



# DÉFI SCHIZOPHRÉNIE

BULLETIN OFFICIEL DE LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA SCHIZOPHRÉNIE (SQS)

VOLUME 9 NUMÉRO 1

JANVIER-FÉVRIER 2004

## L'employabilité des personnes atteintes de schizophrénie, ce n'est pas une utopie, c'est une réalité!

Le mardi 10 février dernier, 584 personnes ont assisté à la conférence présentée à la salle Marie-Gérin-Lajoie de l'UQAM par la Société québécoise de la schizophrénie. Un franc succès dont nous avons tout lieu d'être fiers!

**E**n première partie, le Dr Marie-Josée Poulin a présenté avec brio, un historique de la perception de la schizophrénie à travers les temps, des premiers siècles après Jésus-Christ à nos jours, et les vastes études internationales qui ont conduit à une définition de critères diagnostics plus précis permettant aux savants de par le monde de mieux travailler ensemble afin de trouver la cause de cette maladie et pour en découvrir les traitements.

Dr Poulin a aussi révisé avec nous les connaissances scientifiques actuelles sur la schizophrénie, ses causes suspectées, ses traitements et ce que nous réserve les recherches futures. Les aspects biologiques de la schizophrénie sont de première importance mais, a-t-elle dit, un retour à une vie normale implique nécessairement que l'on porte aussi une attention particulière et soutenue aux dimensions psychologique et sociale uniques à chaque être humain, dimensions qui impliquent l'espoir dans la vie et la chance pour chacun d'avoir un emploi valorisant et adapté à ses capacités.



Nous reconnaissons, de gauche à droite, monsieur Claude Charbonneau, directeur de l'organisme Accès-Cible, monsieur Gaston L'Heureux, président-animateur de la soirée, Dr Marc Corbière et Dr<sup>e</sup> Marie-Josée Poulin, nos deux conférenciers dont les présentations ont été très appréciées.

En deuxième partie de la conférence, Dr Marc Corbière nous a d'abord brossé un tableau de la situation générale des personnes ayant des problèmes graves de santé mentale et donné quelques chiffres reflétant leur situation actuelle sur le plan du travail, soulignant le sens et les bénéfices de l'exercice d'un emploi pour ces personnes. Il a ensuite expliqué quels sont les éléments facilitateurs et les obstacles à l'insertion au travail et fait une présentation sommaire des divers programmes de réintégration au travail qui existent actuellement : atelier protégé, programme pré-vocationnel ou pré-emploi, emploi de transition, programme de soutien en emploi et entreprise sociale. «L'exercice d'un emploi représente non seulement des avantages économiques, mais également un point d'ancrage essentiel pour la réadaptation et l'insertion socio-professionnelle des personnes ayant un problème de santé mentale comme la schizophrénie», affirme-t-il.

Dr Corbière a développé son sujet en s'appuyant sur les données d'une étude qu'il a conduite auprès de participants inscrits à des programmes de réintégration au travail de la région de Montréal. Les résultats indiquent que plus de la moitié des participants à cette étude exerçaient ou avaient exercé une activité de travail durant les neuf mois suivant leur inscription à un pro-

gramme de réintégration au travail, soit dans le cadre d'un travail supportant, soit dans le cadre d'un emploi compétitif sur le marché du travail. L'Organisation Mondiale de la Santé souligne que plus de 80 % des personnes ayant des problèmes graves de santé mentale souhaitent travailler. Dr Corbière nous a démontré que bon nombre d'entre elles en sont capables et méritent qu'on les aide à atteindre leurs objectifs.

Monsieur Claude Charbonneau, directeur de l'organisme *Accès-Cible* a, pour sa part, présenté une description des principaux programmes de réintégration au travail offerts dans la région de Montréal au cours de cette conférence animée avec son habituel talent par Monsieur Gaston L'Heureux.

Les participants ont pu également obtenir beaucoup de renseignements pratiques auprès de six (6) organismes qui ont tenu un kiosque d'information à cette occasion. Ils ont de plus eu le plaisir de se sustenter au beau et bon buffet préparé par *La Part du Chef*, une entreprise de réinsertion au travail pour des personnes souffrant de problèmes de santé mentale.

### Sommaire

- Conférence à l'UQAM ..... 1
- Comment aider un proche ..... 2-3
- Des soirées de partage, des rencontres essentielles dans ma vie ..... 3
- Rapport du sénateur Michael Kirby ..... 4-5
- Acquisitions ..... 5
- Les familles — notre réseau de soutien le plus important ..... 6
- Résultats du sondage ..... 7
- Poème ..... 7

Cette conférence fut rendue possible grâce à une subvention à l'éducation de



# Comment aider un proche lorsque des informations cruciales sont de nature confidentielle

Le but de la loi sur la confidentialité est de protéger les personnes qui sont malades. C'est un principe de base de la pratique médicale. Toutefois, en ce qui concerne certaines personnes souffrant d'une maladie mentale sévère et persistante comme la schizophrénie, des personnes qui peuvent manquer d'*insight* et être incapables de reconnaître la gravité de leur état et/ou qui peuvent présenter un danger pour elles-mêmes ou pour les autres, cette loi peut, en fait, être préjudiciable. La confidentialité peut nuire aux précieux efforts faits pour aider une personne dans le besoin.

2

**D'**autre part, les familles dont un proche souffre de schizophrénie ont également des droits. Les informations qu'elles communiquent aux membres de l'équipe de soins peuvent elles aussi devoir être protégées. Il existe des cas où des familles ont été profondément blessées lorsque un professionnel de la santé a répété à leur proche malade, des informations qu'elles voulaient et avaient demandé de garder confidentielles.

Même s'ils peuvent avoir les mains liées parce qu'un patient n'a pas donné son consentement écrit à ce que des informations le concernant puissent être divulguées, la plupart des praticiens en santé mentale reconnaissent que les personnes souffrant de désordres psychiatriques qui affectent leurs capacités à fonctionner normalement auront besoin de soutien pendant une longue période de temps. Et dans la majorité des cas, surtout si le patient habite chez ses parents ou des proches, le cœur de ce soutien sera la famille du patient !

Des études cliniques ont démontré que l'implication de la famille est souvent un facteur crucial du succès d'un plan de traitement dans la communauté. La plu-

part des familles veulent participer de façon significative à l'évaluation, à la dispensation du traitement et au processus de suivi. Toutefois, pour des raisons souvent reliées à la maladie, par exemple une paranoïa extrême qui le porte à croire que sa famille fait partie d'un complot ourdi contre lui, un individu peut non seulement refuser le traitement mais refuser que sa famille ait accès à des informations dont elle pourrait pourtant avoir désespérément besoin pour l'aider et le soutenir. Ces informations concernent le pronostic d'évolution de la maladie, les références à des idées suicidaires, les signes d'une rechute possible, les effets secondaires causés par les médicaments et la façon de faire face à une crise spécifique pouvant se produire à la maison.

Dans ce contexte, d'une façon réaliste, qu'est-ce qui peut alors être fait pour améliorer les communications entre le patient, les membres de l'équipe de soins et la famille ? Bien qu'il n'existe pas de raccourci connu pour contourner l'obstacle que la confidentialité peut constituer à une communication ouverte et souvent absolument nécessaire, dans plusieurs cas, pour le plus grand bien du patient, un effort spécial doit être fait pour relever ce défi.

C'est évident qu'à court terme, les professionnels de la santé vont devoir tenter d'être plus créatifs afin de développer des façons de communiquer des informations essentielles sans violer la confidentialité. À long terme, il est souhaitable que ces professionnels travaillent la main dans la main avec les familles pour qu'une solution soit intégrée dans la loi. Une des solutions à envisager serait d'apporter un amendement ou une interprétation différente à la législation actuelle sur la vie privée qui pourrait faciliter la présence de membres des familles au sein de l'équipe de soins. Les membres de l'équipe de soins pouvant recevoir des informations qui sont nécessaires et vitales sans le consentement du patient, la question de la confidentialité, telle qu'elle existe présentement, serait grandement simplifiée.

**Entre-temps, voici quelques suggestions pratiques pouvant contribuer à faciliter la communication sans outrepasser les lois actuelles sur la confidentialité :**

1. **Soyez patients** et respectueux les uns envers les autres. (Les familles ne devraient pas présumer que les professionnels en santé mentale ne se soucient de rien et les personnes qui sont responsables des soins de santé ne devraient jamais oublier que les familles ont souvent vraiment besoin de plus d'informations et désirent être impliquées).
2. **Idéalement**, on devrait tenter d'obtenir du patient une autorisation écrite permettant au médecin, et/ou au gestionnaire du cas, de communiquer des informations à la famille à un moment où celui-ci se porte assez bien et est d'accord pour signer une telle autorisation.
3. **Si le patient** ne veut pas donner son autorisation à ce que des informations puissent être communiquées à sa famille, essayez de demander au médecin s'il n'y a pas quelque chose que vous puissiez faire pour aider à l'obtenir.
4. **Gardez en tête** le fait que si le psychiatre, le travailleur social ou l'infirmière peuvent être empêchés par la loi sur la confidentialité de vous donner les informations que vous souhaitez obtenir, il n'y a rien qui vous empêche d'avertir le médecin, en personne ou par téléphone, de faits importants que vous avez observés chez le patient. (Par exemple, si votre proche a des idées suicidaires ou a tenté de se suicider, qu'il vous a agressé ou a fait preuve de violence envers qui que ce soit d'autre, s'il est armé ou s'il entend des voix qui lui disent de blesser les autres, ces comportements doivent être communiqués au médecin le plus tôt possible.) Par le biais de cet échange supplémentaire avec lui, le médecin réalisera que vous êtes

déjà au courant d'informations qui sont, en soi, considérées de nature confidentielle par votre proche qui est malade. De telles révélations peuvent être l'occasion d'élargir la communication, pour le plus grand bénéfice de tout le monde.

5. **Habituellement**, le médecin avertira la famille s'il y a un risque qu'elle soit exposée à de la violence physique.
6. **Habituellement**, on peut se faire confirmer qu'une personne a effectivement été admise à l'hôpital, ou qu'elle y est encore hospitalisée, en appelant le service d'information de l'institution en cause.
7. **Si le médecin traitant** ne peut trouver le temps de vous parler, tenter de joindre une des infirmières assignées aux soins de votre proche. Les infirmières, les membres de l'équipe de soins, les gestionnaires de cas sont à même de se rendre compte du profond désir d'aider leur proche que manifestent les familles par leurs visites régulières et leurs demandes de renseignements par téléphone. Ils peuvent être en mesure de vous rassurer sur l'état général de votre proche, entre autres vous dire s'il

dort bien, s'il s'alimente bien, s'il s'adapte bien au traitement et à l'hospitalisation. (Cela peut parfois prendre un certain temps avant que le patient se sente mieux et soit en mesure de recevoir des visiteurs. Soyez patients envers le personnel soignant et envers votre proche).

8. **Les questions spécifiques** relatives à la médication et aux possibles effets secondaires doivent être posées au médecin traitant ou aux infirmières de l'institution. Si vous connaissez les médicaments qui ont été prescrits à votre proche, vous pouvez demander à votre pharmacien de vous donner un feuillet d'informations pour chacun des médicaments en cause.
9. **Pour vous impliquer** plus intensément dans l'évaluation, le traitement et la réhabilitation de votre proche, demandez si vous ne pourriez pas assister à quelques rencontres de l'équipe de soins en compagnie de votre proche. Certains patients acceptent plus facilement que vous assistiez à ces rencontres, plutôt que de signer un formulaire afin que les informations le concernant vous soient transmises.

10. **Le psychiatre responsable** du dossier de votre proche peut souvent s'adresser à la famille pour obtenir des informations sur l'histoire de cas du patient. La décision de communiquer ou pas certaines de ces informations au patient relève de la discrétion du médecin. Lorsque vous donnez des informations, soyez conscient que le psychiatre pourra éventuellement en parler avec d'autres personnes, notamment avec le patient. Le cas échéant, la famille pourra devoir faire preuve de discrétion au sujet des informations qu'elle transmet, afin de protéger sa relation avec son proche qui est malade.



Texte traduit, tiré de *Making Sense of Your World (and the people in it)*, Schizophrenia Society of Saskatchewan, 2003.

## Les soirées de partage, des rencontres essentielles dans ma vie

**D**es soirées ayant pour but de partager ce que nous vivons avec nos proches atteints de schizophrénie ou d'une quelconque maladie mentale. Nous y faisons des prises de conscience, nous discutons de nos émotions, de nos sentiments tout en ayant la certitude d'une écoute attentive de chacune des personnes présentes.

Nous y apprenons à mieux gérer le stress occasionné par certaines difficultés rencontrées en vivant avec une personne souffrant d'un déséquilibre mental. Nous tentons de découvrir comment évoluer et grandir à travers la maladie

mentale tout en continuant de goûter le bonheur.

Une atmosphère sereine et parfois forte en émotion y règne. La compréhension et l'empathie font naturellement parti de ces échanges autant que les mouchoirs et les éclats de rire. Un but commun nous rejoint : « Le mieux être d'un être aimé ». Nous, parents, conjoints et proches étant des aidants naturels désirant un monde meilleur, le climat de ces rencontres se veut chaleureux et respectueux.

Nous coupant de l'isolement et de la solitude, il est toujours agréable de participer

à une soirée riche en partage animée par l'espoir.

Je profite de cette occasion pour remercier une dame de Hull qui m'a fait connaître les groupes de partage ainsi que toutes les personnes qui œuvrent de près ou de loin au maintien de ces rencontres essentielles dans la vie des personnes touchées.

— Suzanne Renaud (parent)

# Le sénateur Michael Kirby défie la communauté de définir un nouveau modèle canadien de soins de santé mentale

Le sénateur Michael Kirby, président du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, a émis ses premiers commentaires publics sur ce qui pourrait être nécessaire pour transformer le système de santé mentale. Ses commentaires se fondaient sur les résultats préliminaires de l'étude sur la santé mentale du Comité, et il les a formulés à la séance d'ouverture de l'Assemblée annuelle de l'Association des psychiatres du Canada, à Halifax. La séance était organisée par le Dr David Goldbloom et comprenait des exposés par les Drs Elliot Goldner, Pierre Beauséjour et Pamela Forsythe, sur la nécessité d'une politique nationale de santé mentale au Canada.

**L**e sénateur Kirby a fait remarquer que, d'après les audiences tenues jusqu'ici, le modèle actuel des soins de santé mentale est nettement « extrêmement dysfonctionnel » et a grand besoin d'une importante restructuration. Durant son exposé, il a fait réfléchir les psychiatres à plusieurs notions qui devraient être envisagées lorsqu'on cherche des solutions à la prévalence élevée des maladies mentales et des toxicomanies en grande partie non traitées, ainsi qu'aux obstacles à l'accès aux services et à de meilleurs résultats en santé mentale.

Le sénateur a reconnu que la santé mentale et la maladie mentale reçoivent peu d'attention et encore moins de ressources que la maladie somatique, et que le financement des gouvernements est alloué aux soins actifs des maladies somatiques en raison des pressions exercées sur le gouvernement pour traiter les malades.

Il a observé que les intervenants semblent attachés à deux approches « bipolaires » de la santé mentale qui divisent la communauté. Celles-ci englobent des concepts contradictoires de « santé mentale » en opposition à maladie mentale, la maladie mentale étant purement une maladie du cerveau plutôt que quelque chose qui serait causé par de multiples facteurs, et le concept de l'intervention biomédicale en opposition à l'intervention psychosociale. Plutôt que de choisir le modèle biomédical ou celui de la santé mentale, le Comité espère recommander un nouveau modèle dans le cadre de la discussion de solutions qui sera le point fort de la deuxième phase de l'étude sénatoriale.

La persistance des stigmates et de la discrimination rend encore les gens hésitants à demander un traitement, perpétue les méthodes de traitement désuètes, entraîne la perception qu'il est impossible de se rétablir d'une maladie mentale et est responsable du sous-financement chronique de la recherche, des traitements et des services de soutien, a dit le sénateur Kirby. Il a fait remarquer : « Ce qui m'a frappé, c'est l'ampleur des répercussions des stigmates et de la discrimination et les nombreuses façons dont ils se manifestent. » Le Comité a conclu que les campagnes d'éducation sont inefficaces à elles seules, mais le sénateur Kirby entrevoit quelques stratégies définies pour combattre les stigmates. Il a demandé : « Y a-t-il quelque chose qu'une politique publique devrait faire pour aborder le problème des stigmates, étant donné la dynamique entre les mentalités et les politiques ? » Le Comité recherche des solutions réellement créatrices.

Le sénateur Kirby a qualifié d'extrêmement fragmenté le système qui a évolué après la désinstitutionnalisation. La Dre Forsythe l'a ultérieurement décrit comme étant un système qui oblige les patients à un jeu compliqué de serpents et d'échelles pour accéder aux services. Le Comité a entendu que les patients ont besoin d'une navigation uniforme entre les services qui soutiennent le rétablissement. C'est une solution facile à formuler, dit le sénateur Kirby, mais difficile à mettre en œuvre étant donné les divisions idéologiques entre les disciplines de la santé mentale, les intérêts variés des consommateurs et des groupes de représentation, et les divisions de com-

pétences entre les gouvernements provinciaux et fédéral.

Voici quelques-unes des questions du Comité : Les services de santé mentale devraient-ils être presque entièrement assurés par des programmes communautaires, et cela entraînerait-il que le système de prestation des soins de santé mentale doive être séparé du système de prestation des soins actifs ? Et en découle-t-il que la santé mentale doive être régie par une nouvelle loi distincte de la loi en vertu de l'assurance-maladie ? Étant donné que les gouvernements provinciaux ont été lents à faire passer le financement des institutions à la communauté, faut-il changer le système de financement de sorte que les ressources suivent la personne plutôt que d'aller directement aux institutions ? L'inclusion des services de santé mentale directement dans un modèle de soins de santé primaires assurera-t-elle un système intégré et complet ? Comment restructurer le système pour offrir un seul point d'entrée ?

L'absence d'une politique nationale en matière de santé mentale, de maladie mentale et de toxicomanie empêche aussi l'accès aux services, selon le sénateur Kirby. Il a remarqué que même si tous les ordres de gouvernement participent au financement et à la prestation des services de santé mentale et aux traitements de la toxicomanie, il n'y a pas de normes nationales pour guider le financement et la prestation de ces services. Bien que l'objectif premier énoncé dans la *Loi canadienne sur la santé* soit de protéger, de favoriser et d'améliorer le bien-être physique et mental, la Loi exclut

expressément les hôpitaux ou les institutions « principalement pour les malades mentaux » a expliqué le sénateur Kirby. [Note de la rédaction : cette exclusion tire son origine de la première Loi sur l'assurance-hospitalisation qui a donné naissance à l'assurance-maladie. Les hôpitaux psychiatriques provinciaux étaient exclus du régime d'assurance parce que le gouvernement fédéral avait déjà instauré un système de subventions pour améliorer la qualité de ces institutions.] Il a dit que cette exclusion était discriminatoire. « Dans quelle mesure la santé mentale devrait-elle être régie en vertu de la *Loi canadienne sur la santé*? », a demandé le sénateur Kirby.

Le Comité veut explorer comment faire participer tous les ordres de gouvernement, le rôle que devrait jouer le gouvernement fédéral, ce qu'il faut aborder et où commencer avec un plan d'action national. Mentionnant les propositions de plan d'action de l'Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale (ACMMSM), il a demandé de quelles manières le gouvernement fédéral pouvait exercer un leadership. Comment le gouvernement fédéral peut-il mieux assumer ses responsabilités en ce qui concerne la surveillance, la promotion et la prévention? Comment réaliser l'intégration des services et du soutien? Quelles sont les priorités de recherche?

Enfin, le sénateur Kirby a également mentionné l'approche probable du Comité sénatorial sur les recommandations de financement qu'il fera. Il a dit qu'il est évident pour le Comité que la maladie mentale est financée comme un parent pauvre comparativement à la maladie somatique, et que l'allocation des ressources doit changer équitablement même s'il ne fait aucun doute qu'il faut plus d'argent, de gens et de ressources. Par conséquent, avant de recommander de nouveaux investissements, le Comité fera enquête sur le fonctionnement du système, de sorte que l'argent frais achète le changement. Cela soulèvera des questions sur le financement actuel public ou privé des services de santé mentale. Le sénateur Kirby a explicitement demandé si les psychologues devraient être rémunérés à même les fonds publics comme le sont les médecins.

Le D<sup>r</sup> Goldner a préparé le terrain aux réponses de la psychiatrie aux questions du sénateur Kirby en donnant un aperçu de l'histoire des politiques de santé mentale au Canada, depuis les premiers asiles jusqu'à la désinstitutionnalisation. Il a indiqué quatre possibilités de réforme: les soins primaires, la santé mentale en milieu de travail, l'intégration des services de santé mentale et de toxicomanie, et la coordination du système de justice criminelle avec les services de santé mentale.

Le D<sup>r</sup> Beauséjour, à titre de membre fondateur de l'ACMMSM avec la D<sup>re</sup> Forsythe, a expliqué comment l'ACMMSM commence à rapprocher les polarités définies par le sénateur Kirby et jette les bases d'un consensus entre les patients, la famille et le secteur communautaire, les fournisseurs de services et les professionnels, et tous les ordres de gouvernement. L'Alliance a déjà convenu d'une vision partagée et des ingrédients de base d'un plan d'action pour l'avancement du système canadien de santé mentale.

Le sénateur Kirby a insisté sur le fait que le Comité sénatorial s'est pleinement engagé à terminer cette étude, et a fait remarquer qu'il s'agit du seul forum national présentement offert pour discuter de la santé mentale. Le Comité doit déposer un rapport de sa première ronde d'audiences, contenant certaines suggestions de réforme, à l'automne de 2004. Il sera suivi d'une série d'audiences publiques nationales axées sur les solutions et d'un rapport détaillé sur les recommandations de réforme au printemps de 2005.



Tiré du Bulletin de l'Association des psychiatres du Canada, décembre 2003.

# Acquisitions

Centre de documentation SQS  
Denis Payette, Responsable



**La revue Canadienne de psychiatrie.** 2003. Association des psychiatres du Canada – Canadian Psychiatric Association, Ottawa. Volume 48 – Numéro 11. Décembre 2003. 715- 804.

**Psychosis** – *Risk Assessment of Violence by Psychiatric Patients, A Tutorial on «Proving» the Null Hypothesis*

**La revue Canadienne de psychiatrie.** 2004. Association des psychiatres du Canada – Canadian Psychiatric Association, Ottawa. Volume 49 – Numéro 1. Janvier 2004. 1- 80.

**Telepsychiatry** – *Detecting Women at Risk for Postnatal Depression Using the Edinburgh Postnatal Depression, Scale at 2 to 3 Days Postpartum Ethics in Psychiatric Research: Study Design Issues*

**Schizophrenia Digest.** 2004. Ontario, Magpie Publishing Inc. Volume 11 - Issue 1. Winter 2004. 50 p.

**Pounding the pavement** – *Tales from the Job Market*



**Démystifier les maladies mentales – Les dépressions et les troubles affectifs cycliques.** 1996. Gaëtan Morin Éditeur. D<sup>r</sup> Jean Leblanc et collaborateurs. 296 p.

« Dépression nerveuse » et « manico-dépression » sont deux expressions amplement utilisées par le grand public pour désigner les pathologies décrites dans le présent ouvrage sous les appellations de « dépression » et de « troubles affectifs cycliques ». Bien que ces maladies soient largement répandues et que l'on en connaisse mieux aujourd'hui les conséquences néfastes, des préjugés populaires empêchent encore bien des personnes atteintes de consulter un médecin ou un spécialiste.

La publication de ce livre arrive donc à point nommé, celui-ci se voulant une mise à jour qui rend compte des données les plus récentes sur ces troubles dont on sous-estime peut-être trop encore la gravité.

# Les familles, notre réseau de soutien le plus important

Le thème de la Semaine de sensibilisation aux maladies mentales de cette année (SSMM) — « La maladie mentale et la famille: des ressources favorisant le rétablissement » — reconnaît le rôle énorme des familles dans le soutien des personnes souffrant de maladie mentale importante. En même temps, ce thème souligne les difficultés que connaissent bien des familles quand elles tentent d'obtenir des soins ponctuels pour les membres de leur famille et du soutien pour elles-mêmes.

**N**ous, psychiatres, avons toujours reconnu l'apport important des familles, mais nous avons parfois été perçus comme étant anti-familles. Cette perception provient de théories dépassées sur la causalité en ce qui concerne certaines maladies mentales — théories qui semblaient blâmer les familles pour l'apparition d'une affection et diminuer leur influence stabilisante. Les fardeaux additionnels de la stigmatisation et de la discrimination générales que connaissent les personnes affligées et leurs familles n'ont fait que compliquer la vie de toutes les personnes en cause. Même si nous avons pu clarifier que nous reconnaissons la famille comme étant une source importante de soutien pour les personnes souffrant de maladie mentale, il reste beaucoup de travail à faire pour contribuer à réduire la discrimination que subissent les personnes affligées et leurs familles.

En prenant le temps de fournir des renseignements clairs et exacts sur la nature de l'affection en question, nous contribuons grandement à aider les membres de la famille à comprendre la maladie d'un proche affligé. En outre, de nombreuses preuves scientifiques appuient la notion que des familles informées sont associées à de meilleurs résultats pour les personnes affligées. Les familles informées sont aussi des alliés puissants quand les ressources s'épuisent : elles tiennent un rôle important dans la représentation publique de leurs proches affligés, que ce soit au niveau de l'hôpital local ou à divers paliers de gouvernement.

Une quantité croissante d'information est offerte sur l'étendue des soins directs four-

nis par les familles et l'effet qu'elles en ressentent. Il y a un an, un sondage de Santé Canada mené par Decima Research<sup>1</sup> a conclu que 4 % des adultes canadiens prennent présentement soin d'un membre de la famille qui est de santé fragile ou qui souffre d'une incapacité physique ou mentale, ou d'une maladie chronique. Le rapport estime que les aidants naturels en milieu familial représentent environ un tiers du total de la population des soignants au Canada. Comme on peut s'y attendre, plus de 77 % de ces aidants naturels sont des femmes, 70 % plus de 45 ans, et 25 % ont au moins 65 ans. Parmi les aidants naturels, 70 % reconnaissent que fournir des soins a été stressant, même pour les 50 % qui disent s'être très bien acquittés de la responsabilité. Ceux qui déclarent avoir eu de la difficulté ou du stress à prendre soin d'un membre de la famille à la maison sont aussi les plus susceptibles de dire que les soins leur ont créé des difficultés importantes (29 %) ou relatives (48 %) en ce qui concerne leur propre santé émotionnelle. Les problèmes importants dans ce domaine sont surtout déclarés par des femmes (32 %), de jeunes aidants naturels (36 %), des allophones (37 %), des personnes qui prennent soin de membres de la famille de moins de 45 ans (39 %), et des personnes qui ont soin de quelqu'un souffrant d'incapacité mentale (47 %). Ceux qui reçoivent des soins familiaux sont en toute probabilité un conjoint ou partenaire (38 %) ou un parent (33 %). Parmi ceux-là, 21 % nécessitaient de l'aide en raison d'une incapacité mentale et 18 %, à cause d'une combinaison de maladie physique et mentale.

Cette réalité, largement méconnue des intervenants du gouvernement, constitue une subvention invisible au système de santé. En outre, le fardeau pour les familles s'accroîtra sûrement dans les années à venir étant donné que le système de santé connaît encore et toujours des compressions budgétaires. Comme l'a si justement dit le Dr David Conn, coprésident de la Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées et président actuel de l'Académie canadienne de psychiatrie gériatrique, lors de son exposé du 4 juin devant le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie :

*La valeur économique des soins dispensés par des membres de la famille est énorme. Les aidants naturels dis-*

*pensent la majorité des soins de longue durée au Canada et permettent au système public d'économiser des milliards de dollars. Il demeure que le soutien dont ils bénéficient est limité, qu'il est habituellement insuffisant et qu'il est essentiellement axé sur le membre de la famille qui est malade, plutôt que sur les besoins des aidants. Nous recommandons que l'on fournisse aux aidants naturels l'appui dont ils ont besoin pour offrir des soins de qualité, notamment en les informant comme il se doit et en leur donnant accès à des niveaux appropriés de soins de relève et de soins à domicile<sup>2</sup>.*

L'Association des psychiatres du Canada accorde une grande valeur à sa collaboration étroite avec les divers groupes dont le mandat est de soutenir les personnes affligées et leurs familles et qui réclament publiquement moins d'attitudes et de pratiques discriminatoires à l'endroit des personnes souffrant de maladie mentale. Nombre de ces groupes ont participé l'automne dernier au Sommet sur la maladie mentale et la santé mentale, à l'appui d'une demande conjointe d'un plan national de santé mentale. Ce plan doit faire en sorte que des soins de qualité soient offerts en temps utile et que les familles puissent bénéficier d'un soutien quand et où elles en ont besoin. Nous n'atteindrons pas notre but sans la participation active de tous les intervenants.



## Bibliographie

- 1 Santé Canada et Decima Research, Profil national des personnes soignantes au Canada – 2002: Rapport final. Ottawa: Santé Canada; 2002.
- 2 Délibérations du comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie, Fascicule 17. Témoignages du 4 juin 2003, [http://www.parl.gc.ca/37/2/parlbus/commbus/senate/Com-f/soci-f/17/eva-f.htm?Language=F&Parl=37&Ses=2&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/37/2/parlbus/commbus/senate/Com-f/soci-f/17/eva-f.htm?Language=F&Parl=37&Ses=2&comm_id=47)

Tiré du bulletin de l'Association des psychiatres du Canada, octobre 2003.

# Vos réponses au sondage sur les priorités d'intervention

Nous désirons tout d'abord remercier vivement les **130 membres de la SQS** qui ont pris le temps de répondre au sondage que nous avons fait parvenir à tous afin de connaître les priorités d'action que nos membres demandent au **Comité d'intervention et de défense des intérêts** de privilégier. C'est très motivant et encourageant pour les membres du comité de constater que plus de tiers des membres de la SQS se sont prononcés et cette participation significative donne d'autant plus de valeur aux résultats de ce sondage. Merci à chacun de vous pour cette belle collaboration.

« **L'accessibilité au meilleur traitement possible** », l'approche bio-psycho-sociale, est le sujet qui, de façon marquée, a été l'objet d'une manifestation d'intérêt de la part d'une majorité de membres, soit en tout, **80 personnes**. Ce thème a été le premier choix de 39 personnes, le deuxième choix de 26 personnes et le troisième choix de 15 personnes.

« **Le dépistage et l'intervention précoce** » a été le premier choix de 22 personnes, le deuxième choix de 14 personnes et le troisième choix de 11 personnes, soit une manifestation d'intérêt de la part de **47 personnes**.

« **Les ressources d'hébergement adaptées** » a été le premier choix de 13 personnes, le deuxième choix de 20 personnes et le troisième choix de 14 personnes, pour un total de manifestation d'intérêt de la part de **47 personnes**.

Nous sommes bien conscients que tous les sujets que nous vous avons proposés sont des éléments importants de l'amélioration de la qualité de vie des fa-



milles, des proches et des personnes atteintes de schizophrénie et c'est d'ailleurs la raison pour laquelle nous vous les avons soumis. Toutefois, comme on ne peut tout faire en même temps, surtout si l'on veut bien faire les choses, il était nécessaire d'établir des priorités d'action et vos réponses au sondage nous ont indiqué la voie à suivre.

Les autres sujets qui ont fait partie du sondage et les quelques suggestions qui ont été inscrites sous le titre « **autre** » ne sont pas mis de côté. Nous nous pencherons plus tard sur ces questions en tenant compte du nombre de personnes qui ont exprimé de l'intérêt à l'égard de chacune d'entre elles.

Ce sont donc là, conformément aux souhaits exprimés, les trois premiers dossiers sur lesquels le comité se penchera.



*Je suis*

*Je suis triste et perdue  
Je me demande où aller  
J'entends des voix  
Je ne vois rien  
Je veux partir  
Je suis perdue*

*Je prétends être heureuse  
Je ressens le martyr  
Je touche le vide  
Je m'inquiète de mon avenir  
Je pleure nuit et jour  
Je suis triste*

*Je ne comprends pas  
Je ne dis qu'absurdités  
Je rêve du passé  
J'essaie de les contrôler  
J'espère me connaître  
Je suis triste et confondue  
Je suis... schizophrène!*

— **Audrée-Anne (16 ans)**

**Défi schizophrénie** est le bulletin officiel de la Société québécoise de la schizophrénie (SQS)

Lancé en mars 1996 et publié six fois l'an, **Défi schizophrénie** favorise la mise en commun des expériences, la libre expression, l'information de pointe et le transfert des connaissances.

**Rédactrice en chef**  
Micheline Dion

**Assistante à la production**  
Suzanne Morand

**Éditeur**  
SQS — 7401, rue Hochelaga  
Montréal (Québec) H1N 3M5  
☎ 514 251-4000 poste 3400  
Télécopieur 514 251-6347  
Ligne sans frais au Québec 1-866-888-2323  
Courriel: info@schizophrenie.qc.ca  
Site Internet: www.schizophrenie.qc.ca

**Imprimerie HLHL**  
Alain Archambault  
☎ 514 251-4000 poste 2279  
Télécopieur 251-8727

Dépôt légal: Bibliothèque Nationale du Québec, Bibliothèque Nationale du Canada.  
ISSN1203-9233. ©Tous droits réservés 1996,  
Les éditions SQS.

La reproduction des articles publiés dans **Défi schizophrénie** est autorisée en autant que la source soit indiquée.

Les textes publiés dans ce bulletin ne reflètent pas nécessairement la ligne de pensée de la SQS ni le point de vue des commanditaires. L'acceptation de messages publicitaires dans **Défi schizophrénie** ne constitue pas un endossement desdits produits ou services.

La Société québécoise de la schizophrénie remercie de leur généreux appui: l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, la Régie régionale de la santé et des services sociaux Montréal-Centre, la Fondation EJLB, ainsi que les compagnies pharmaceutiques AstraZeneca, Bristol-Myers Squibb, Lilly Canada inc., Novartis, Pfizer Canada, Janssen-Ortho inc.

**Notes:** Pour faire paraître un article ou un témoignage, pour soulever des questions, ouvrir un débat, exposer un problème, livrer de l'information en matière de schizophrénie, communiquer avec Suzanne Morand, secrétaire SQS.

## Société québécoise de la schizophrénie

FORMULAIRE D'ADHÉSION

Nom \_\_\_\_\_ Prénom \_\_\_\_\_  
Profession et/ou occupation \_\_\_\_\_  
Adresse \_\_\_\_\_  
Ville \_\_\_\_\_ Province \_\_\_\_\_ Code postal \_\_\_\_\_  
Tél. résidence \_\_\_\_\_ Tél. bureau \_\_\_\_\_  
Signature \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

Je suis:  père/mère  frère/sœur  conjoint(e)  ami(e) d'une personne atteinte de schizophrénie  
 intervenant(e) en santé mentale  une personne atteinte de schizophrénie

Je désire recevoir le courrier sans identification de la SQS  
 J'aimerais faire de l'action bénévole

**Montant de la cotisation**  10 \$ cotisation individuelle  
 15 \$ cotisation familiale

Pour la cotisation familiale, veuillez indiquer le nombre de personnes et le nom de chacune d'elles domiciliées à la même adresse qui seront membres de la SQS.

Nombre \_\_\_\_\_ Noms \_\_\_\_\_

### DON

Je veux appuyer la mission de la SQS par un don de: \_\_\_\_\_ \$

Reçu pour fin d'usage fiscal

Signature \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

Ci-joint mon chèque au montant total de \_\_\_\_\_ \$ libellé à l'ordre de la **Société québécoise de la schizophrénie (SQS)**.

**Société québécoise de la schizophrénie**  
7401, rue Hochelaga  
Montréal (Québec) H1N 3M5  
(514) 251-4000 poste 3400 / 1-866-888-2323

Numéro d'enregistrement: 893880682RR0001

La Société québécoise de la schizophrénie (SQS) est membre de  
la Société canadienne de schizophrénie (SCS)  
la Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM)  
l'Association canadienne pour la santé mentale, filiale de Montréal (ACSM)  
l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP)

