



SOUSSION PRÉBUDGÉTAIRE – LE 6 AOÛT 2014

Enjeu principal. Les troubles de l'alimentation sont à l'origine du taux de mortalité le plus élevé de tous les troubles de santé mentale chez les adolescentes. Il nous manque une stratégie nationale sur les troubles de l'alimentation.

Citations de parents en ayant vécu l'expérience :

Wendy Preskow – Fondatrice de la NIED. Notre fille, Amy (29), est atteinte d'anorexie chronique et de boulimie depuis plus de 14 ans. Selon les propres mots d'Amy... extraits de ses journaux (avec son autorisation) :

J'en veux à ma rage envers moi-même d'être en vie, envers tout le monde qui est fonctionnel. Je veux prendre un couteau et me couper le corps, éliminer les parties qui sont grasses jusqu'à ce qu'il ne reste que les os et que tout soit calme. Je veux pleurer, ce qui me fâche encore plus. Je veux me tuer mais je n'en ai pas le courage, ce qui déchaîne encore de la colère.

Ma tête est comme toujours – sinon plus – dans le plus profond des trous noirs. Je sens une catastrophe imminente. C'est le profond sentiment de peur que je ne vais pas me sortir de ce trouble de l'alimentation – je ne vais pas faire partie du 1/3 des personnes qui s'en remettent; je pourrais même faire partie des 20 % qui meurent. Tu es en train de changer le monde des troubles de l'alimentation au Canada et peut-être que, la seule raison pour laquelle j'ai jamais existé, c'est pour que tu puisses créer ce changement colossal. Mais, qu'est-ce qui va m'arriver maintenant? Je peux à peine lire ou écrire ou trouver de la joie dans quelque chose parce que je suis tout le temps paralysée par la peur et l'anxiété, consumée par l'indécision et le désir ardent d'être engourdie.

JPP : En tant que parents, il nous était difficile de comprendre et il nous est encore difficile de l'expliquer aux autres. Peut-être que Laura elle-même peut l'expliquer grâce à des extraits de la lettre qu'elle nous a écrite pour nous dire adieu...

« Je ne pense pas que quelqu'un qui n'a pas traversé ça peut bien comprendre toute la portée de ce que c'est que de se sentir coincée dans un esprit anorexique. Je ne veux pas passer ma vie à me battre avec la nourriture et le poids et l'image corporelle... à me battre contre ces démons tous les jours, à chaque repas, à chaque seconde. Je ne veux pas passer le reste de ma vie constamment dans la peur, la panique, l'anxiété et la culpabilité. Ce n'est pas que je ne peux pas tolérer ça... c'est que je pense qu'il est impossible de tolérer ça. Je ne pourrai jamais dire à quel point je vous aime tous et je me préoccupe de votre bien-être. Mais je ne suis plus capable de vivre comme ça ni

d'être un fardeau pour vous tous. Vous avez fait absolument tout pour m'aider à m'en sortir et, à la fin, je ne pouvais tout simplement plus le prendre et m'aider moi-même. Merci énormément pour tout l'amour et le soutien que vous m'avez apportés et témoignés pendant ma vie, surtout ces 6 dernières années. Vous avez été à mes côtés pendant les bons moments et vous ne m'avez jamais laissée tomber, même quand j'avais abandonné moi-même. »

D'un père JV : Mon Amanda a reçu un diagnostic d'anorexie mentale il y a quatre ans, à l'âge de 12 ans. Amanda était trop malade pour attendre ou recevoir un traitement contre l'anorexie chronique ici, au Canada. Elle nous a quittés pendant 12 mois pour aller vivre à 3 000 km d'ici, dans un centre de traitement aux États-Unis, qui coûtait 1 200 \$ par jour, à l'âge tendre de 14 ans. Nous avons trois autres enfants. Nous sommes allés rendre visite à Amanda un nombre incalculable de fois en voiture pendant qu'elle recevait son traitement. En raison des tensions et du stress financiers que nous vivions, nous sommes presque venus au point de vendre notre maison pour éviter la faillite. Comment peut-il arriver au Canada que des parents ne puissent pas voir leurs enfants parce qu'ils sont trop malades pour obtenir l'aide dont ils ont besoin pour sauver leur vie? Nous sommes à tout jamais reconnaissants envers l'établissement qui lui a donné son traitement aux États-Unis. Nous avons failli perdre notre fille en raison de son trouble de l'alimentation. S'il vous plaît, je ne veux pas la perdre encore une fois... »

À propos de la National Initiative for Eating Disorders (NIED)

La NIED est une coalition sans but lucratif « ayant une fin particulière », composée de parents d'enfants (y compris des enfants d'âge adulte) aux prises avec des troubles de l'alimentation, de personnes qui en sont atteintes, de professionnels de la santé et de conseillers.

Étant consciente des lacunes dans les services actuels, des retards dans les traitements, de la pénurie de données pancanadiennes et de formation médicale, de l'éducation et des renseignements insuffisants dans tous les ordres de gouvernement, des soins de santé, des professionnels, des écoles et du public, la NIED cherche à accroître la sensibilisation aux troubles de l'alimentation et l'éducation à ce sujet afin de faire bifurquer la compréhension, le traitement et le financement de cette maladie au Canada.

Depuis la fondation de la NIED en février 2012, nous avons organisé 34 symposiums mensuels gratuits. Nous poursuivons ces soirées instructives et utiles pour réunir les membres de la collectivité afin qu'ils obtiennent le soutien, la formation et la confiance responsabilisante nécessaires pour s'exprimer et surmonter les stigmates et la discrimination à l'endroit des troubles de l'alimentation. Toutefois, il faudra en faire bien plus pour nous assurer de nous démarquer dans la vie des personnes touchées.

LE CONTEXTE FÉDÉRAL

Dans leur rapport de 2002 intitulé *Rapport sur les maladies mentales au Canada*, publié par Santé Canada, les coauteurs¹ déterminent plusieurs données prioritaires liées aux troubles de l'alimentation :

- « Incidence et prévalence de chacun des troubles de l'alimentation selon l'âge, le sexe et d'autres variables importantes (p. ex., le statut socio-économique, l'éducation et l'origine ethnique).
- Impact des troubles de l'alimentation sur la qualité de vie de la personne et de la famille.
- Accès et recours aux services de soins de santé primaires et spécialisés et aux programmes communautaires.
- Stigmatisation associée aux troubles de l'alimentation.
- Attitude envers l'image corporelle dans la population générale.
- Accès et recours aux services de santé mentale publics et privés.
- Accès et recours aux services de santé mentale offerts par d'autres systèmes, telles les écoles.
- Résultats des traitements.
- Exposition à des facteurs de risque et de protection connus ou soupçonnés. »

Dans ce rapport de 2002, on peut lire plus loin : « Les données existantes offrent un profil très restreint des troubles de l'alimentation au Canada. Les données sur les hospitalisations doivent être complétées par d'autres données pour mieux surveiller ces troubles au Canada. »

Nous devons ajouter que ces données supplémentaires en amont sont capitales pour assurer une meilleure prévention et apporter plus de soutien aux personnes et aux membres de leur famille le plus tôt possible dans leur vie, quand les chances de se rétablir des troubles de l'alimentation sont les plus grandes. Malgré les précieux renseignements sur le rendement du système de santé que l'on peut recueillir à l'aide des données sur les hospitalisations, ces dernières sont moins utiles lorsqu'on essaie de concevoir de bonnes initiatives de prévention et d'accéder à des soins axés sur le rétablissement pour les personnes atteintes de troubles de l'alimentation.

Il sera utile de recueillir des données pertinentes sur la santé, qui sont plus étroitement liées aux membres de leur collectivité (c.-à-d. des données en amont). Ces dernières se feront le complément des données actuelles sur les hospitalisations et les services de soins de santé primaires et spécialisés.

SITUATION ACTUELLE

Encore aujourd'hui, le Canada dispose de moyens limités pour prévenir ou traiter efficacement les personnes atteintes de troubles de l'alimentation. Plusieurs raisons peuvent expliquer cet état de fait, l'une d'elles étant que les connaissances (c.-à-d. des données de base clés) sur les troubles de l'alimentation font encore défaut au Canada.

Bien que nous reconnaissons que l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) a réaffecté 2,2 millions de dollars pour élaborer des indicateurs de la santé mentale et des maladies mentales au Canada (selon l'annonce faite dans le budget de 2012) et que nous nous attendions parfaitement à ce que des mesures soient prises pour inclure les indicateurs appropriés des troubles de l'alimentation dans un cadre canadien de la santé

mentale et des maladies mentales complet, nous savons que ces travaux se concentrent sur l'exploitation des sources de données existantes.

Il reste peu, voire pas du tout, de sources de données pertinentes et actuelles, liées aux troubles de l'alimentation au Canada.

Cela n'a rien de surprenant, étant donné que les troubles de l'alimentation sont des maladies mentales complexes, qui se répercutent sur le sentiment d'identité, de valeur et d'estime de soi. Les troubles de l'alimentation ne se limitent pas aux aliments. Ils représentent souvent un moyen de régler des problèmes difficiles ou de retrouver le sentiment de maîtriser sa vie. Ainsi, les troubles de l'alimentation échappent généralement à la caractérisation appropriée d'un point de vue épidémiologique, tout spécialement au Canada.

Cette lacune dans les données est un défi de taille puisque les troubles de l'alimentation sont associés à des « problèmes physiques sérieux, tels une affection cardiaque, un déséquilibre électrolytique et une insuffisance rénale pouvant conduire à la mort. [...] Le suicide est également une conséquence possible », comme on peut le lire dans le rapport de 2002 susmentionné.

Notre opinion, qui repose sur des données empiriques et des discussions avec des cliniciens, est la suivante : cette affliction est beaucoup plus grave dans la société canadienne que la plupart des professionnels de la santé ne le réalisent. Nous avons examiné attentivement des moyens d'atteindre nos buts et le gros problème auquel la majorité des ministères de la Santé sont confrontés est tout simplement un manque de données qui appuient l'élaboration et le financement des programmes nécessaires pour bien traiter les personnes souffrant de cette affliction mentale.

Selon des discussions avec des cliniciens qui exercent leur profession dans ce domaine, nous sommes portés à croire que de nombreux sondages et études ont été menés mais que bien peu d'entre eux reposent sur des données cliniques solides. Autrement dit, nous avons besoin de découvrir ces données à la grandeur du Canada afin d'élaborer un traitement. On ne sait tout simplement pas ce qu'on ne sait pas.

SOLUTIONS RECOMMANDÉES

Afin de suppléer à cette importante lacune en santé publique, nous recommandons :

1. Que le gouvernement du Canada affecte 3 millions de dollars sur cinq ans à l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) et/ou aux Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) afin de commencer à élaborer des indicateurs et un cadre de collecte des données liées aux troubles de l'alimentation. Ces 3 millions de dollars pourraient être consacrés à une possibilité de financement conçue pour appuyer des équipes de chercheurs et de décideurs qui souhaiteraient effectuer des recherches

épidémiologiques et des recherches appliquées sur les politiques et les services de santé propres aux troubles de l'alimentation qui seraient utiles aux gestionnaires des systèmes de santé et/ou aux décideurs. Ce cadre s'harmonise parfaitement avec l'objectif 3 de l'ASPC (Comblant les lacunes en matière d'information sur l'autisme, les maladies neurologiques et la santé mentale au Canada) tel que formulé dans le *Plan stratégique de prévention des maladies chroniques de 2013-2016*.

- La première étape consistera à déterminer les données qui sont disponibles, celles dont nous avons besoin et la meilleure façon d'y avoir accès.
 - La seconde étape consistera à recueillir les données dont nous ne disposons pas mais qui sont nécessaires pour décider d'un traitement.
2. Qu'un comité consultatif relevant du ministre de la Santé (Canada) soit créé afin de collaborer à ces travaux et qu'il se compose notamment de représentants de Santé Canada, de l'ASPC, de la NIED, de l'Association canadienne pour la santé mentale (ACSM), de l'Association des troubles alimentaires du Canada (ATAC) et d'autres organismes nationaux en santé mentale au Canada.

RÉSULTATS ATTENDUS

Grâce à ces fonds, le gouvernement du Canada déterminera :

- ✓ Les données qui existent déjà et celles qui doivent être recueillies pour confirmer le nombre de Canadiens qui sont atteints de troubles de l'alimentation.
- ✓ Les obstacles pour les personnes atteintes de troubles de l'alimentation et les membres de leur famille.
- ✓ Les coûts directs pour le système de santé et les coûts indirects pour notre économie si les Canadiens n'ont pas accès à des services de prévention, d'intervention précoce et de traitement des troubles de l'alimentation spécialisés et efficaces.

National Initiative for Eating Disorders.

Personne-ressource : Wendy Preskow 416 859-7571. wendy@nied.ca

www.nied.ca