

## Charte mondiale pour l'action sur les troubles des conduites alimentaires

Droits et attentes des personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires ainsi que leurs familles

### PRÉAMBULE

En reconnaissant que les troubles des conduites alimentaires – anorexie mentale, boulimie, hyperphagie alimentaire et troubles reliés – sont des troubles mentaux sévères qui ravagent le bien-être de millions de personnes de tout âge ainsi que leurs familles au niveau physique, psychologique et social et que de tous les troubles psychiatriques, les troubles des conduites alimentaires démontrent le plus haut taux de mortalité (dans le cas d'anorexie mentale).

En reconnaissant qu'un traitement de haute qualité demande un partenariat entre l'équipe traitante, les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires et leurs familles ou amis.

En reconnaissant que les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires et leurs familles ont le droit de participer à la prise de décisions à travers des discussions respectueuses avec l'équipe traitante en ce qui a trait aux développements et aux informations reliés au traitement.

En reconnaissant que les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires ont le droit à des soins de haute qualité, donnés par des praticiens compétents, à une intensité et pour une période appropriée.

En reconnaissant que les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires ont le droit à un traitement spécialisé en troubles des conduites alimentaires entièrement subventionné (par assurance ou gouvernement) et dans les meilleurs délais.

En reconnaissant que cette charte recommande des principes universels et des critères de soins dont le gouvernement, les services de santé et les services publics devraient s'efforcer à réaliser.

**LES PARTIES PRÉSENTES ADOPTENT CETTE CHARTE ET DEMANDENT SON APPLICATION AUPRÈS DES PERSONNES CONCERNÉES**

### HISTORIQUE DE LA CHARTE

Cette charte fournit aux personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires, à leurs familles et amis, une liste de droits fondamentaux et des attentes raisonnables concernant les traitements et services reliés aux troubles des conduites alimentaires. Cette charte a été élaborée grâce à une collaboration entre l'Académie des troubles des conduites alimentaires et autres organisations mondiales de professionnels, de patients et d'aidants naturels. Le contenu de cette charte provient des résultats d'un sondage à

grande échelle fait sur le web qui a eu lieu entre février et mai 2006, auprès de partenaires clés (personnes avec des troubles des conduites alimentaires, leurs familles et autres aidants naturels et des professionnels de la santé se spécialisant en troubles des conduites alimentaires).

Ce document a été écrit en pleine connaissance de cause que la qualité et l'accessibilité des programmes et services de troubles des conduites alimentaires ne sont pas les mêmes à travers le monde. Il est souhaitable que cette charte serve d'outil pouvant être utilisé par les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires et leur entourage, à identifier des services et pratiques appropriés ainsi que de les guider dans le questionnement des pratiques inutiles, démodées et anti-thérapeutiques. Nous souhaitons aussi que cette charte serve aux planificateurs et fournisseurs de services comme outil de base, dans le développement de programmes et services de qualité.

La valeur de base sous-jacente de ce document est que le partenariat entre les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires, leurs familles et l'équipe traitante, ceux-ci ayant tous leurs droits et responsabilités, est essentiel pour assurer la qualité tant pour les services en troubles des conduites alimentaires que pour les services en soins de la santé.

## LES DROITS DES PERSONNES AVEC TROUBLES DES CONDUITES ALIMENTAIRES ET DES AIDANTS NATURELS

- I. Le droit à une communication/partenariat avec les professionnels de la santé
- II. le droit à une évaluation globale et à la planification du traitement
- III. le droit à des soins spécialisés accessibles, de haute qualité et entièrement subventionnés.
- IV. Le droit à des soins respectueux, clairs, sécuritaires et appropriés selon l'âge.
- V. Le droit à ce que les aidants naturels soient informés, appréciés et respectés comme une ressource dans le traitement
- VI. Le droit à ce que les aidants naturels aient facilité d'accès aux ressources, au soutien approprié et à l'enseignement

### I. LE DROIT À UNE COMMUNICATION/PARTENARIAT AVEC LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

- ∞ Les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires ont le droit de voir leur condition prise au sérieux autant que les personnes souffrant de problème physique ou mental
- ∞ Les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires ont le droit d'être traitées avec empathie et respect.
- ∞ Les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires ont le droit d'obtenir une explication détaillée de leur maladie, les antécédents, les facteurs de maintien, les risques à la santé, le pronostic et les options de traitement, et ce, en terme simple, et d'avoir l'opportunité de poser des questions et de discuter de toutes craintes qu'elles peuvent avoir concernant leur maladie ou son traitement.

- ∞ Les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires ont le droit d'obtenir toute l'information pertinente en ce qui a trait aux lois et règlements du programme de traitement/hôpital.
- ∞ Les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires ont le droit de participer activement aux prises de décision concernant leurs soins.

En ce qui a trait à l'évaluation et la planification des services :

- ∞ Les informations provenant des personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires et des aidants naturels devront être intégrées dans la planification et la mise en place de nouveaux services en troubles des conduites alimentaires
- ∞ La satisfaction des personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires et aidants naturels devrait être utilisée systématiquement comme indicateur dans l'évaluation des services.

## II. LE DROIT À UNE ÉVALUATION GLOBALE ET À LA PLANIFICATION DU TRAITEMENT

- ∞ Les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires ont le droit à une évaluation compréhensive de leurs besoins, autant au niveau physique, émotionnel et social.
- ∞ Les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires ont le droit à un plan de traitement

## III. LE DROIT À DE SOINS SPÉCIALISÉS, ACCESSIBLES, DE HAUTE QUALITÉ, ET ENTIÈREMENT SUBVENTIONNÉS.

- ∞ Les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires devraient s'attendre à obtenir des soins d'un professionnel de la santé, compétent dans l'évaluation et traitement des aspects physiques et psychologiques de leur trouble.
- ∞ Les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires ont le droit à l'accessibilité et la disponibilité de services spécialisés de traitement sur une base régionale.
- ∞ Les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires ont droit à une gratuité d'accès à des soins et traitements spécialisés, entièrement subventionnés.

## IV. LE DROIT À DES SOINS RESPECTUEUX, CLAIRS, SÉCURITAIRES ET APPROPRIÉS SELON L'ÂGE.

- ∞ Les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires ont le droit d'être informés des données probantes en appui aux traitements offerts incluant les avantages et désavantages et les traitements alternatifs.
- ∞ Le cas échéant, les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires ont le droit d'être informées des résultats obtenus par un établissement particulier et comment ceux-ci se comparent face aux données publiées sur l'issue du traitement.

- ∞ Les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires doivent être avisées des risques de santé dès qu'ils surviennent, et que ceux-ci soient surveillés et pris en considération lors de prises de décision concernant le traitement.
- ∞ Les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires s'attendent à ce que leur traitement adresse l'aspect nutritionnel, leur santé et sécurité physique ainsi que leur santé psychologique et de leur qualité de vie.
- ∞ Les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires s'attendent à ce que leur traitement porte une attention spéciale sur la prévention des rechutes.
- ∞ Les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires s'attendent à ce que la durée du traitement concorde avec la nature et la sévérité de leur maladie.

En ce qui a trait au traitement à l'interne et résidentiel :

- ∞ Les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires devraient être traitées dans le milieu le moins restrictif, en tenant compte des risques physiques.
- ∞ Les enfants et adolescents devraient recevoir leurs soins aux endroits appropriés à leur âge.
- ∞ Les menaces, mesures coercitives ou punitions (retrait des privilèges) n'ont aucune place dans le traitement des troubles des conduites alimentaires
- ∞ Lors de situations mettant la vie de la personne à risque et où la détention et/ou la réalimentation sont essentielles pour leur santé et sécurité, le traitement devrait être livré dans une unité spécialisée. De plus, de telles procédures devront être faites avec le plus grand respect pour la dignité de l'individu et seulement après avoir pris en considération toutes les alternatives disponibles.

En ce qui a trait au traitement en clinique externe :

- ∞ Les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires ont le droit d'être informées sur la façon de recourir à des soins lors de crise.

En ce qui a trait à la transition entre services :

- ∞ Les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires doivent s'attendre à ce que les professionnels de la santé les aident à planifier et gérer leur transition entre l'hôpital et la communauté.
- ∞ Les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires ont le droit d'exiger une demande de transfert complète par écrit entre les services au moment de la transition d'un service à l'autre.

V. Le droit à ce que les aidants naturels soient informés, estimés et respectés comme une ressource de traitement

*L'utilisation du terme aidants naturels s'applique à un membre de la famille, partenaire ou tout autre individu proche de la personne souffrant de troubles des conduites alimentaires.*

- ∞ Les aidants naturels ont droit à l'empathie et au respect.
- ∞ Les aidants naturels ont le droit d'être reconnus comme une ressource et un partenaire important dans le traitement de leurs proches avec l'accord du patient.
- ∞ Si approprié, les aidants naturels peuvent être impliqués dans l'évaluation et le traitement de la personne souffrant de troubles des conduites alimentaires. La nature précise et le degré d'implication des aidants naturels devraient être basés selon le souhait de la personne souffrant de troubles des conduites alimentaires et ceux-ci.
- ∞ Les aidants naturels devraient être informés si les risques associés à leurs proches souffrant de troubles des conduites alimentaires sont élevés, et si le proche vit dans la communauté de recevoir des instructions précises sur la façon de réagir face à ces risques.

VII Le droit à ce que les aidants naturels aient une facilité d'accès aux ressources, au soutien approprié et à l'enseignement

- ∞ Les aidants naturels devraient recevoir du soutien afin de faciliter leur rôle d'aidant
- ∞ Les aidants naturels ont le droit de recevoir l'information et l'enseignement sur la maladie de leurs proches.

Cette charte appelle à ceux qui sont responsables des politiques et de la pratique à :

- ∞ Enseigner et informer la communauté avec des programmes qui pourront :
  - ⇒ Dé-stigmatiser les troubles des conduites alimentaires en indiquant que ces troubles ne sont pas une maladie choisie et de faire prendre conscience des causes reliés à ceux-ci.
  - ⇒ Sensibiliser le public aux signes et symptômes des troubles des conduites alimentaires
  - ⇒ Rendre accessible une information détaillée sur les services et les ressources concernant les troubles des conduites alimentaires
- ∞ Par l'entremise des médias, donner de l'information précise sur les troubles des conduites alimentaires et aider à changer la perspective culturelle des problèmes reliés à l'image corporelle, au poids et à la nourriture.
- ∞ Développer et implanter des programmes efficaces de prévention visant les écoles et les universités.
- ∞ Enseigner et former les professionnels de la santé, et ce, à tous les niveaux, sur l'identification et le traitement des troubles des conduites alimentaires afin d'améliorer la qualité des soins.
- ∞ Fournir suffisamment de services spécialisés selon les besoins régionaux.
- ∞ Permettre aux personnes l'accès à des soins et traitement spécialisés, entièrement subventionnés.
- ∞ Financer la recherche sur les troubles des conduites alimentaires.