant de TCA. Elle vise à accompagner les ARS et les porteurs de projets dans la mise en œuvre d'un parcours de prise en charge graduée des TCA afin de structurer les soins sur les territoires.

Elle précise ainsi le public cible, le parcours de soins somatiques et psychiatriques ainsi que l'organisation d'une offre territoriale cohérente et coordonnée. Elle vise à rendre lisible une offre de soins sur chaque territoire, de proximité et/ou référente, en lien avec des actions de formation et de recherche, tout en valorisant les coopérations des acteurs au service du parcours de soins des personnes.

Les filières de soins TCA en France ont ainsi pour objectif d'assurer un parcours de soins spécialisé de qualité, en tout point du territoire. Cette structuration doit permettre d'offrir équitablement, quel que soit le territoire, une prise en charge adaptée et coordonnée des TCA conformément aux recommandations de bonnes pratiques de l'HAS, notamment axée sur :

- L'information et la prévention auprès du public et des professionnels de l'éducation nationale et de l'enseignement supérieur, ainsi que le secteur social et médico-social ;
- L'identification des établissements et des ressources professionnelles compétentes et expérimentées existantes pour les TCA afin de constituer les filières territoriales ;
- Le développement de nouvelles modalités de prise en charge répondant aux besoins spécifiques des personnes souffrant de TCA ;

- La formation des professionnels médicaux et non médicaux dans la prise en charge de personnes souffrant de TCA ;
- La promotion de la recherche clinique dans le but d'identifier les mécanismes étiopathogéniques, de prévenir les complications, d'identifier des thérapeutiques potentielles et d'évaluer les thérapeutiques existantes ;
- La veille sanitaire par des indicateurs de qualité et d'évaluation des établissements de santé accueillant les TCA.

Les unités d'expertise d'évaluation pluri professionnelle et de suivi des TCA assurent en outre des missions de formation et de recherche, et constituent un appui aux offres de proximité. Ces unités spécialisées assurent leurs missions en lien avec les structures MCO et SSR nécessaires à la prise en charge somatique associant notamment les ressources hospitalières d'addictologie et les ressources médico-sociales notamment les centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA). Ces structures identifiées par l'ARS fonctionnent en partenariat et s'articulent avec l'offre de soins ambulatoires. Ce maillage doit permettre autant que possible une prise en charge de proximité en veillant à l'acculturation de la prise en charge de qualité des TCA sur les territoires.

III) Organisation de l'offre de soins sur les territoires

L'objectif est de structurer sur les territoires une offre de soins correspondant aux besoins des personnes souffrant de TCA, qui soit adaptée à l'âge, multidisciplinaire, coordonnée et graduée en intensité en fonction du moment évolutif du trouble. Il s'agit de favoriser l'accès aux soins et la qualité de la prise en charge spécialisée afin de réduire la souffrance psychologique et le retentissement somatique, et de maintenir l'inclusion sociale tout en associant l'entourage.

Pour engager la mise en place de cette structuration territoriale, des crédits à hauteur de 3 millions d'euros ont été délégués aux ARS dans la première circulaire relative à la campagne tarifaire et budgétaire 2020 des établissements de santé, sur la base d'une répartition populationnelle. Ils visent à accompagner financièrement les unités hospitalières d'évaluation pluri professionnelle TCA identifiées au niveau régional, avec une expertise et un suivi reconnus des TCA.

L'objectif est de renforcer l'offre de soins existante et d'accompagner en fonction des besoins le développement d'une offre complémentaire permettant de mailler l'ensemble des territoires.

Il est demandé aux ARS d'identifier les projets pouvant bénéficier d'un accompagnement financier pour renforcer le maillage territorial de l'offre de soins en proximité au regard des besoins et proposer dans chaque territoire une organisation permettant à la population d'avoir accès à une structure hospitalière de recours spécialisée intégrant un service spécialisé TCA pour les enfants et adolescents d'une part et pour les adultes d'autre part. La réflexion sur le dimensionnement et les modalités de prise en charge des patients avec TCA pourra s'intégrer dans le cadre de la mutualisation des activités des hôpitaux au sein des GHT, concernant en particulier les besoins de prise en charge en pédiatrie, en service somatique adulte, en réanimation ou en unités de soins sous contrainte pour l'accueil de situations urgentes ou complexes. Ce dispositif doit être lisible pour tous, professionnels de santé hospitaliers et libéraux, acteurs des offres de suivi ambulatoire (CMP, CMPP, maisons des adolescents), patients, familles et associations d'utilisateurs.

L'ARS assurera le suivi et l'évaluation des projets territoriaux retenus de structuration des soins pour les TCA. Des indicateurs sont proposés dans la note de cadrage, qui pourront être amendés en fonction des spécificités régionales.

Un suivi national de la structuration des parcours TCA sur les territoires sera réalisé par la DGOS.

Cette instruction est applicable aux territoires ultramarins des ARS.

Je vous saurai gré de me tenir informée de toute difficulté dans la mise en œuvre de la présente instruction.

Vu au titre du CNP par la secrétaire générale des ministères chargés des affaires sociales,

Signé

Sabine FOURCADE

Pour le ministre et par délégation :
La directrice générale de l'offre de soins

Signé

Katia JULIENNE

1 Contexte

De nombreux travaux ont mis en évidence le manque de repérage des TCA, la carence d'évaluation et de prise en charge par des équipes expérimentées et de qualité, ayant pour corolaire l'errance diagnostique, et des épisodes de rupture de continuité des soins. L'impact des TCA sur la santé et la vie quotidienne des personnes présentant des TCA et des proches aidants est important. Les unités d'expertise TCA sont une réponse pragmatique et pertinente aux acteurs de proximité et aux aidants.

A partir des ressources existantes, l'offre de soins régionale s'inscrit dans une démarche territoriale en lien avec les acteurs du parcours de santé et de vie des personnes atteintes de TCA. Elle concerne les professionnels de santé spécialisés en psychiatrie et pédopsychiatrie, pédiatrie, mais aussi réanimateurs, médecins généralistes et acteurs éducatifs, sociaux et médico-sociaux.

Les évaluations pluri professionnelles psychiatriques, somatiques et nutritionnelles s'adressent aux personnes qui présentent des troubles des conduites alimentaires caractérisés avec des troubles de la personnalité et de l'estime de soi et un retentissement somatique.

La présente note vise à accompagner les porteurs de projet voulant créer une unité d'expertise TCA, et aux ARS en charge de la procédure et de la sélection des appels à projets sur son territoire.

2 Le parcours de soins par une structuration de l'offre de soins TCA

Toute personne présentant des troubles des conduites alimentaires doit pouvoir bénéficier le plus précocement possible d'un repérage, d'une prise en charge adaptée avec évaluation et orientation pouvant assurer un suivi coordonné sans rupture de continuité des soins et d'accompagnement.

L'EVALUATION

Elle constitue l'élément structurant dans la construction du projet personnalisé de soins. Elle repose sur :

- un entretien psychiatrique et/ou pédopsychiatrique, avec histoire clinique et évaluation ;
- un examen médical évaluant le retentissement somatique et les comorbidités associées ;
- un bilan biologique, antécédents et traitements ;
- un bilan psychologique et neuropsychologique si besoin, avec un bilan utilisant des outils validés ;
- un bilan social, avec recueil de variables socio démographiques ;
- une évaluation diététique visant à déterminer l'ensemble des attitudes et comportements liés aux conduites alimentaires.

Elle précise les déterminants de ses difficultés. L'objectif est de cerner les besoins psychologiques (individuels et familiaux), somatiques diététique et psycho éducatif ; et d'assurer ces soins avec des thérapies individuelles et/ou collectives.

L'évaluation fait l'objet d'un bilan restitué à la personne associant les professionnels et le cas échéant l'entourage.

L'orientation des soins s'appuie sur une réunion pluri professionnelle et pluridisciplinaire pour le suivi ultérieur avec une proposition de soins et d'accompagnement personnalisé, en collaboration avec le patient sous forme de projet de soins personnalisés rédigé par un binôme et décrivant le rôle de chacun des intervenants. Un compte-rendu sera rédigé après chaque rendez-vous effectué afin de s'assurer de la mise en place des soins. Une réévaluation du bilan sera réalisée régulièrement.

LES SOINS

Ils doivent s'inscrire dans le schéma régional de santé de l'ARS, le PTSM et le schéma autonomie du département, construits par des partenariats formalisés avec les équipes sanitaires, sociales et médico-sociales pour assurer la cohérence du projet de soins et de vie, l'accès aux soins somatiques (pédiatrie, endocrinologie, réanimation) et les accompagnements.

Ils peuvent être réalisés en ambulatoire, mais font l'objet d'une unité de lieu et de coordination. Un contrat de soins est négocié avec la personne concernée et repose sur l'engagement de l'équipe soignante et de la famille dans les objectifs et les modalités proposées. Les soins sont pluridisciplinaires (psychiatriques, psychologiques articulés avec les services diététiques et somatiques) avec outre les bilans diagnostiques, des orientations en psychothérapie, des soins coordonnés associant des prises en charge individuelles et de groupe : ateliers thérapeutiques, groupes d'expression, d'échange, de relaxation, groupes de suivi, groupes d'information et soutien aux proches, groupes d'affirmation de soi et de gestion du stress, groupes psychoéducatifs, groupes de conscience corporelle, thérapies familiales et suivi diététique.

LES PROFESSIONNELS IMPLIQUES

L'offre de soins de proximité non spécialisée concerne les compétences suivantes : psychiatre non spécialisé TCA, médecin généraliste, médecin spécialiste (notamment pédiatre, nutritionniste, gynécologue-obstétricien, endocrinologue, addictologue, cardiologue, neurologue, gastroentérologue, rhumatologue, médecin scolaire, médecin du travail), chirurgien-dentiste, mais aussi éducateurs spécialisés, infirmiers, et plus généralement tous les acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes souffrant de TCA.

L'offre de soins des unités spécialisées TCA implique les acteurs suivants : pédopsychiatre/psychiatre, médecin généraliste somaticien, cardiologue, pédiatre, infirmier, psychologue, diététicien, ergo ou art thérapeute, masseur-kinésithérapeute (psychomotricien chez l'enfant), assistante sociale, et assistant de recherche clinique.

3 L'organisation de la filière TCA

Les ARS instruiront les projets et les classeront par ordre de priorité selon les critères suivants :

- La pertinence au regard de la politique régionale de santé et l'impact du projet : le parcours de santé et de vie repose sur les structures existantes autant que possible en proximité, avec une gradation de prise en charge s'appuyant sur le diagnostic territorial réalisé en fonction des besoins et des ressources identifiées et du PTSM.

- La population cible concerne les enfants, adolescents, adultes présentant au sens de la classification DSM 5 une anorexie mentale, une boulimie nerveuse, un « binge eating disorder » ou boulimie compulsive ou un trouble non spécifique. Cela ne concerne pas les personnes présentant une obésité sans trouble des conduites alimentaires.

- La capacité des structures existantes identifiées et la mobilisation des acteurs à développer la prise en charge coordonnée des TCA notamment :

- *Réaliser des évaluations de premier recours psychiatrique et/ou somatique, repérer et orienter* vers des soins adaptés. Ces soins sont pluridisciplinaires, non spécialisés TCA, en lien avec les structures spécialisées TCA, constituant le premier niveau de repérage et de prise en charge TCA (niveau 1).

- *Assurer une évaluation pluri professionnelle hospitalière spécialisée TCA*. Elles sont organisées en unités dédiées ou activité identifiée TCA au sein d'une unité de soins. Ces unités hospitalières spécialisées TCA disposent de professionnels formés aux TCA et accueillent au moins 20 nouveaux patients hospitalisés par an (temps plein ou hôpital de jour). Ces structures dispensent des soins diversifiés et participent à la formation et à la recherche TCA (niveau 2).

- *Assurer une évaluation pluri professionnelle spécialisée TCA en psychiatrie et MCO*, avec au minimum une unité de psychiatrie infantile juvénile et une unité de psychiatrie adulte avec file active chez l'adulte >50 hospitalisations /an, et ressources de réanimation. Cette offre est ouverte aux patients en provenance d'autres établissements ou des professionnels de ville, complémentaire des soins dispensés par les 1^{ers} et 2^{èmes} niveaux de prise en charge, en particulier concernant l'accueil des cas les plus graves. Ces structures de recours constituent un niveau de prise en charge hyperspécialisé (niveau 3).

- La qualité du dossier, sa faisabilité, et son dispositif d'évaluation.

- La recherche de partenariat entre services médicaux complémentaires somatique- psychiatrie/ psychiatrie pédiatrique- adulte retiendra l'attention particulière de l'ARS.

4 les structures hospitalières de recours spécialisées TCA

Les établissements élaborent un projet médical spécifique TCA prenant en compte tous les éléments de la note de cadrage. Ce projet précise le territoire d'intervention, le type de patients accueillis, l'organisation et les différents types de prises en charge proposées avec le parcours fléché des patients dont le volet prise en charge en urgence, la filière de soins et les partenariats (mis ou à mettre en place). Ces établissements sont identifiés par l'ARS en tant que centres de recours TCA ayant les missions suivantes :

- Assurer la mission d'évaluation et de soins TCA, sur demande motivée d'un professionnel du premier recours, pour confirmer le diagnostic, évaluer la gravité des troubles et les comorbidités et proposer un projet personnalisé de soins élaboré en coopération avec le patient et sa famille. Le contrat de soins sera formalisé par un compte-rendu, et construit avec le médecin traitant et les professionnels amenés à suivre le patient sur le long cours.
- Répondre aux urgences ou sollicitations de prise en charge des cas complexes et/ou graves (en capacité d'organiser la prise en charge des situations critiques, y compris le besoin de soins intensifs/réanimation).
- Coordonner le parcours de soins des patients TCA afin de limiter au maximum les ruptures de prise en charge particulièrement délétères chez ces patients (diffusion des bonnes pratiques, partage de compétences entre professionnels, formation, liens formalisés avec les associations d'usagers).
- Contribuer à informer et former les usagers et les professionnels (actions d'information, actualisation des connaissances, formations universitaires).
- Renforcer la recherche sur les TCA, notamment PHRC, PRME, PREPS...

Chaque territoire proposera une organisation d'intervention pour permettre à la population régionale d'avoir accès à l'une de ces offres. Cependant, pour certains patients qui refusent une prise en charge dans les établissements d'un territoire donné, les établissements se coordonneront afin d'assurer une prise en charge régionale.

5 Indicateurs d'évaluation et de suivi

Les centres d'expertise TCA devront rendre compte à l'ARS de leur activité et de la mise en œuvre de leurs missions. Il présentera l'état des crédits et dépenses rattachés au bilan d'activité. Les indicateurs permettront de valoriser les missions.

- indicateurs patients : file active des patients suivis/an, répartition des pathologies reçues par le centre/an, nombre de patients hospitalisés dès la 1^{ère} consultation, nombre d'évaluations initiales réalisées/an, nombre de bilans de suivi réalisés/an, nombre de perdus de vue, nombre recontactés à 1 an, répartition des pathologies reçues par le centre/an, et pour chaque pathologie nombre de consultations par patient et par an (min. max. et moyenne), nombre d'hospitalisation par an (TP et de jour) et durée de prise en charge,

- Indicateurs de process : délai entre 1^{er} contact téléphonique (ou mail) et le 1^{er} rendez-vous de consultation, délai moyen entre le 1^{er} rendez-vous et le 1^{er} bilan d'évaluation, nombre de conventions formalisées avec partenaires extérieurs, origine des patients (nombre de structures utilisatrices, caractère effectivement pluridisciplinaire),

- Indicateurs formation/information : nombre de formations réalisées/an par le centre et type de professionnels en ayant bénéficiés, nombre de personnes formées/an, nombre de séances d'information pour la population,

- Indicateurs recherche : nombre de publications sur les TCA/an et de recherches en cours/an.