



Canadian  
Collaborative  
Mental Health  
Initiative

Initiative  
canadienne de  
collaboration en  
santé mentale

Consultations nationales sur la Charte  
des soins de santé mentale axés sur la collaboration

## Usagers, familles et aidants naturels



---

Juillet 2005

### **Auteurs**

Beverly Bourget, Bourget Consulting  
Richard Chenier, Chenier Consulting

### **Traduction**

Versacom

### **Remerciements**

Les auteurs tiennent à exprimer toute leur gratitude à tous les usagers, membres des familles et aidants naturels qui ont consacré leur temps, leurs connaissances et leurs perspectives extraordinaires lors des consultations. Les auteurs remercient également les coordonnateurs communautaires locaux qui ont organisé les séances de consultation et assuré une large représentation, ainsi que les organismes membres du comité directeur de l'ICCSM, qui ont joué un rôle essentiel dans ce processus : la Mood Disorders Society of Canada, la Société canadienne de schizophrénie et l'Association canadienne pour la santé mentale.

### **Secrétariat de l'ICCSM**

Maureen Desmarais, Coordinatrice de projet  
Scott Dudgeon, Directeur général  
Marie-Anik Gagné, Gestionnaire de projet  
Valerie Gust, Gestionnaire de communications  
Tina MacLean, Adjointe de recherche  
Jeneviève Mannell, Assistante en communication  
Enette Pauzé, Coordinatrice de recherche  
Enric Ribas, Assistant en graphisme  
Shelley Robinson, Adjointe administrative

*Droit d'auteur © 2005 Initiative canadienne de collaboration en santé mentale*

**Citation suggérée :** Bourget B., Chenier R. Consultations nationales sur la charte des soins de santé mentale axés sur la collaboration : Usagers, familles et aidants naturels. Rapport préparé pour l'Initiative canadienne de collaboration en santé mentale, Mississauga, Ont., Canada ; juillet 2005. Disponible à : [www.iccsm.ca](http://www.iccsm.ca).

This report is available in English.

Le secrétariat de l'Initiative canadienne de collaboration en santé mentale  
a/s Le Collège des médecins de famille du Canada  
2630 avenue Skymark, Mississauga, Ont., L4W 5A4  
Tél. : 905-629-0900 Téléc. : 905-629-0893  
Courriel : [info@iccsm.ca](mailto:info@iccsm.ca) Site Web: [www.iccsm.ca](http://www.iccsm.ca)

*Les opinions exprimées dans cette publication sont celles du secrétariat de l'ICCSM et ne correspondent pas nécessairement à l'opinion officielle des partenaires de l'ICCSM ou de Santé Canada.*

*Le financement de l'ICCSM provient du Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaires de Santé Canada.*

**Consultations nationales sur la Charte des  
soins de santé mentale  
axés sur la collaboration**

Usagers, familles et aidants naturels

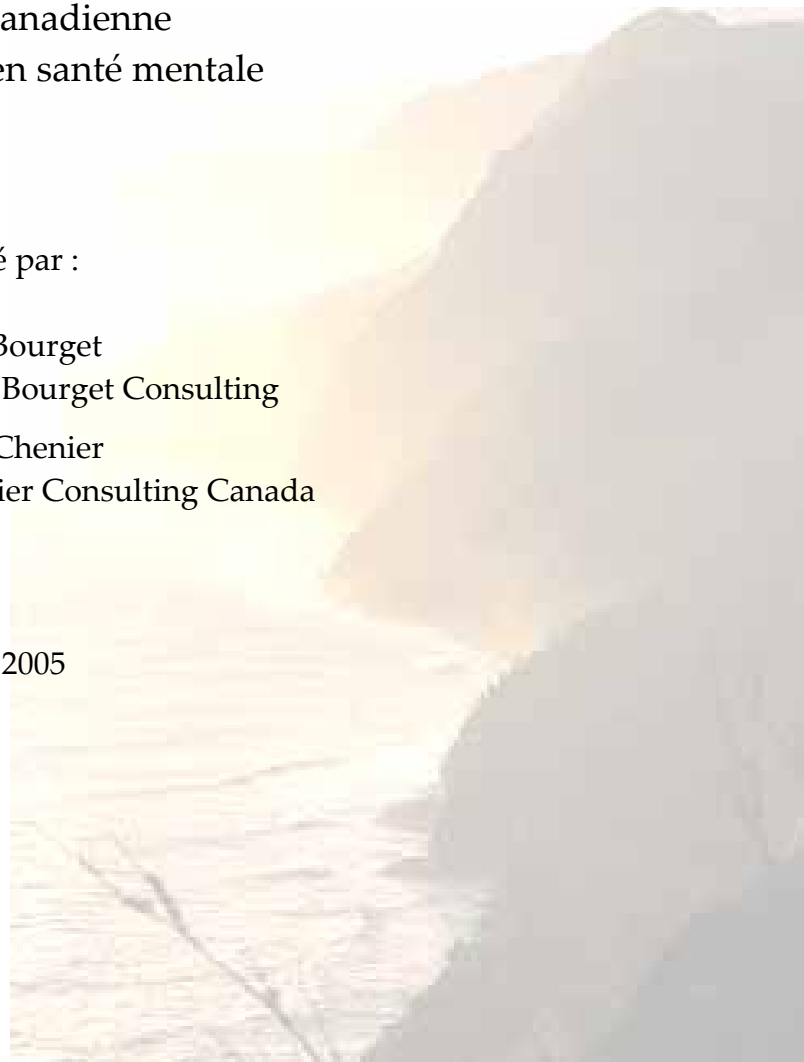
Rapport préparé pour  
l'Initiative canadienne  
de collaboration en santé mentale

Préparé par :

Beverly Bourget  
Directrice principale, Bourget Consulting

Richard Chenier  
Associé directeur, Chenier Consulting Canada

Juillet 2005



## Notre objectif

L'Initiative canadienne de collaboration en santé mentale (ICCSM) s'efforce d'améliorer la santé mentale et le bien-être des Canadiennes et des Canadiens en renforçant les liens et la collaboration entre les prestataires de soins, les usagers, les familles et les aidants naturels, et en facilitant l'accès des usagers à des services de prévention, de promotion de la santé, de traitement, d'intervention et de réadaptation dans les lieux où sont prodigués de réadaptation dans le contexte des soins de santé primaires.



## AVANT-PROPOS

### *Consultations nationales sur la Charte des soins de santé mentale axés sur la collaboration : Usagers, familles et aidants naturels*

Dès que le comité directeur de l'Initiative canadienne de collaboration en santé mentale (ICCSM) a décidé de créer un processus en vue d'élaborer une charte, il s'est rendu compte que les instances dirigeantes des organisations qui siègent à ce comité exigeraient que leurs membres aient voix au chapitre à cet égard, et que la charte tienne compte des savoirs, des acquis et des espoirs de tous ceux qui travaillent aux premières lignes.

Puis, le comité directeur a décidé que les conseils d'administration des associations nationales qui le composent, soit les signataires potentiels, devraient entendre les opinions des bénéficiaires des services de santé mentale : les usagers, leurs familles et les autres aidants naturels. Une telle écoute était d'autant plus importante que la charte contiendrait, de toute évidence, des principes visant à soutenir les usagers et leurs aidants naturels comme partenaires au sein des équipes de soins de santé mentale axés sur la collaboration.

Par conséquent, nous avons déterminé que le point de départ de la consultation sur les principes énoncés par la Charte consisterait à consulter les usagers, les familles et les aidants naturels partout au pays. En coopération avec un animateur expert ayant une expérience personnelle de la maladie mentale, l'ICCSM a demandé à des organisations membres dans sept villes différentes de recruter des usagers, des membres de la famille et des aidants naturels dans leurs collectivités. Des coordonnateurs communautaires locaux ont organisé les rencontres de consultation dans des bibliothèques, des centres communautaires ou les bureaux locaux d'organisations membres. Faisant intervenir une très grande variété d'usagers, de membres des familles et d'aidants naturels à Halifax, Montréal, Sudbury, Winnipeg, Saskatoon, Whitehorse et Vancouver, ce processus de consultation s'est avéré riche d'enseignements pour le comité directeur et a servi de fondement au reste du processus d'élaboration de la charte. Après avoir révisé les principes de la Charte en fonction des suggestions reproduites dans ce rapport, nous sommes retournés sur le terrain afin de demander à des groupes mixtes de prestataires de soins, d'usagers et d'aidants naturels de nous

conseiller sur ce qu'il fallait faire pour que les principes de soins de santé mentale axés sur la collaboration soient effectivement mis en œuvre. La rédaction de la charte devrait être terminée à l'automne 2005.

Le comité directeur a été impressionné de voir les espoirs nourris par les usagers, les familles et les aidants naturels, qui espèrent que ce travail permettra au système de soins de santé mentale de mieux fonctionner et de mieux répondre à leurs besoins. Puisque nous sommes à la tête d'ONG qui desservent les usagers et les membres de leurs familles, on nous a demandé si ce rapport était réaliste. Or, nous estimons effectivement qu'il traduit bien ce que nous avons entendu de la part d'usagers, de familles et d'aidants naturels. Il donne voix à leurs expériences et opinions sur les solutions possibles. Nous croyons également que ce document sera utile à toute personne qui se demande comment améliorer la prestation des services de santé mentale dans des lieux où sont prodigués des soins de santé mentale dans le contexte des soins primaires.



Joan Montgomery  
Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale  
Chef de la direction, Société canadienne de schizophrénie



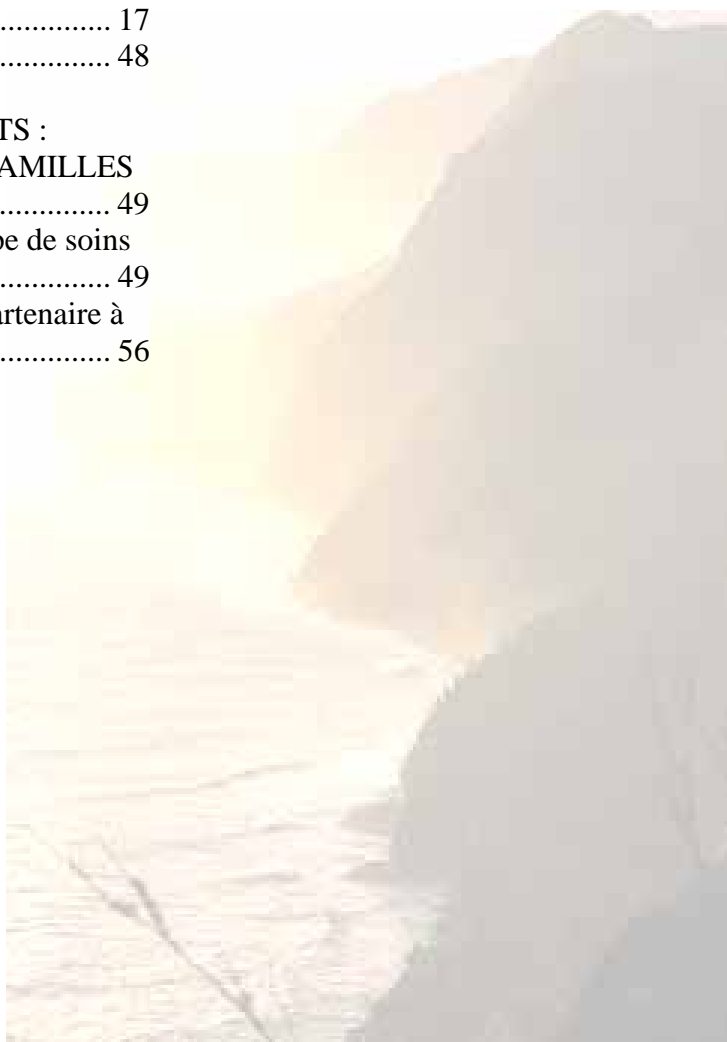
Phil Upshall  
Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale  
Président, Mood Disorders Society of Canada



Penelope Marrett  
Chef de la direction, Association canadienne pour la santé mentale

# TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS .....	i
INTRODUCTION .....	1
MÉTHODOLOGIE.....	3
CONCLUSIONS.....	5
Participants.....	5
Résultats.....	6
RÉSUMÉ .....	12
PROCHAINES ÉTAPES.....	13
ANNEXE I - CALENDRIER DES CONSULTATIONS ET PARTICIPANTS .....	15
ANNEXE II - OBSERVATIONS DES PARTICIPANTS : PRINCIPES DE LA CHARTE.....	17
Observations générales .....	48
ANNEXE III - OBSERVATIONS DES PARTICIPANTS : TROUSSE D'OUTILS POUR LES USAGERS, LES FAMILLES ET LES AIDANTS NATURELS .....	49
A. Soins individuels et collaboration avec l'équipe de soins à titre de partenaire à part entière.....	49
B. Collaboration avec l'équipe de soins à titre de partenaire à part entière .....	56





## INTRODUCTION

Les gouvernements aux paliers fédéral, provincial et territorial du Canada s'accordent pour dire qu'il faut absolument améliorer l'organisation et la prestation des services de soins de santé primaires, en les rendant plus accessibles, complets, interdisciplinaires, coordonnés et orientés vers la promotion de la santé. Cette priorité est d'importance encore plus critique pour les services de santé mentale, qui sont mal coordonnés, stigmatisés et difficiles d'accès.

L'Initiative canadienne de collaboration en santé mentale (ICCSM) a pour objectif d'améliorer la santé mentale et le bien-être des Canadiens en renforçant les liens et la collaboration entre les prestataires de soins, les usagers, les familles et les aidants naturels.

L'ICCSM regroupe douze associations nationales représentant des prestataires de services communautaires, des usagers, des familles, des aidants naturels, des groupes d'entraide, des diététistes, des médecins de famille, des infirmières et infirmiers, des ergothérapeutes, des pharmaciens, des psychiatres, des psychologues et des travailleurs sociaux de partout au Canada. Ces groupes se sont réunis parce qu'ils s'intéressent tous à la prestation des services de santé mentale. Ils savent à quel point il est important d'offrir des services de santé mentale accessibles et de grande qualité, et ils estiment que la condition *sine qua non* pour atteindre cette qualité, c'est d'assurer une meilleure collaboration entre les prestataires de soins, les usagers, les familles et les aidants naturels.

Les associations ont convenu d'élaborer conjointement une charte des soins de santé mentale axés sur la collaboration. Dans sa forme définitive, la Charte contiendra un ensemble d'énoncés de valeurs appelés **principes**. Ceux-ci caractériseront de bons soins de santé mentale axés sur la collaboration dans le contexte de la prestation de soins de santé primaires. Ils seront combinés à des **engagements**, des actions visant à œuvrer de concert pour mettre les principes en application, maintenant et à l'avenir.

### Principales constatations

#### Les 145 participants :

- ✓ pensent que tous les principes de la Charte doivent être énoncés dans une langue plus simple, plus énergique et moins flottante;
- ✓ ont fait des suggestions pour modifier les principes;
- ✓ sont favorables aux principes, même si certains d'entre eux préfèrent attendre que l'on y apporte les changements proposés pour les soutenir.

L'ICCSM a signé avec *Chenier Consulting Canada* un contrat concernant l'animation des rencontres de consultation et la compilation des observations émises par les usagers, les familles et les aidants naturels partout au Canada. Cet effort concernait la première partie de la Charte, celle qui énonce les principes. Il s'agissait de s'assurer que les principes traduisent bien les expériences et les espoirs de gens qui connaissent à fond le fonctionnement actuel des services de santé mentale et qui ont des idées sur la manière de l'améliorer.

On a demandé aux participants d'émettre des commentaires sur les principes proposés suivants :

**Figure 1 – Principes proposés pour la Charte, avril 2005**

1. *Nous croyons que tous les Canadiens sont en droit de recevoir des services de santé mentale appropriés et dispensés en temps opportun.*
2. *Nous déclarons solennellement que les besoins de l'individu doivent orienter la prestation des services de santé mentale.*
3. *Nous soutenons un meilleur accès aux services de santé mentale axés sur la collaboration dans les contextes des soins de santé primaires.*
4. *Nous croyons que les services de santé mentale doivent être configurés de manière flexible afin d'offrir l'accès aux prestataires de soins appropriés et de répondre aux besoins divers de chaque individu qui les recevra.*
5. *Nous reconnaissons que les individus qui ont besoin de services de santé mentale et leurs familles sont partenaires dans la prise de décisions au sujet des soins prodigués.*
6. *Nous croyons que les gens devraient pouvoir s'attendre à recevoir des services qui respectent leurs croyances et préférences culturelles.*
7. *Nous croyons qu'une collaboration efficace exige :*
  - a) *Respect et soutien mutuels*
  - b) *Volonté d'apprendre l'un de l'autre*
  - c) *Connaissance des habiletés et des compétences des membres et des collègues de l'équipe interdisciplinaire*
  - d) *Communication efficace*
  - e) *Objectifs du traitement clairement définis dans une entente mutuelle*
  - f) *Partage du processus décisionnel*
  - g) *Définitions claires des rôles et responsabilités*
  - h) *Imputabilité de part et d'autre*
8. *Nous reconnaissons qu'il vaut la peine d'énoncer et de communiquer la gamme des options en termes de services destinés aux personnes ayant besoin de services de santé mentale.*
9. *Nous parlerons d'une seule et même voix au gouvernement concernant le besoin de politiques, de législation et de mécanismes de financement qui facilitent l'accès aux soins de santé mentale axés sur la collaboration.*

## MÉTHODOLOGIE

Dans le cadre de l'élaboration d'une charte des soins de santé mentale axés sur la collaboration, l'ICCSM a organisé, du 11 au 23 avril 2005, une série de 14 consultations avec des usagers, des familles et des aidants naturels du Canada. Les intéressés ont pris une part active aux discussions concernant la qualité des services de santé mentale actuellement offerts et les neuf principes proposés de la Charte. (Figure 1)

Des discussions de groupe ont eu lieu à Halifax, Montréal, Sudbury, Winnipeg, Saskatoon, Whitehorse et Vancouver. Chaque groupe a été constitué de manière à compter dix à douze participants provenant de différents milieux (usagers, membres de la famille ou aidants naturels). En tout et pour tout, 145 personnes ont participé aux séances de discussion.



Les consultations avaient été conçues pour réunir des participants de tous les horizons (compte tenu de facteurs tels que le sexe, l'âge, la situation socioéconomique, l'origine ethnique, l'appartenance à des groupes autochtones, ou la résidence en région urbaine ou rurale). On a mené des consultations avec des groupes spécifiques dans quelques villes : les personnes âgées (à Halifax et Saskatoon), les groupes multiculturels (à Montréal et Vancouver, dont une séance en français), les jeunes (à Sudbury et Vancouver), les francophones (à Sudbury et Montréal), et les membres de Premières nations ou de collectivités autochtones ou métisses (à Sudbury et Winnipeg). (Voir l'Annexe I : Calendrier des consultations et participants.)

Les invitations avaient été envoyées par l'intermédiaire de « coordonnateurs communautaires » locaux. Recrutés par Chenier Consulting Canada, ceux-ci représentaient les sections locales de la Mood Disorders Society of Canada, de la Société canadienne de schizophrénie, de l'Association canadienne pour la santé mentale ou de groupes d'entraide autonomes.

On demandait aux participants d'indiquer sur la feuille de présence s'ils étaient des usagers, des membres de la famille d'usagers, des aidants naturels ou autres (prestataires de services de soins). Plusieurs d'entre eux ont indiqué qu'ils étaient à la fois usagers et aidants naturels.

Les réunions avaient lieu en des lieux accessibles comme la bibliothèque locale, le centre communautaire, le YMCA ou les bureaux de l'une des associations mentionnées ci-dessus.

Chaque participant recevait une rémunération horaire pour assister aux consultations ainsi qu'un montant pour frais accessoires comme le kilométrage et le stationnement.

Les discussions, animées par Richard Chenier de Chenier Consulting Canada, étaient enregistrées. L'associée de M. Chenier, Beverley Bourget, prenait également des notes manuscrites (sans identifier la source des renseignements notés). Une ou deux personnes du secrétariat de l'ICCSM sont intervenues à chaque session afin d'évoquer le contexte de la discussion et de répondre aux questions au sujet de l'ICCSM. En outre, des membres du comité directeur de l'ICCSM, ainsi que Joan Montgomery, PDG de la Société canadienne de schizophrénie et membre de l'Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale, ont également pris part à certaines séances.

Chaque séance commençait par la projection d'une courte vidéo faisant le point sur la situation des soins de santé mentale axés sur la collaboration dans les contextes des soins primaires. Au cours de sessions de deux heures, chacun des 14 groupes étudiait les principes de la Charte de l'ICCSM.

Sept groupes ont également discuté d'une trousse d'outils en cours d'élaboration à l'intention des usagers, des familles et des aidants naturels (dernière heure d'une session de trois heures). L'ICCSM met au point une telle trousse en vue de proposer des méthodes constructives et des approches pratiques pour soutenir les usagers, les familles et les aidants naturels qui veulent : 1) jouer un rôle actif au sein de l'équipe des soins de santé mentale axés sur la collaboration, et 2) participer pleinement à la gouvernance. Un groupe a également discuté de la trousse d'outils cliniques pour les Autochtones et les populations de régions éloignées ou rurales.

## CONCLUSIONS

### Participants

À l'échelle du pays, 145 personnes ont participé aux consultations. De ce nombre, 71 se sont identifiées comme usagers des services, 45 comme aidants naturels ou membres de la famille, et une seule comme prestataire de services de soins. Par ailleurs, 17 n'ont coché aucune case sur la feuille de présence. En revanche, lors des présentations verbales précédant la discussion, plusieurs personnes ont indiqué qu'elles étaient également prestataires de soins, et quelques usagers ont dit qu'ils étaient également des aidants naturels.

En ce qui concerne la répartition par sexe, 65 participants étaient des hommes et 80, des femmes. Il y avait au moins onze francophones, et 20 personnes se sont identifiées comme membres de Premières nations, Autochtones ou Métis. Quant à l'âge, 22 participants étaient des adolescents ou des jeunes adultes de moins de 30 ans, et au moins 20 participants avaient plus de 50 ans.

## Résultats

### Résumé des discussions : Principes de la Charte

Chaque participant recevait un exemplaire des principes de la Charte. L'animateur passait en revue chaque énoncé avec le groupe et invitait les participants à discuter et à faire des commentaires.

Les participants réagissaient à chacun des principes de la Charte, en les prenant l'un après l'autre. (Voir un résumé des discussions sur chaque principe à l'annexe II : Observations des participants sur les principes de la Charte.)

En général, les participants pensaient que tous les énoncés de la Charte devaient être rédigés dans une langue plus simple, plus énergique et moins flottante. De nombreux participants ont suggéré des modifications au libellé des énoncés. Certains disaient qu'ils accepteraient tel ou tel énoncé si les changements proposés étaient adoptés.

Les usagers, familles et aidants naturels semblaient apprécier l'occasion qui leur était donnée de faire connaître leur opinion sur les soins de santé mentale en général, et sur les soins de santé mentale axés sur la collaboration en particulier. Certains participants disaient avoir une connaissance personnelle ou une expérience directe de certaines formes de soins axés sur la collaboration, et ils n'avaient que du bien à dire au sujet de la qualité de ce genre de services. Ils appuyaient nettement l'ICCSM et étaient, en principe, tous favorables à la Charte dans son ensemble.

Plusieurs thèmes essentiels se sont dégagés des discussions.

Les usagers, les familles et les aidants naturels comprenaient généralement les services de santé mentale axés sur la collaboration comme étant *un réseau d'aidants professionnels qui travaillent ensemble, communiquent et partagent l'information, avec l'utilisateur au centre*. Plusieurs étaient

favorables au concept des soins axés sur la collaboration pour les services de santé mentale dans le contexte des soins de santé primaires.

Les usagers, les familles et les aidants naturels s'entendaient pour dire que les soins axés sur la collaboration doivent être appropriés et dispensés en temps opportun; pour la plupart, cela signifie que *l'accès au type de services appropriés quand on en a besoin et selon les besoins de l'utilisateur individuel*. « En temps opportun », c'est une intervention précoce, des délais d'attente moins longs pour voir les psychiatres et autres professionnels de la santé mentale, et des horaires flexibles pour la prestation des services, surtout en ce qui concerne les services de crise. La plupart des participants comprenaient que le mot « appropriés » désigne l'exactitude des diagnostics posés, l'utilisation appropriée et efficace de médicaments et un suivi adéquat. L'accessibilité est étroitement liée à l'abordabilité. À plusieurs reprises, les gens ont mentionné qu'ils aimeraient utiliser les services de counseling ou autres de ce genre, mais qu'ils ne peuvent se le permettre.

Pour être vraiment appropriés, les soins de santé mentale axés sur la collaboration doivent ouvrir l'accès à une *vaste gamme de services et de ressources*. Cette notion semblait très importante pour les usagers, les familles et les aidants naturels, car elle renvoyait à un besoin de services dans plusieurs cas. Les gens aimeraient avoir plus de choix dans les services d'aide auxquels ils ont accès et, partant, suffisamment de services disponibles pour être capables de faire un tel choix. Les services doivent également être dispensés près du domicile des gens.

Au-delà des services médicaux conventionnels, les services et ressources que les participants voudraient pouvoir utiliser dans un modèle pour les soins de santé mentale axés sur la collaboration comprennent :

- ✓ Psychothérapie
- ✓ Travail social
- ✓ Services de toxicomanie
- ✓ Soutien des pairs dans la collectivité / Défenseurs des droits des usagers
- ✓ Exercice physique (par ex. centres de santé)
- ✓ Services de médecine douce (par ex. acupuncture, massothérapie, naturopathie, yoga, méditation, etc.)
- ✓ Soutien spirituel
- ✓ Soutien / Assistance pour les besoins essentiels (par ex. logement, emploi, éducation)
- ✓ Guérisseurs et Aînés (pour les Autochtones)

Une « gamme de ressources », cela signifie une *approche thérapeutique holistique*, et plusieurs participants ont mis l'accent sur l'importance de traiter la personne globale. Les usagers ne veulent pas être occultés par une étiquette de maladie ou de diagnostic, mais être considérés comme les êtres humains divers et individuels qu'ils sont. Dans cette optique, les services doivent être réceptifs à la diversité des besoins individuels et orientés vers l'amélioration de la qualité de la vie. Comme tels, ils fourniront l'accès aux ressources pour répondre aux besoins physiques, sociaux, économiques et spirituels, quels que soient le statut économique de la personne, son niveau de fonctionnalité ou sa race. Les participants ont mis l'accent sur les liens qui existent entre la santé mentale, la santé physique et des déterminants de santé plus généraux comme le statut socioéconomique et l'éducation. Les besoins essentiels comme le logement et la nutrition sont considérés comme des facteurs critiques dans la santé et le bien-être en général.

Un autre enjeu important est le besoin d'être *traité avec dignité, respect et compassion par les professionnels de la santé mentale*. Les gens veulent pouvoir s'exprimer ouvertement devant leur médecin de famille au sujet de leurs inquiétudes, besoins et préférences, et ils veulent être entendus et se sentir à l'aise avec les professionnels. Les usagers font encore l'objet d'énormément de stigmatisation et de discrimination au sein du système de soins de santé. Plusieurs participants ont également fait observer que la stigmatisation est aggravée par le racisme.

Dans tous les groupes, plusieurs personnes ont parlé du besoin de reconnaître *la foi et la spiritualité comme des conditions essentielles de la guérison et du mieux-être*. Les croyances et pratiques reliées à la foi et à la spiritualité doivent être traitées avec autant de respect que les croyances et pratiques culturelles. Pourtant, la question doit être traitée avec doigté. Alors que la spiritualité joue un rôle significatif dans la santé et la guérison, donnant à de nombreux usagers de l'espoir et un sens à leur vie, elle est également associée à certains risques. Les gens ont fait la distinction entre une spiritualité saine, qui favorise la santé mentale, et une religiosité malsaine.

Les participants ont généralement convenu que les soins de santé mentale axés sur la collaboration devraient *respecter les croyances et préférences culturelles des usagers*. Alors qu'il n'est pas toujours possible de fournir des services appropriés au regard de chaque tradition culturelle, il est important pour les prestataires de services de soins de respecter ces traditions. Une compétence culturelle est essentielle, et tout modèle pour les soins de santé mentale doit tenir compte des antécédents et de la culture de personnes qui reçoivent les services ainsi que des éléments culturellement importants pour préserver la santé et le mieux-être.

Chacun des groupes était aux prises avec la question de savoir comment trouver un *équilibre entre le droit des usagers à la responsabilisation et à la confidentialité, et le droit des membres de la famille d'être des partenaires informés et engagés*. La plupart étaient favorables au concept de la responsabilisation des usagers, mais plusieurs ont également reconnu que les usagers ne sont pas toujours en mesure de prendre des décisions. Plusieurs estimaient que des membres de la famille ou des aidants naturels désignés devraient être des partenaires à part entière au sein des équipes de soins axés sur la collaboration. Cependant, certains étaient fortement opposés à l'idée d'inclure automatiquement les membres de la famille. La plupart des participants ont conclu que si la participation de la famille est souhaitable dans le meilleur des cas, elle n'est pas systématiquement recommandable. Des intervenants ont

soutenu l'idée d'avoir un aidant naturel ou un défenseur désigné (membre de la famille, partenaire, ami, agent chargé du cas) comme membre de soutien de l'équipe de soins axés sur la collaboration.

Dans la réponse à plusieurs principes de la Charte, on a parlé du besoin d'avoir *plus d'éducation et de sensibilisation au sujet de la santé mentale et de la maladie mentale* pour les usagers, les familles, la population en général ainsi que les professionnels de la santé mentale. Les gens pensent qu'en améliorant l'éducation et la sensibilisation, on réduirait la stigmatisation, on renforcerait la prévention et l'intervention précoce, on encouragerait la responsabilisation des usagers et on améliorerait les soins de santé mentale.

Certains ont exprimé des inquiétudes quant à l'*imputabilité de part et d'autre* et à la façon dont les membres de l'équipe seraient tenus de rendre des comptes les uns aux autres ainsi qu'aux usagers. Il faut établir des mécanismes pour assurer la reddition de comptes. La plupart des gens soutenaient l'idée que l'ICCSM *communique des messages uniformes au gouvernement et parle d'une seule voix*, à condition que cette voix englobe les perspectives des diverses collectivités de la santé mentale et de la maladie mentale. Les participants voulaient être certains que les voix individuelles et marginalisées ne seraient pas étouffées et continueraient d'être entendues.

## Résumé de discussion : Trousse d'outils pour les usagers, les familles et les aidants naturels

L'ICCSM encourage la participation active des usagers, des familles et des aidants naturels à tous les niveaux de soins de santé mentale axés sur la collaboration, y compris le processus de prise de décisions relativement au traitement et à l'établissement d'objectifs pour la guérison, et à la conception, l'évaluation et la gouvernance des initiatives de soins de santé mentale axés sur la collaboration.

Une trousse d'outils des usagers, des familles et des aidants naturels est en cours d'élaboration par un groupe sélectionné d'usagers, de membres de la famille et d'aidants naturels intéressés sous la direction de membres du comité directeur de l'ICCSM représentant l'Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale. Cette trousse d'outils fournira des méthodes constructives et des approches pratiques pour faire participer de manière active les usagers, les familles et les aidants naturels dans la prestation de soins axés sur la collaboration.

Pendant les sept discussions des groupes, on a constamment évoqué le besoin de rédiger toute l'information dans une langue claire et facilement compréhensible. (Voir l'Annexe III : Observations des participants relativement à la trousse d'outils pour les usagers, les familles et les aidants naturels.)

Les participants ont également indiqué qu'ils bénéficieraient des services et des renseignements suivants :

- ✓ information au sujet de la gamme complète des options de service et de soutien ;
- ✓ information réaliste au sujet de la maladie, du traitement et du processus de guérison ;
- ✓ information au sujet des rôles et des responsabilités de tous les membres de l'équipe de soins axés sur la collaboration ;

- ✓ éducation et soutien pour l'autonomie sociale des usagers ;
- ✓ information au sujet de la façon de trouver ou d'établir un défenseur des intérêts, ou une personne ou un réseau de soutien ;
- ✓ information au sujet de façons d'assurer la reddition de comptes des prestataires de services de soins et de contrôler la qualité des services ;
- ✓ information et soutien dans les relations avec les membres de la famille ;
- ✓ documents conçus pour encourager les gens à continuer sur la voie de la guérison ;
- ✓ information au sujet du soutien financier et de l'aide à l'emploi et aux études ;
- ✓ accès à des récits racontant des cas de guérison.

Les participants ont également indiqué que pour être partenaires et participer dans la gouvernance des initiatives de santé mentale axées sur la collaboration, ils auraient besoin de :

- ✓ soutien et assistance pour la pleine inclusion comme partenaire égal ;
- ✓ soutien pour assurer la reddition de comptes ;
- ✓ information au sujet de l'évaluation des programmes ;
- ✓ rémunération pour participer.

## RÉSUMÉ

Même s'il est difficile de transmettre les émotions dans un rapport tel que celui-ci, d'après les formulaires d'évaluation écrite et les observations verbales des participants, la principale réaction exprimée à la grandeur du pays a été celle de l'espoir. L'espoir est engendré par l'existence même de l'ICCSM, le fait qu'elle examine des questions de santé mentale, qu'elle est une initiative du gouvernement fédéral et que la santé mentale représente un enjeu important dans les plus hautes sphères politiques, la croyance que les soins de santé mentale axés sur la collaboration permettront de respecter les usagers, les familles et les aidants naturels et de répondre à leurs besoins.

## PROCHAINES ÉTAPES

Le comité directeur de l'ICCSM a révisé les principes de la Charte en tenant compte des excellents conseils et observations émanant des consultations auprès des usagers, des familles et des aidants naturels. Les principes révisés sont plus clairs et vigoureux, et ils reflètent les observations émises. Ils ont été approuvés par le comité directeur de l'ICCSM en mai 2005.

*(Figure 2)*

Lors de sept réunions d'experts-conseils organisés à la grandeur du pays en juin 2005, l'ICCSM sollicitera des suggestions d'actions afin de mettre en œuvre les principes révisés. Ces réunions devraient rassembler des personnes de différentes disciplines travaillant dans la santé mentale, ainsi que des représentants d'associations d'usagers, de familles et d'aidants naturels. Elles seront conçues pour discuter des manières de renforcer les soins de santé mentale axés sur la collaboration dans le contexte des soins primaires.

Enfin, les observations émises lors des consultations auprès des usagers, des familles et des aidants naturels ont inspiré le comité directeur de l'ICCSM à renforcer son énoncé de vision.

**Pour optimiser les soins de  
santé mentale**  
**Nouveaux partenaires,  
Nouveaux environnements, Nouveaux espoirs**

**Figure 2 – Principes révisés de la Charte d'après les consultations avec les usagers, les familles et les aidants naturels, adoptés par le comité directeur de l'ICCSM en mai 2005.**

1. *Tous les Canadiens sont en droit de recevoir des services de santé appropriés et dispensés en temps opportun qui favorisent le maintien d'un équilibre sain entre la pensée, le corps et l'esprit.*
2. *Les besoins de l'individu orienteront la prestation des services de santé mentale.*
3. *L'accès aux services de santé mentale axés sur la collaboration dans les contextes des soins de santé primaires sera amélioré.*
4. *Les services de santé mentale seront suffisamment flexibles pour répondre aux besoins variables de chaque individu qui les recevra.*
5. *Les individus qui reçoivent des services de santé mentale sont des partenaires respectés dans leurs soins de santé. Les familles, les aidants naturels et/ou les réseaux de soutien peuvent également être des partenaires, selon le désir de l'individu.*
6. *Les individus s'attendent à recevoir des services qui respectent leurs croyances et préférences culturelles et spirituelles.*
7. *Une collaboration efficace exige :*
  - a) *Respect et soutien mutuels*
  - b) *Volonté d'apprendre l'un de l'autre*
  - c) *Connaissance des habiletés et des compétences des membres et des collègues de l'équipe interdisciplinaire*
  - d) *Communication efficace*
  - e) *Objectifs du traitement clairement définis dans une entente mutuelle*
  - f) *Partage du processus décisionnel*
  - g) *Définitions claires des rôles et des responsabilités*
  - i) *Imputabilité de part et d'autre*
8. *La gamme des options, en termes de services et de soutien destinés aux personnes recevant des services de santé mentale, sera communiquée aux usagers, aux familles et aux aidants naturels.*
9. *Nous (les organismes signataires de la Charte) parlerons d'une seule voix au gouvernement concernant le besoin de politiques, de législation et de mécanismes de financement qui facilitent l'accès aux soins de santé mentale axés sur la collaboration.*

## ANNEXE I - CALENDRIER DES CONSULTATIONS ET PARTICIPANTS

Lieu et date	Heure	Type de groupe	Participants
<b>Halifax</b>			
13 avril	13-16 h	Personnes âgées Usagers + aidants naturels	Total : 10 5 hommes, 5 femmes (7 usagers, 3 usagers et aidants naturels)
	19-21 h	Aidants naturels *Tous les aidants naturels étaient des membres de la famille	Total : 9 3 hommes, 6 femmes (5 aidants naturels, 2 usagers et aidants naturels, 1 aidant naturel)
<b>Montréal</b>			
14 avril	13-16 h	Groupe multiculturel Usagers Aidants naturels (français)	Total : 10 4 hommes, 6 femmes (1 usager, 3 membres de la famille, 1 usager et aidant naturel, 5 n'avaient rien indiqué)
	19-21 h	Groupe multiculturel Usagers Aidants naturels	Total : 10 2 hommes, 8 femmes (5 usagers, 4 aidants naturels, 1 usager et aidant naturel)
<b>Sudbury</b>			
15 avril	13-16 h	Francophone / Bilingue Autochtone Usagers Aidants naturels	Total : 10 3 hommes, 7 femmes (5 usagers, 2 aidants naturels, 3 usagers et aidants naturels)
	19-21 h	Francophone / Bilingue Anglais, Autochtone Jeunes (16-21 ans)	Total : 10 3 hommes, 7 femmes (3 usagers, 1 membre de la famille, 6 usagers et aidants naturels)

Winnipeg			
18 avril	13-16 h	Autochtone Usagers Aidants naturels	Total : 13 10 hommes, 3 femmes (6 usagers, 3 aidants naturels, 2 usagers et aidants naturels, 2 n'avaient rien indiqué)
	19-21 h	Autochtone Usagers Aidants naturels	Total : 8 2 hommes, 6 femmes (4 usagers, 2 usagers et aidants naturels, 2 aidants naturels)
Saskatoon			
19 avril	14-17 h	Personnes âgées	Total : 10 6 hommes, 4 femmes (3 usagers, 5 aidants naturels, 2 membres de la famille)
	19-21 h	Jeunes adultes (18-24 ans) Aidants naturels Usagers	Total : 11 8 hommes, 3 femmes (7 usagers, 1 usager et aidant naturel, 1 membre de la famille, 2 aidants naturels)
Whitehorse			
21 avril	13-16 h	Autochtones Usagers et aidants naturels	Total : 9 2 hommes, 7 femmes (4 membres de la famille, 1 prestataire de services de soins, 2 usagers et aidants naturels, 2 n'avaient rien indiqué)
	19-21 h	Mélange d'usagers et d'aidants naturels	Total : 13 6 hommes, 7 femmes (3 usagers, 9 aidants naturels, 1 n'avait rien indiqué)
Vancouver			
22 avril	14-16 h	Multiculturel Usagers et aidants naturels	Total : 11 6 hommes, 5 femmes (9 usagers, 1 membre de la famille, 1 n'avait rien indiqué)
23 avril	10-13 h	Jeunes	Total : 11 5 hommes, 6 femmes (8 usagers, 3 n'avaient rien indiqué)

## ANNEXE II - OBSERVATIONS DES PARTICIPANTS : PRINCIPES DE LA CHARTE

Chaque participant recevait une copie des neuf principes proposés de la Charte. L'animateur lisait à voix haute chaque principe, puis on en discutait en détail l'un après l'autre. On trouvera ci-dessous les notes prises lors des discussions, certains commentaires spécifiques et tous les changements aux énoncés de principes.

### **Principe n° 1 - Tous les Canadiens sont en droit de recevoir des services de santé mentale appropriés et dispensés en temps opportun qui soutiennent un esprit et un corps sains.**

On a demandé aux participants de définir ce que signifiaient « appropriés » et « en temps opportun » pour eux et s'ils étaient d'accord avec les énoncés.

Un thème qui revenait constamment dans tous les groupes était celui de l'accès à la bonne sorte de services quand on en a besoin. Pour la plupart, c'est d'avoir des services qui répondent aux besoins de l'utilisateur individuel.

Près de la moitié des groupes ont mentionné l'importance de l'intervention précoce (obtenir de l'aide avant d'être en crise). Dans cette optique, dix des quatorze groupes pensaient qu'il fallait absolument avoir des temps d'attente plus courts pour voir les psychiatres et autres professionnels de la santé mentale.

Dans le groupe francophone de Montréal, certains ont commenté qu'ils avaient un bon accès aux services, incitant d'autres à se demander si les usagers qui cherchent des services en anglais ont un meilleur accès que ceux qui préfèrent utiliser les services en français.

La moitié des groupes a suggéré que des services appropriés en temps opportun signifient des évaluations et des diagnostics plus rapides et précis, et les deux groupes ont parlé du besoin de s'assurer que les bons médicaments sont donnés. Plusieurs

*« Cela signifie "appropriés pour vous" – c'est différent pour chaque personne – tout le monde ne répond pas au même modèle. »*

Usager de Montréal,  
Groupe anglophone

*« J'ai dû attendre deux ans et pendant ces deux ans-là, j'aurais pu me suicider dix fois. »*

Usager de Montréal,  
Groupe francophone

*« Le diagnostic est une chose, mais il n'y a pas de plan. Ils se contentent de vous donner votre médicament. J'ai dû prendre mes responsabilités à l'égard de la gestion de mes soins de santé. »*

Usager de Vancouver,  
Groupe multiculturel

*« Dans d'autres collectivités [hors de Whitehorse], les gens peuvent être envoyés à l'extérieur, et quand ils reviennent, il n'y a aucun soutien chez eux. Souvent le seul soutien qu'ils ont, c'est un travailleur social ou la police – ils [les prestataires de soins] doivent porter plusieurs chapeaux et aller au-delà de leurs compétences, et ils sont poussés à la limite. »*

Prestataire de services de soins  
de Whitehorse

*« "En temps opportun" signifie 24 heures sur 24 – les usagers ne choisissent pas quand avoir leurs crises. Un délai de huit heures peut faire toute la différence entre un bref séjour à l'hôpital ou un autre de plusieurs mois. »*

Usager de Montréal,  
Groupe anglophone

personnes ont dit qu'elles avaient été mal diagnostiquées ou qu'on leur avait remis les mauvais médicaments, et que les longs temps d'attente pour voir un psychiatre font qu'il est d'autant plus difficile de se faire réévaluer.

Plus de la moitié des participants à la grandeur du pays ont mentionné le besoin d'avoir un suivi et une post-intervention adéquats après le diagnostic, et plusieurs intervenants pensaient qu'un soutien dans la collectivité est nécessaire. Le besoin d'un soutien de suivi est vivement ressenti dans les régions rurales et éloignées.

L'accès à des services adéquats d'intervention de crise a été mentionné par quatre des groupes, et dans trois groupes les participants pensaient que ces services devraient être disponibles 24 heures sur 24, sept jours sur sept.

Deux groupes ont dit que l'expression « appropriés et en temps opportun » signifiait des temps d'attente moins longs au cabinet du médecin de famille. Le groupe autochtone de Winnipeg a fait remarquer que plusieurs personnes fréquentent des cliniques d'accueil sans rendez-vous parce qu'elles n'ont pas de médecin de famille. Il faudrait améliorer la qualité des soins de santé mentale dans ces cliniques et prévoir des solutions de rechange.

L'accès à une gamme de ressources a été évoqué dans plus de la moitié des groupes, et les participants ont suggéré que plusieurs services et ressources (hors du système médical conventionnel) devraient être envisagés. Ils voudraient avoir plus de choix quant au genre d'aide reçue et, partant, assez de services pour être capables de faire un tel choix, y compris ceux des psychothérapeutes, des travailleurs sociaux, du personnel infirmier, des ergothérapeutes, des intervenants en toxicomanie, des pairs dans la collectivité, de l'exercice physique (par ex., centres de santé) et des solutions de rechange comme l'acupuncture, la massothérapie, la naturopathie, le yoga, la méditation et ainsi de suite. Certains ont déclaré que le réseau des services est trop fragmenté et qu'il faut plus de coordination et d'intégration.

Pour plusieurs Autochtones, « appropriés » signifie « culturellement appropriés », comme le ressourcement traditionnel et les aînés. À Whitehorse, les participants ont indiqué qu'ils avaient reçu de l'argent du gouvernement fédéral pour fournir des services culturellement appropriés, mais seulement pour deux ans. À cet égard, une femme a déclaré : « Nous parlons de droits humains fondamentaux, et on ne devrait pas avoir à rédiger une proposition pour obtenir ces services. » Les participants à Whitehorse ont également parlé du besoin d'avoir des services pour les toxicomanes et les personnes atteintes de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale, surtout dans les Premières nations et les collectivités autochtones.

L'accessibilité était reliée de près à l'abordabilité : plusieurs participants ont mentionné qu'ils aimeraient utiliser les services de consultation ou autres mais ne peuvent se le permettre.

Avoir accès à une gamme de ressources demande une *approche thérapeutique holistique*, et dans plus de la moitié des groupes, on a mis l'accent sur l'importance de traiter la personne tout entière. Les usagers ne veulent pas être occultés par une étiquette de maladie ou de diagnostic; ils veulent être vus comme les êtres humains divers et individuels qu'ils sont. La plupart des participants établissent un lien entre la santé physique et la santé en général. D'ailleurs, dans deux groupes, on a fait observer que la santé physique des gens atteints de maladie mentale est souvent négligée, et qu'il devrait y avoir une collaboration plus étroite entre les prestataires de soins de santé mentale et physique. À titre d'exemple, un trouble thyroïdien causé par le lithium est apparu chez un usager, mais le psychiatre refusait de traiter la thyroïde, et l'endocrinologue refusait de traiter la bipolarité.

Plusieurs personnes appréciaient l'accent mis sur un esprit sain dans un corps sain, et plusieurs ont suggéré d'ajouter la notion d'« âme ». Les participants autochtones ont parlé de l'approche holistique qui s'apparente à la conception autochtone

*« Le mot "appropriés" ne concerne pas juste une approche médicale, clinique et médicamenteuse. Il faut considérer toute la personne et son expérience de vie et sa situation. »*

Usager de Winnipeg,  
Groupe autochtone

*« Les médecins, les psychiatres et autres membres professionnels de l'équipe, quand ils décident d'entreprendre une carrière dans les soins de santé, ils devraient savoir que ce qu'ils disent à une personne est très important. Ils peuvent changer le cours de la vie d'une personne en un clin d'œil par la façon dont ils lui répondent. »*

Usager de Winnipeg,  
Groupe autochtone

traditionnelle du monde, et au lien qui unit la santé et la guérison à la Terre.

Un autre thème essentiel pour plus de la moitié des groupes était *l'importance d'être traité avec dignité, respect et compassion par les prestataires de services de soins de santé mentale*, particulièrement les médecins et les psychiatres.

*« Les médecins n'écoutent pas avec assez d'attention les clients au sujet de leurs symptômes et surtout les effets secondaires des médicaments. C'est un travailleur social qui a pensé que peut-être mon médicament ne convenait pas. »*

Usager de Vancouver,  
Groupe de jeunes

Plusieurs ont dit que les « docteurs » (médecins de famille ou psychiatres) n'écoutaient pas réellement les usagers, les membres de la famille ou les aidants naturels. Certains ont dit qu'ils avaient accès aux services, mais que les médecins de famille ne passaient pas assez de temps avec eux. Les gens veulent pouvoir parler franchement à leur médecin au sujet de leurs inquiétudes, besoins et préférences; ils veulent être entendus et ils veulent se sentir à l'aise avec les professionnels. Certains participants ont déclaré que les médecins de famille ne sont pas très bien informés au sujet des troubles mentaux et qu'ils hésitent souvent à traiter les personnes qui en sont atteintes.

*« Il y a souvent plus de stigmatisation dans le monde des soins de santé qu'à l'extérieur. »*

Aidant naturel de Halifax

Des jeunes de Saskatoon ont déclaré avoir été traités « normalement » par le personnel médical et infirmier pour une question de santé physique, jusqu'à ce qu'ils mentionnent leur maladie mentale, après quoi les prestataires portaient toute leur attention sur la maladie mentale. « Si vous avez un problème de santé mentale, ils pensent qu'il [votre problème de santé physique] est purement dans la tête », a déclaré l'un d'entre eux. Par conséquent, les personnes atteintes de maladie mentale risquent de ne pas recevoir de soins appropriés pour leurs problèmes de santé physique. Plusieurs participants ont également dit que les gens doivent « passer à l'acte » ou menacer de se suicider pour obtenir de l'aide, ce qui aggrave la stigmatisation. D'autres déclarent avoir été mal traités par le personnel de la salle des urgences de l'hôpital, les ambulanciers et auxiliaires et les gardes de sécurité.

*« Les soins de santé mentale devraient habiliter les patients, ne pas leur faire honte, leur donner des choix de soins, leur donner de l'information au sujet des ressources disponibles. Les professionnels devraient être les défenseurs des usagers... la défense des droits constitue un aspect essentiel du processus thérapeutique. »*

Participant de Winnipeg, Groupe des usagers autochtones

Plusieurs personnes ont déclaré que les médecins de famille ne favorisent pas le recours aux praticiens de médecine douce ou aux ressources communautaires, et qu'ils n'y réfèrent pas les

usagers ou les membres de la famille. Plusieurs participants ont dit que les médecins ont besoin d'une meilleure formation pour s'assurer que les soins fournis sont appropriés, y compris l'éducation au sujet des besoins des usagers, l'importance de l'empathie et du respect et l'information au sujet de la gamme de ressources qui existent pour les usagers et les membres de la famille. D'autres prestataires de services (police, gardes de sécurité, infirmières et infirmiers, ambulanciers) ont également besoin d'éducation et de formation psychosociale.

Pour être vraiment appropriés, il est également important que les services soient disponibles près du lieu de résidence de l'utilisateur. À titre d'exemple, les deux groupes de Whitehorse ont parlé de la difficulté à avoir accès aux services dans les régions éloignées et rurales, particulièrement à des services culturellement appropriés. Ils affirment également que le manque de transport constitue un véritable obstacle à l'accessibilité pour les usagers à faible revenu.

### Changements proposés aux énoncés

Les changements ou ajouts suivants ont été proposés :

« Je changerais l'énoncé pour lire : *Tous les Canadiens ont droit à des services axés sur les clients d'une façon opportune.* Cela signifie que je suis le centre des services... et j'ai le droit de choisir. »  
(Usager de Montréal, Groupe anglophone)

« Ajoutez : *les services de santé mentale les meilleurs et mieux coordonnés.* » (Usager de Montréal, Groupe anglophone)

« Je modifierais l'énoncé pour ajouter : *accessible ou abordable.* J'ai besoin de consultation mais je n'en ai pas les moyens. »  
(Usager de Sudbury)

« Il devrait dire : *pensée, cœur, esprit et corps sains...* le tout, pas juste la pensée et le corps. » (Usager de Sudbury)

« Un esprit sain dans un corps sain, ça fait cliché. L'énoncé devrait dire quelque chose au sujet de la santé physique

également... ce n'est pas assez vigoureux comme cela. »  
(*Convenu par tous les participants, groupe d'usagers et aidants naturels de Sudbury*)

« Vous devriez parler de l'esprit... au Yukon, on a une vue plus holistique... la pensée, le corps et l'esprit sains, et l'importance de la Terre. » (*Prestataire de services de soins, groupe de Whitehorse*)

« Ajoutez quelque chose au sujet de la *qualité de la vie*. » (*Aidant naturel de Halifax*)

« L'énoncé doit aller plus loin. Nous avons besoin de plus que des services. Nous avons besoin de développement des collectivités. Il faudrait dire : *Tous les Canadiens sont en droit de vivre dans une société qui soutiendra un esprit et un corps sains et l'accès à des services appropriés en temps opportun qui soutiendront ces principes.* » (*Prestataire de services de soins, groupe de Whitehorse*)

*Principe révisé n° 1 - Tous les Canadiens sont en droit de recevoir des services de santé appropriés et dispensés en temps opportun qui favorisent le maintien d'un équilibre sain entre la pensée, le corps et l'esprit.*

## **Principe n° 2 - Les besoins de l'individu devraient orienter la prestation des services de santé mentale.**

*« Nous avons besoin de toute la gamme – médicaments, régime alimentaire, exercice, yoga, alternatives. Ils ne devraient pas être réservés aux riches. De nombreuses personnes atteintes de maladie mentale sont très pauvres et ne peuvent se payer des traitements de médecine douce, une bonne alimentation ou l'adhésion à un centre d'exercices. »*

Usager de Saskatoon,  
Groupe de jeunes

On a demandé aux participants ce que cet énoncé signifiait pour eux et s'ils étaient d'accord avec lui.

Pour la majorité des groupes, cet énoncé signifie que les besoins différents selon les individus et que les services devraient être adaptés aux besoins individuels : la personne devrait être au centre. Les services sont déterminés par les usagers, et non par le programme ou les intervenants, et les besoins de la personne orientent le processus de guérison. Un nombre de participants ont utilisé l'expression « tous n'entrent pas dans le même moule » pour traduire leur interprétation de l'énoncé.

Un grand nombre de groupes ont interprété l'énoncé comme signifiant que les *services sont flexibles et réactifs à toute la gamme de besoins individuels et orientés vers l'amélioration de la qualité de la vie en général*. Comme tels, les services doivent inclure l'accès à des ressources pour répondre aux besoins physiques, sociaux, économiques et spirituels, peu importe le statut socioéconomique, le niveau de fonctionnalité ou la race de la personne.

Un certain nombre de personnes ont souligné que les « besoins » devaient comprendre les besoins essentiels, comme l'accès à des aliments sains, à un logement adéquat et à l'emploi. Ces besoins fondamentaux sont critiques pour améliorer et maintenir la santé mentale. Les participants ont dit que les usagers les plus défavorisés sur les plans social et économique ont un accès réduit aux services et aux ressources de base, et que leurs conditions de vie peuvent être effroyables. Le réseau de services doit être réactif aux besoins des usagers à faible fonctionnement qui vivent seuls, sans soutien de la famille, et aux besoins des sans-abri atteints de maladie mentale. Plusieurs participants ont déclaré que les médecins de famille ne veulent pas accepter ces usagers comme patients et ils (les usagers) n'ont aucune voix.

Dans le groupe multiculturel des usagers et aidants naturels de Vancouver, certains pensaient que trop de ressources sont consacrées aux sans-abri atteints de toxicomanie et trop peu à d'autres personnes atteintes de troubles mentaux. Cette inquiétude semble liée au fait que les gens savent que les ressources sont limitées et sentent qu'ils sont en concurrence avec des groupes dont les besoins sont plus pressants, qui représentent un problème social très visible.

Certains pensent qu'il faut sensibiliser et informer davantage les usagers pour leur permettre de connaître les services offerts et de se doter d'une voix solide. Ils ont parlé du besoin de fournir cette éducation très tôt aux enfants et aux jeunes au primaire et au secondaire.

*« L'espoir est un besoin prioritaire – c'est essentiel ».*  
Aidant naturel de Halifax

*« Je ne devrais pas avoir à aller sur Google pour tout découvrir par moi-même. »*  
Jeune usager de Vancouver

« Si je dis que je suis content ou triste ou autre chose, ça ne veut pas dire que je ne suis pas normal. Je suis humain aussi – j'ai des humeurs normales. Tout ce que je ressens n'est pas relié à la maladie. Je suis un être humain, pas un diagnostic. »  
Jeune usager de Vancouver

« Des fois, la seule personne qui vous écoute, c'est le concierge. »  
Participant de Winnipeg,  
Groupe d'usagers autochtones

« On classe souvent les Autochtones dans la catégorie des malades mentaux, peu importe leur problème. Qu'on boive ou qu'on souffre d'épilepsie, ils croient qu'on a une maladie mentale ou nous jettent en prison. »  
Participant de Winnipeg,  
Groupe d'usagers autochtones

Dans tous les groupes, les participants ont parlé de l'importance de traiter la personne comme une personne entière et non comme une étiquette de diagnostic. Plusieurs ont dit que les personnes sont souvent étiquetées, que les étiquettes de diagnostic peuvent changer et qu'elles sont plus que leurs étiquettes.

Dans la moitié des groupes, les participants ont franchement affirmé que les médecins devaient écouter davantage les usagers et les aidants naturels. Plusieurs ont fait un commentaire à l'effet que les médecins « se contentent de remettre des médicaments et de renvoyer les usagers chez eux ». Comme l'a noté un jeune de Vancouver : « Les seules options dont on me parle sont les médicaments, encore plus de médicaments. » Un certain nombre de personnes a suggéré que les professionnels de la santé mentale ont besoin d'une meilleure formation à ce sujet et devraient faire plus d'efforts pour écouter les usagers, les aider à définir leurs besoins et les aider à trouver des ressources et des services.

Les usagers autochtones ont parlé de la stigmatisation et de la discrimination qu'ils connaissent bien en général et de la façon dont elles sont liées au racisme. L'un d'entre eux a dit qu'il ne peut divulguer qu'il a une maladie mentale dans une entrevue d'emploi car les employeurs ne l'embauchent pas par crainte qu'il soit violent. Un autre a parlé des stéréotypes négatifs persistants dont les Autochtones font l'objet.

Certains participants ont compris le principe comme signifiant que l'usager individuel a le droit de déterminer ses propres besoins, d'être en charge du traitement et d'avoir des choix. Comme un usager de Winnipeg l'a dit : « Vous pouvez dire oui ou non au traitement ou aller ailleurs ». Cependant, un autre a répondu qu'il était difficile d'aller ailleurs quand il n'existe pas de services parmi lesquels choisir. L'idée que les usagers devraient être capables de déterminer leurs propres besoins et de faire leurs propres choix au sujet du traitement a suscité une discussion dans un certain nombre de groupes. À mesure que les discussions avançaient, les participants ont généralement reconnu que s'il est vrai que les usagers devraient avoir le droit de définir leurs propres besoins, ils ne sont pas toujours assez

bien pour le faire. Plusieurs ont suggéré que des directives avancées ou des défenseurs des usagers pourraient aider à s'assurer que les droits des usagers sont protégés à tous moments. En outre, un défenseur pourrait aider les usagers à définir leurs besoins et les aider à naviguer le réseau des services. Certains ont pensé que les usagers les plus fonctionnels pourraient offrir davantage de soutien à leurs pairs et jouer le rôle de défenseurs au sein du système, et que davantage d'usagers devraient occuper des postes de professionnels au sein du réseau des services de santé mentale.

### Changements proposés aux énoncés

Les participants étaient d'accord avec l'énoncé en principe mais ont proposé les changements et ajouts suivants.

« J'ai un problème avec le terme « *besoins* » – il fait penser à la maladie au lieu d'une approche fondée sur les forces ou le mieux-être. » (*Whitehorse, Prestataire de services de soins*)

« Mettez le mot « *appropriés* » ici – « *services appropriés de santé mentale*. » (*Usager de Montréal, Groupe anglophone*)

« Il faudrait dire : *Les besoins de la personne orienteront la prestation de services de santé mentale. Devraient* est un mot trop mou. » (*Usager de Sudbury*)

« Il faudrait dire quelque chose comme : *Les besoins reliés à la maladie orienteront la prestation de services de santé mentale, ou les services seront réactifs à la maladie*. » (*Usager de Sudbury*)

« L'énoncé devrait se lire comme ceci : *Nous affirmons que les besoins de l'individu, tels qu'ils sont définis par l'équipe, avec la personne au centre du processus, devraient orienter la prestation des services de santé mentale*. » (*Aidant naturel de Halifax*)

*Principe révisé n° 2 - Les besoins de l'individu orienteront la prestation des services de santé mentale.*

### Principe n° 3 – L'accès aux services de santé mentale axés sur la collaboration dans les contextes des soins de santé primaires a besoin d'être amélioré.

On a demandé aux participants ce que les services de santé mentale axés sur la collaboration signifiaient pour eux, qui devrait faire partie de l'équipe et s'ils étaient d'accord avec l'énoncé.

On a dû définir la notion de *soins de santé primaires* pour un certain nombre de personnes qui ne la connaissaient pas ou n'étaient pas certaines de ce que cela signifiait. Par exemple, le groupe francophone de Montréal pensait au début que les hôpitaux doivent être les lieux où sont prodigués des soins primaires parce qu'ils sont ceux qui ont le plus d'argent, qui offrent donc le plus de services.

Dans tous les groupes, les participants pensaient que les services de santé mentale axés sur la collaboration signifiaient que *des aidants naturels professionnels construisent un réseau, travaillent ensemble et communiquent et partagent l'information*. La plupart voient les soins axés sur la collaboration comme étant axés sur les usagers et certains ont explicitement affirmé qu'ils voient l'utilisateur comme le chef de l'équipe. Un jeune de Saskatoon pensait que le modèle de justice réparatrice des collectivités autochtones pourrait être un bon modèle pour les équipes. En général, les gens étaient favorables au concept de soins axés sur la collaboration.

« C'est comme d'avoir une main avec seulement un doigt [si l'on n'a pas les soins axés sur la collaboration]. On a besoin de tous les doigts, ou peut-être des deux mains. »

Usager de Montréal,  
Groupe anglophone

« [Les soins axés sur la collaboration, cela signifie] qu'il n'y a pas de dédoublement des services et les usagers n'ont pas besoin de choisir entre les services à cause de conflits d'horaire – mon groupe de soutien et un autre service sont seulement disponibles dans la même tranche horaire. »

Usager de Winnipeg

Un prestataire de services de soins de Whitehorse a émis le point suivant au sujet de l'amélioration des soins axés sur la collaboration dans le contexte des soins primaires : « Nous n'avons même pas un système solide de soins de santé primaires en ce moment... J'aimerais mieux parler des soins de santé mentale axés sur la collaboration en dehors du système de soins de santé primaires. »

Les avantages perçus des soins axés sur la collaboration comprennent un accès plus facile et égal à une gamme de prestataires de services de soins, ne pas avoir à passer par une

hiérarchie pour obtenir des services, la gestion transparente des cas et l'élimination du dédoublement des services.

Certains aimeraient voir un endroit où les services de santé mentale axés sur la collaboration sont prodigués (guichet unique). Ce serait particulièrement bénéfique pour les usagers à faible revenu sans accès aux transports. Un groupe a mis l'accent sur l'importance de fournir des services dans un environnement agréable en mentionnant à cet égard le contraste entre les services de santé physique et les services de santé mentale.

*« Les centres de soins pour les cancéreux sont des endroits magnifiques, mais les endroits où l'on soigne les maladies mentales sont encore horribles. »*

Usager de Montréal,  
Groupe anglophone

Un jeune de Vancouver aimerait voir les équipes utiliser une approche fondée sur les forces au lieu des déficiences à l'égard des soins, afin d'aider les usagers à tirer meilleur parti de leurs points forts et à développer leur confiance en soi et leur estime de soi.

Il y avait une inquiétude au sujet de qui tiendrait la balance du pouvoir dans l'équipe, car les services de santé mentale sont encore prodigués dans le contexte d'une structure hiérarchique où les médecins de famille ont l'autorité de prise de décisions. Des inquiétudes similaires ont été soulevées par des gens dans plusieurs groupes en réponse aux énoncés de la Charte, particulièrement en ce qui concerne le déséquilibre existant du pouvoir entre les prestataires de soins et les usagers et dans la reddition de comptes.

Certains participants ont suggéré que la façon dont l'éducation professionnelle est structurée et prodiguée doit changer pour mieux préparer les futurs professionnels de la santé à travailler de façon plus collaborative. Par exemple, des cours interdisciplinaires devraient faire partie du curriculum dans les écoles professionnelles. Plusieurs participants pensaient que les membres des équipes collaboratives auraient besoin d'une formation spécialisée pour les aider à comprendre les autres perspectives et à communiquer plus efficacement avec les autres membres de l'équipe.

*« Je suis allé voir un psychiatre en Angleterre, et il m'a dit : 'Je ne comprends pas pourquoi ont fait tant de cas des pensionnats. En Angleterre, tout le monde est allé au pensionnat, et on s'en est bien tiré.' »*

Usager de Whitehorse,  
Groupe autochtone

*« Personne ne veut parler du racisme, mais cela a un immense impact sur la collaboration. Une infirmière m'a déjà dit : 'Ils sont trop bêtes pour apprendre, pourquoi se donner la peine de leur montrer?' »*

Participant de Whitehorse,  
Groupe autochtone

Les équipes qui travaillent avec des usagers autochtones ont besoin d'éducation et de formation sur l'histoire et la culture autochtones pour assurer leur compétence culturelle. Un participant a dit : « Sinon, ils ne fournissent pas des soins appropriés aux Autochtones. C'est fondamental. » Dans un des groupes de Whitehorse, certains participants étaient des survivants de pensionnats. Ils ont longuement parlé de l'impact actuel de cette expérience sur leurs peuples et leurs collectivités et ont déclaré que la plupart de leurs problèmes de santé mentale peuvent être directement reliés à l'héritage des pensionnats, d'autres abus et du racisme. Ils ont également noté que beaucoup de gens ne comprennent pas l'immense impact que ces réalités continuent d'avoir sur la santé et le mieux-être des collectivités autochtones.

*« Le modèle à développer comprend l'entraide et d'autres solutions de rechange. Parfois ces solutions donnent d'aussi bons résultats et coûtent moins cher. »*

Usager de Halifax,  
Groupe de personnes âgées

Quand on leur a demandé d'identifier les disciplines qui devraient être représentées dans les équipes de soins axés sur la collaboration, la majorité des groupes ont indiqué les professionnels de la santé comme les psychiatres et les résidents psychiatriques, les généralistes, les infirmières et infirmiers praticiens et autres, les diététistes, les ergothérapeutes et les pharmaciens. Une personne a fait remarquer que les pharmaciens devraient jouer un rôle plus actif dans les soins de santé mentale, car ils connaissent les antécédents des usagers et devraient être capables de consulter avec les médecins de famille s'ils soupçonnent un problème. D'autres aimeraient voir des professionnels avec une formation spécialisée en toxicomanie dans les équipes pour les usagers avec des troubles concomitants. Les participants de plusieurs groupes ont indiqué les psychologues, les psychothérapeutes et les travailleurs sociaux comme membres potentiels de l'équipe. Dans la majorité des groupes, les membres aimeraient voir les équipes agrandies afin de comprendre une gamme de prestataires de services de soins et de personnel de soutien.

Plusieurs participants aimeraient que les praticiens de médecine douce ou holistique soient représentés dans les équipes, y compris ceux qui offrent l'acupuncture, la massothérapie, la naturopathie et la médecine douce. Les prestataires de services de soins spécialisés dans l'exercice et le conditionnement

physique étaient également mentionnés par un certain nombre de participants qui ont souligné l'importance de l'exercice physique dans l'amélioration et la préservation du mieux-être mental.

Dans la majorité des groupes, les gens ont perçu un besoin d'avoir un représentant qui pourrait défendre l'utilisateur et l'aider à naviguer le système des services. Ce pourrait être un membre du groupe de soutien des pairs ou un membre de la famille. Plusieurs personnes ont suggéré qu'un usager guéri serait un bon défenseur et une bonne personne de soutien.

Les participants de plusieurs groupes ont suggéré que les travailleurs de santé mentale de première ligne, comme les travailleurs communautaires et d'extension, devraient faire partie des équipes. Certains ont fait un commentaire à l'effet que ces travailleurs, qui fournissent des soins personnalisés de qualité élevée, sont souvent surchargés de travail et sous-payés comparativement à leurs pairs dans les hôpitaux. D'autres suggestions pour les membres de l'équipe comprenaient les infirmières et infirmiers et conseillers d'orientation des écoles, les conseillers de services d'emploi ou de carrière, les art-thérapeutes ou musicothérapeutes, les moniteurs des loisirs et les travailleurs en réadaptation psychosociale. Un nombre a également recommandé que les travailleurs des services sociaux participent aux équipes de soins axés sur la collaboration quand les usagers reçoivent l'aide sociale.

Dans deux groupes, les gens ont parlé de l'importance de faire participer la police et d'autres prestataires de services du système de justice. « Ils ont besoin d'être conscients de l'équipe, ou au moins informés », a dit un participant de Montréal. « Ils ont besoin de savoir comment évaluer et communiquer avec des personnes en crise de santé mentale, comment demander l'intervention d'un professionnel et qui appeler. » Un jeune de Saskatoon était d'accord, et fait remarquer que les personnes ayant une maladie mentale sont souvent mal traités par les prestataires de services du système de justice pénale.

*« Personne ne comprend la maladie mentale à part ceux qui sont malades. Les médecins et les infirmières et infirmiers ne savent pas comment c'est. »*

Personne âgée, groupe de Saskatoon

*« Les services sociaux doivent faire partie intégrante de l'équipe – la façon dont ils traitent les gens est affreuse. Chaque personne doit être « passée en revue » [pour savoir si elle est admissible]. Les gens paniquent parce qu'ils ne peuvent pas travailler et ont peur qu'on leur coupe leurs prestations. »*

Jeune, Groupe de Saskatoon

L'importance de la foi et de la spiritualité a été identifiée par la moitié des groupes et plusieurs participants aimeraient voir des représentants des groupes confessionnels dans les équipes. En même temps, ils disent que cette question doit être traitée avec doigté. Même si la spiritualité joue un rôle important dans la santé et la guérison pour plusieurs usagers, leur donnant un espoir et un sens à leur vie, elle est également associée à certains risques. Les gens ont fait une distinction entre une spiritualité saine, qui encourage la santé mentale, et une religiosité malsaine. Pour certaines maladies mentales, la religiosité fait partie de la maladie. En outre, certains conseillers confessionnels sont mal informés au sujet de la maladie mentale et font en sorte que les usagers se sentent coupables à cause de leur maladie, ou ils les encouragent à abandonner leurs médicaments et à se fier à la prière pour se sentir mieux.

*« Notre peuple disait que la terre était notre église : que c'était où nous allions prier tous les jours, que c'était notre religion. Tout ce que nous faisons sur la terre est spirituel. »*

Participant de Whitehorse, Groupe autochtone

*« La personne devrait avoir le droit de choisir. Ce n'est pas parce qu'on est d'une Première nation qu'on veut forcément avoir un Aîné dans l'équipe. La sélection des membres de l'équipe devrait être relationnelle au lieu de désignée. »*

Prestataire de services de soins, Groupe de Whitehorse

Trois groupes ont souligné l'importance d'intégrer des guérisseurs, des Aînés et des sorciers traditionnels autochtones aux équipes pour les usagers autochtones ou des Premières nations. Certains ont déclaré que le modèle autochtone traditionnel de la guérison et du mieux-être doit être plus fréquemment utilisé, et les guérisseurs traditionnels devraient devenir les principaux aidants naturels de leurs peuples. Il a été suggéré que tout modèle de soins de santé mentale pour collectivités autochtones doit être développé dans le contexte de ce qui est important pour la santé et le mieux-être. Se trouver à l'air libre, par exemple, est tranquilisant et guérissant pour plusieurs et c'est relié de près à la spiritualité.

Certains participants pensaient que les membres de l'équipe devraient être différents selon l'utilisateur et sa situation et que la sélection des membres de l'équipe devrait être guidée par les besoins et les préférences de l'utilisateur.

### Changements proposés aux énoncés

En général, les participants aimaient l'énoncé et aimeraient voir plus et de meilleurs soins axés sur la collaboration. Les changements suivants ont été proposés :

« L'énoncé doit-il préciser « *dans les contextes des soins primaires* »? Dans la plupart des cas, les soins de santé mentale au Yukon sont prodigués par le biais du soutien de la famille et de la collectivité. » (*Prestataire de services de soins, groupe autochtone de Whitehorse*)

Les participants du groupe d'usagers autochtones de Winnipeg ont mentionné que le libellé est assez ambigu, par exemple : « *Que signifie le mot "amélioré", au juste?* ».

Les usagers du groupe anglophone de Montréal convenaient qu'ils soutiendraient l'énoncé s'il était renforcé comme suit : *Tous les Canadiens sont en droit de recevoir des services opportuns de santé mentale axés sur la collaboration dans les contextes des soins de santé primaires* ».

*Principe révisé n° 3 – L'accès aux services de santé mentale axés sur la collaboration dans les contextes des soins de santé primaires sera amélioré.*

**Principe n° 4 – Les services de santé mentale doivent être configurés de manière flexible afin d'offrir l'accès aux prestataires de soins appropriés et de répondre aux besoins divers de chaque individu qui les recevra.**

On a demandé aux participants ce que la souplesse dans les services de santé mentale axés sur la collaboration signifiait pour eux et s'ils étaient d'accord avec l'énoncé.

La plupart ont compris que l'énoncé signifiait que les *services sont réactifs et adaptables aux différences entre les usagers et leurs différents besoins*. Comme certains l'ont dit, les services sont « faits sur mesure » pour les individus. À ce titre, les usagers n'ont pas besoin de correspondre à un modèle ou à un profil pour avoir accès aux services et le traitement variera selon les besoins et le processus de rétablissement de l'utilisateur. Les services changeront et évolueront, se transformant selon les priorités ou le principal besoin. D'autres ont également associé

l'énoncé au fait d'avoir des choix dans les soins et l'accès à une gamme d'options de services.

Des jeunes de Saskatoon ont offert un certain nombre d'exemples de manque de souplesse dans les services de santé mentale provenant de leur expérience personnelle :

« Devoir se rendre à un rendez-vous qui est en conflit avec un cours que je suis. »

« Vous dire de manger beaucoup de fruits et de légumes quand on est sur l'aide sociale. »

« Vous envoyer partout dans la ville pour vos rendez-vous, surtout quand on est pauvre. »

« Votre psychiatre vous donne des médicaments puissants qui vous empêchent de travailler, et votre travailleur social est à la porte et vous dit de trouver un emploi. »

Dans tous les groupes, les gens ont offert un certain nombre de suggestions spécifique pour améliorer la flexibilité des services de santé mentale. Plusieurs pensaient qu'il était important de « faire correspondre » le professionnel de santé mentale à l'utilisateur. Les deux ne conviennent pas forcément l'un à l'autre pour une variété de raisons, et les usagers devraient être capables de sélectionner un prestataire de soins avec lequel ils se sentent à l'aise. Cela comprend le droit à l'accès à des services culturellement appropriés et aux services non médicaux comme la psychothérapie. Avoir le droit de choisir leurs prestataires de services est important pour plusieurs usagers et fait partie intégrante d'un système de soins de santé mentale souple. Dans les régions rurales, comme l'ont indiqué les groupes de Saskatoon, c'est difficile à mettre en œuvre, car les services y sont très limités.

La flexibilité est liée à la continuité des soins et au suivi. Les usagers peuvent mettre beaucoup de temps à se rétablir, et les prestataires doivent être prêts à s'engager envers le processus de guérison avec l'utilisateur. La flexibilité englobe également des heures de service étendues.

Deux groupes ont parlé de l'importance de la *flexibilité dans les diagnostics*. On considère que le modèle médical manque de

« Juste parce qu'on n'a pas tout sur la liste [tous les critères diagnostiques du DSM], ça ne veut pas dire qu'on n'a pas un trouble de l'humeur. »

Usager, Groupe de jeunes de Vancouver

flexibilité à cet égard, car les usagers doivent correspondre parfaitement à une catégorie du « Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorder » (DSM) pour obtenir un diagnostic médical de maladie mentale.

Les participants de deux groupes ont suggéré que le système devrait être davantage ancré dans la collectivité afin de gagner en flexibilité. Ils croient que le manque de flexibilité du système actuel émane des professionnels « au sommet de la pyramide ».

### Changements proposés aux énoncés

Les participants étaient généralement d'accord avec l'énoncé en principe. Cependant, plusieurs pensaient que l'énoncé était mal construit et difficile à comprendre tel qu'il était écrit. Un groupe a déclaré que cet énoncé et tous les énoncés de la Charte devraient utiliser des mots vigoureux, orientés sur l'action. Deux groupes pensaient que cet énoncé était le même ou très similaire au deuxième énoncé de la Charte.

Les changements ou ajouts suivants ont été proposés pour cet énoncé :

« La phrase est grammaticalement complexe, avec trois subordinées. Il faudrait dire : *Les services de santé mentale doivent être flexibles. Les prestataires de soins doivent être appropriés. Les services doivent répondre aux besoins diversifiés de chaque individu.* » (Prestataire de services de soins, Whitehorse)

« Remaniez-le pour dire : " *Afin de répondre aux besoins diversifiés de chaque individu qui reçoit des soins, les services de santé mentale devraient être configurés de manière flexible pour fournir l'accès aux prestataires de soins appropriés.* " » (Participant, Groupe des usagers / aidants naturels de Sudbury)

L'énoncé devrait se lire comme suit : « *...les services de santé mentale doivent être organisés d'une façon plus flexible pour permettre l'accès aux travailleurs et aux aidants d'un service personnalisé pour satisfaire les différents besoins de chaque individu recevant les soins.* » (Convenu par le groupe francophone de Montréal)

Il devrait se lire : « *Nous nous engageons à rendre nos services assez flexibles pour s'étendre à toute personne qui en a besoin ou qui reçoit des soins.* » (Usager, Groupe anglophone de Montréal)

*Principe révisé n° 4 – Les services de santé mentale seront suffisamment flexibles pour répondre aux besoins variables de chaque individu qui les recevra.*

*« Si on était plus éduqué sur la maladie et les choix de traitements, on serait plus partenaires. »*

Participant du groupe francophone de Montréal

### **Principe n° 5 – Les individus qui ont besoin de services de santé mentale et leurs familles sont partenaires dans la prise de décisions au sujet des soins prodigués.**

On a demandé aux participants ce qu'ils pensaient du rôle de la personne comme partenaire dans la collaboration, quel était le rôle de la famille et s'ils étaient d'accord avec l'énoncé.

*« On a besoin d'information appropriée pour prendre des décisions, autant que faire se peut, au sujet de notre traitement, juste comme pour le cancer. »*

Usager de Halifax,  
Groupe de personnes âgées

Certains pensaient que les usagers et les membres de la famille ont besoin d'avoir accès à plus d'information et d'éducation au sujet des troubles de la santé mentale et des options de traitement pour être de véritables partenaires dans la prise de décisions.

L'énoncé a posé problème à tous les groupes quant au juste équilibre entre le droit des usagers à la responsabilisation et à la confidentialité et le droit des membres de la famille d'être des partenaires engagés et informés.

*« Les problèmes de santé mentale sont généralement diagnostiqués après une crise. Quand on est en crise, on ne peut pas vraiment participer à ses propres soins de santé. Quand je suis allé voir un psychiatre, il voulait savoir pourquoi j'étais là – je pense qu'il était étonné parce que je n'étais pas en crise. Comment peut-on s'assurer que cela n'arrive pas plus souvent? »*

Usager de Saskatoon,  
Groupe de jeunes

Plusieurs personnes dans plusieurs groupes pensaient que les usagers devraient être des partenaires égaux à part entière des membres de l'équipe de soins, proactifs dans leurs propres soins de santé mentale et informés et habilités pour faire leurs propres choix.

Plusieurs des usagers ont dit qu'ils aimeraient que leur médecin de famille les écoute, car ils en savent plus que lui sur le fait de vivre avec leur maladie. Certains aimeraient voir les usagers dans le rôle de chefs d'équipe. Plusieurs ont convenu que même si cela devrait être l'objectif, ce n'est pas toujours faisable. D'autres ont suggéré que

c'est pourquoi des « directives avancées » sont si importantes. Certains groupes d'usagers, y compris des jeunes, étaient perçus comme plus vulnérables et facilement intimidés par les professionnels de la santé et avaient donc particulièrement besoin de soutien et de défense. Dans deux groupes, les participants ont suggéré que promouvoir la responsabilisation des usagers prend du temps et les usagers doivent être encouragés à « aller à leur propre rythme. »

Les participants étaient assez divisés sur le rôle de la famille dans une équipe de soins axés sur la collaboration. Certains ont dit que cela dépendait du niveau de fonctionnement ou de l'âge de l'utilisateur. Par exemple, certains pensaient que la famille devrait prendre des décisions relatives aux soins quand la personne est incapable de le faire. Un certain nombre d'aidants naturels ont dit que les parents sont exclus de la prise de décisions plus souvent qu'ils ne sont inclus. Les parents se sentent souvent blâmés pour la maladie de leur enfant. Plusieurs participants pensaient que les usagers sont parfois encouragés à exclure les membres de la famille pour que les prestataires de services de soins puissent exercer le pouvoir ou même abuser des usagers vulnérables sans l'interférence de la famille. Les parents, même les parents d'enfants adultes, continuent de se faire du souci au sujet du bien-être de leurs enfants.

Plusieurs ont pensé que les membres de la famille devraient agir à titre de partenaires à part entière. Ils devraient être informés et participer aux soins de leurs proches. Les membres de la famille peuvent fournir une information utile aux prestataires de services de soins au sujet des besoins des usagers et plusieurs aidants naturels de la famille aimeraient voir les familles comme partenaires égaux dans une équipe de soins axés sur la collaboration. Un certain nombre d'aidants naturels ont parlé au sujet des années d'efforts nécessaires pour apprendre comment négocier le système et défendre efficacement les membres de leur famille.

Avoir accès à l'information et au soutien est une question d'importance pour les jeunes ainsi que pour les parents et autres

*« Mon fils approche la cinquantaine et j'ai plus de 70 ans. Qu'arrivera-t-il quand nous [les parents] ne serons plus là? Ça m'inquiète. »*

Aidant naturel de Halifax

*« Ça m'a pris 20 ans pour parvenir à une relation fondée sur le respect mutuel avec un psychiatre... J'ai dû lutter pour cela... Il y a toujours une différence de pouvoir entre la personne qui a besoin de soins et celle qui les fournit. Il faut que ça change. »*

Aidant naturel de Halifax

membres de la famille. Certains usagers se sont exprimés sur ce que c'était d'être l'enfant d'un parent atteint d'une maladie mentale et de ne pouvoir obtenir ni information ni soutien. Souvent, ils se sentaient coupables, responsables ou mal aimés. Un usager a dit que l'accès à davantage d'information aurait pu l'aider à comprendre sa propre maladie.

*« Il arrive que les familles ne donnent aucun soutien – elles peuvent être destructrices. L'intervention de la famille ne convient pas à tous. En tant qu'adulte, j'aurais un problème si ma famille prenait part à la prise de décisions. »*

Usager de Sudbury

D'autres participants préféreraient que les membres de la famille jouent davantage un rôle de soutien : être là pour l'utilisateur, offrir amour et encouragement, appuyer l'auto-assistance de l'utilisateur. Certains ont noté que cela pourrait prendre du temps. Les familles ont souvent besoin de temps pour accepter la maladie et être dans une position de collaborer de manière active dans les soins.

Certains étaient fortement opposés à l'idée d'inclure automatiquement les membres de la famille comme partenaires dans les soins axés sur la collaboration. Ils ont pensé qu'il serait inapproprié et potentiellement préjudiciable au bien-être de l'utilisateur.

*« Sous l'angle de la violence faite aux femmes, il y a souvent un déséquilibre du pouvoir dans les rapports familiaux. On ne peut pas toujours présumer que la famille pense aux meilleurs intérêts de la personne. »*

Prestataire de services de soins, Whitehorse

Dans tous les groupes, la plupart des participants ont conclu que c'est une « zone grise », et il est difficile de trouver un équilibre parfait entre les droits et les besoins de l'utilisateur et ceux de la famille. Même s'il est bon d'avoir le soutien et la participation de la famille, ce n'est pas toujours approprié. Idéalement, les membres de la famille et les usagers devraient être partenaires à part entière. Cependant, lorsque cela n'est pas possible, ce sont les droits des usagers qui doivent prévaloir.

*« La confidentialité : c'est là pour une raison, mais c'est parfois une barrière. »*

Aidant naturel de Winnipeg

Certains ont suggéré que les usagers devraient avoir à signer des consentements pour la participation de la famille et que ce sont les usagers qui devraient pouvoir choisir si leur famille participera ou non aux soins.

D'autres ont recommandé que le terme « personnes de soutien personnel » soit utilisé au lieu de « famille »; que l'utilisateur devrait être capable de choisir les personnes qui l'aiment et le soutiennent pour être dans l'équipe. Un participant a noté que si l'énoncé dit « famille », c'est contraire au principe de la

flexibilité. « Famille peut vouloir dire n'importe quoi », a dit un autre. « Toute personne qu'on choisit peut être votre famille. »

### Changements proposés aux énoncés :

Les participants étaient généralement d'accord avec le principe de l'énoncé, mais avaient des opinions quelque peu différentes quant au rôle de la famille et à l'utilisation du terme.

Certains étaient inquiets au sujet des déséquilibres du pouvoir entre les usagers, les membres de la famille et les aidants naturels et médecins. Les changements ou ajouts suivants ont été proposés à l'énoncé.

Le concept d'un partenariat égal, au même niveau [entre les usagers, membres de la famille et aidants naturels et médecins de famille] devrait être intégré à l'énoncé. (*Groupe francophone de Montréal*)

L'énoncé sous-entend que la personne « exige » des services de santé mentale. Il faudrait dire « désire » ou « utilise ».  
(*Prestataires de services de soins, Groupe autochtone de Whitehorse*)

« Peut-être qu'au lieu de 'famille', il faudrait dire 'personnes de soutien personnel' – les personnes dans votre vie qui vous aiment et vous soutiennent, et que vous choisissiez comme membres de l'équipe. » (*Usager de Sudbury*)

*Principe révisé n° 5 – Les individus qui reçoivent des services de santé mentale sont des partenaires respectés dans leurs soins de santé. Les familles, les aidants naturels et/ou les réseaux de soutien peuvent également être des partenaires, selon le désir de l'individu.*

## Principe n° 6 – Les gens devraient pouvoir s’attendre à recevoir des services qui respectent leurs croyances et préférences culturelles.

*« Le mot essentiel est le respect – même si on ne comprend pas [la culture d’autrui], il faut la respecter ».*

*Participant, Groupe d’aidants naturels de Winnipeg*

On a demandé aux participants ce que cet énoncé signifiait pour eux et s’ils étaient d’accord avec lui.

La plupart ont interprété l’énoncé comme signifiant que les prestataires de services de soins devraient être sensibles et respectueux des croyances et pratiques culturelles des usagers. Un certain nombre de personnes ont accentué le mot « respect ».

Dans trois groupes, les participants ont dit que les prestataires de soins de santé mentale devraient avoir une formation sur les différences culturelles. Un groupe a suggéré que la formation en diversité culturelle devrait être prodiguée de façon précoce, aux enfants dans le système scolaire. Certains ont dit que les personnes tendent à préférer les médecins de famille et les psychiatres de leur propre culture, même si ce n’est pas toujours le cas. À Vancouver, les participants semblaient penser que les différences culturelles ne représentent pas un enjeu significatif ; les problèmes que les usagers connaissent avec les prestataires de soins d’autres cultures sont généralement causés par des barrières linguistiques. À Montréal, certains participants francophones pensaient que des interprètes devraient être disponibles si possible pour ceux qui parlent des langues autres que l’anglais ou le français.

Une jeune femme de Saskatoon a suggéré que les prestataires de soins des autres cultures ont besoin de formation au sujet de la culture nord-américaine : « Ma mère était psychotique et elle a dit [à son psychiatre] qu’elle allait rencontrer John Lennon et il ne savait pas qui c’était. Il a juste pensé que c’était un type quelconque ».

Six groupes ont soulevé le besoin de respecter les traditions spirituelles et confessionnelles, ainsi que les croyances et les préférences culturelles. Plusieurs personnes ont mentionné qu’elles étaient incapables de partager leurs croyances religieuses avec leurs prestataires de soins par crainte de

*« Ils vous posent des questions comme ‘Parlez-vous à Dieu?’ comme indicateur de la maladie. Oui, je parle à Dieu parce que je suis chrétien, et j’ai donc répondu ‘oui’. Ils m’ont donné des antipsychotiques pendant un an, alors que je suis déprimé, non psychotique. »*

*Usager de Vancouver,  
Groupe de jeunes*

recevoir un diagnostic de délire. Les jeunes de Vancouver, en particulier, avaient une vaste gamme de systèmes de croyances spirituelles, du christianisme au Wicca et ils ont tous dit qu'ils ne parlaient pas de leurs croyances religieuses.

Dans plusieurs groupes, les participants ont suggéré que l'énoncé représente un idéal qui pourrait être difficile à accomplir en pratique. Certains se demandent comment tous les prestataires de soins de santé mentale pourraient être informés au sujet de la gamme de croyances culturelles. Cependant, une femme a dit que les milieux de travail des zones de grande diversité culturelle comportaient des employés de nombreuses origines culturelles qui pourraient éduquer leurs collègues.

En général, les participants soutenaient l'énoncé tout en émettant un bémol à l'effet qu'il fallait faire preuve de discernement. Les croyances et les préférences culturelles et religieuses devraient être respectées à moins qu'elles ne soient préjudiciables même s'il n'est pas toujours facile de distinguer les croyances culturelles, mais surtout religieuses de la maladie mentale.

### Changements proposés aux énoncés

Il faudrait dire ceci : « *Les personnes devraient s'attendre à avoir des services qui respectent et comprennent leur foi, leurs pratiques et croyances culturelles.* » (Participant, Groupe d'aidants naturels de Winnipeg)

Il faudrait dire : « *Les personnes ont le droit d'avoir, ou de recevoir, des services qui respectent leurs croyances et préférences culturelles.* » (Usager de Sudbury)

« Je n'aime pas le mot '*devraient*', il doit être plus vigoureux... '*auront des services qui* ». (Participant, Groupe autochtone de Whitehorse)

« Je n'aime pas '*devraient*'. Il faudrait dire '*les personnes auront accès à*' et également devrait comprendre '*croyances et valeurs*'.

Et il faudrait inclure la *spiritualité*. » (*Prestataires de services de soins, Groupe de Whitehorse*)

« Remplacez '*respecter*' par '*honorer*'. Ce mot soutient mieux la dignité des clients. » (*Participant, Groupe autochtone de Winnipeg*)

*Principe révisé n° 6 – Les individus s'attendent à recevoir des services qui respectent leurs croyances et préférences culturelles et spirituelles.*

**Principe n° 7 - Nous croyons qu'une collaboration efficace exige :**

- a) Respect et soutien mutuels**
- b) Volonté d'apprendre l'un de l'autre**
- c) Connaissance des habiletés et des compétences des membres et des collègues de l'équipe interdisciplinaire**
- d) Communication efficace**
- e) Objectifs de traitement clairement définis dans une entente mutuelle**
- f) Partage du processus décisionnel**
- g) Définitions claires des rôles et des responsabilités**
- h) Imputabilité de part et d'autre**

On a demandé aux participants s'il y avait des éléments obscurs et s'ils étaient d'accord avec l'énoncé.

L'énoncé était clair pour la plupart des participants et ils étaient généralement d'accord avec lui. Certains ont dit que c'était le meilleur énoncé « du lot ». D'autres ont suggéré qu'on le mette plus haut dans le document, après le troisième énoncé, parce que cela explique ce qu'est la collaboration efficace.

Cinq groupes ont exprimé certaines inquiétudes au sujet de l'imputabilité de part et d'autre et ont fait un commentaire à l'effet que les membres de l'équipe devraient rendre des comptes les uns aux autres, y compris à l'utilisateur. Ils aimeraient voir des mécanismes développés pour assurer la reddition de

comptes. Certains ont pensé qu'il devrait y avoir un système en place pour déposer des plaintes. Un jeune de Saskatoon a suggéré que les membres de l'équipe devraient avoir à répondre aux exigences de la Charte ou être retirés de l'équipe. Un jeune de Vancouver a suggéré de produire une liste d'évaluation des médecins par les usagers. Celle-ci pourrait être affichée dans un site Web – rateyourdoctor.com. Un autre jeune de Vancouver a ajouté que les bons médecins doivent être reconnus et les usagers devraient les reconnaître, peut-être par quelque chose comme un prix annuel du choix des patients. Un usager de Sudbury a exprimé des inquiétudes au sujet de la reddition de comptes financière nécessaire pour s'assurer que le service possède un bon rapport valeur-investissement.

Les jeunes participants de Saskatoon aimeraient voir certaines références à l'importance de traiter les personnes avec compassion, particulièrement celles qui ne se conforment pas ou qui sont difficiles. Des personnes âgées de Halifax étaient assez préoccupées par l'absence de référence au soutien familial; elles veulent que le soutien de la famille soit encouragé, mais qu'on reconnaisse qu'en fin de compte, c'est le choix de l'utilisateur. Dans un ou deux groupes, les participants n'aimaient pas l'accent mis sur le traitement, comme dans « objectifs de traitement ».

Deux groupes ont soulevé des inquiétudes au sujet de questions de confidentialité, mais pour différentes raisons. À Montréal, le groupe francophone a convenu que l'information au sujet de la santé mentale et de la maladie mentale de l'utilisateur devrait être partagée entre les membres de l'équipe de soins axés sur la collaboration, mais pas avec d'autres professionnels de la santé. Cette inquiétude semble être liée à la stigmatisation que les usagers continuent de connaître au sein du système de soins de santé et reflète les commentaires faits par les jeunes de Saskatoon en réponse au premier énoncé de la Charte.

Un des groupes de Whitehorse a mis l'accent sur l'importance pour les membres des équipes collaboratives d'assurer la confidentialité des clients et a insisté sur la définition claire du

*« Quand tu vas à l'hôpital, te faire traiter pour autre chose que des problèmes de santé mentale, et qu'ils ont la liste de médicaments de santé mentale, ils te traitent d'une façon absolument différente des autres. »*

Usager de Montréal,  
Groupe francophone

rôle des membres de l'équipe, car ceux-ci pourraient dépasser les limites.

### Changements proposés aux énoncés :

« Devrait ajouter quelque chose comme : *S'ils ne sont pas préparés à répondre aux exigences de la Charte, ils ne font plus partie de l'équipe.* » (Jeune de Saskatoon)

« L'imputabilité de part et d'autre est difficile – ...à quel degré les gens peuvent-ils être tenus de se rendre mutuellement des comptes? Et les questions de responsabilité civile? Il faudrait dire : *Imputabilité de part et d'autre au sein de l'équipe.* » (Aidant naturel de Halifax)

Ajouter « *face à leur rôle* » à l'imputabilité de part et d'autre. (Groupe d'usagers francophones de Montréal)

« Je n'aime pas le mot '*traitement*' – il signifie faire quelque chose à quelqu'un au lieu de le faire avec lui. Utilisez le mot '*aider*'. Ou enlevez-le et utilisez juste le mot '*objectifs*' ». (Prestataires de services de soins, Groupe de Whitehorse)

« [J'éliminerais] '*objectifs de traitement clairement définis dans une entente mutuelle*'...même un mari et une femme peuvent ne pas être d'accord sur le type de traitement. Les objectifs peuvent être les mêmes, mais la façon d'y arriver pourrait différer. » (Personne âgée de Halifax)

« Ajoutez les mots '*relations améliorées*' et '*vision partagée*' » (Prestataire de services de soins, Groupe de Whitehorse)

Il doit y avoir quelque chose dans l'énoncé au sujet de l'*égalité de l'accès aux services et de l'élimination des obstacles liés à l'âge, au sexe, etc.* (Prestataire de services de soins, Groupe de Whitehorse)

Il devrait y avoir quelque chose dans l'énoncé relié au *maintien de la confidentialité des clients.* (Prestataires de services de soins de Whitehorse et Groupe francophone de Montréal)

« Il faudrait dire *‘la compétence culturelle est requise pour travailler avec les Premières nations* ». (Prestataire de services de soins, Groupe autochtone de Whitehorse)

« Ajoutez *‘reconnaissance honnête de la personne* ’ » (Usager de Sudbury)

Principe n° 7 – *Aucun changement.*

### **Principe n° 8 – Il vaut la peine d’énoncer et de communiquer la gamme des options en termes de services destinés aux usagers, aux familles et aux aidants naturels.**

On a demandé aux participants ce que signifiait pour eux la « gamme des options » et s’ils étaient d’accord avec l’énoncé.

La majorité des participants comprenaient « gamme des options » comme signifiant *les services et les ressources qui sont disponibles*. Plusieurs ont mis l’accent sur l’importance de communiquer cela aux usagers et aux aidants naturels, parce que les gens ne sont pas toujours au courant des options. On a indiqué que la seule façon de savoir si l’on obtient ce dont on a besoin est de savoir ce qui est disponible. Certains ont dit que le fait de connaître les options permettrait également aux gens de faire des choix au lieu d’être « pris » avec une option de service qui peut ne pas convenir. Communiquer la gamme d’options de service aidera à réduire le dédoublement et le chevauchement et à combler le fossé entre les services médicaux et non médicaux. On a émis l’hypothèse que la fourniture d’information au sujet des options de service pourrait promouvoir une identification et une intervention précoces.

Pour la plupart, une « gamme des options » signifie une *gamme complète d’options relatives à l’éducation, aux services et aux ressources*. Cela comprend l’information sur l’entraide, la défense et le soutien par les pairs et les interventions non traditionnelles, y compris le soutien spirituel. Deux groupes ont suggéré de communiquer aux usagers l’information sur les services permettant de répondre aux besoins de base, comme la

*« Dans certains cas, les gens ne savent même pas qu’ils ont besoin de services. S’ils avaient de l’information sur la gamme d’options de service qui existent, ils se rendraient compte qu’ils en ont besoin ou pourraient s’intéresser à les utiliser. »*

Participant, Groupe d’aidants naturels de Winnipeg

façon d'obtenir de l'assistance par le biais du programme d'aide au revenu ou d'un régime d'assurance. Les jeunes de Vancouver aimeraient avoir accès à plus d'information au sujet de programmes de bourses et d'aide à l'emploi et ils aimeraient pouvoir accéder à cette information à un seul endroit, comme un site Web.

Dans tous les groupes, plusieurs ont dit que les médecins de famille ne communiquent pas les options de service aux usagers et aux membres de la famille et ne connaissent souvent pas les options qui existent en dehors des interventions médicales traditionnelles. Les usagers et les membres de la famille aimeraient avoir accès à des documents écrits au sujet des ressources et des options de service. Ceux-ci devraient être placés en évidence dans le cabinet du médecin de famille et dans les pharmacies, et être rédigés dans une langue claire et accessible. Voici des types d'information précis que les participants ont suggérés:

- ✓ information sur les symptômes, les diagnostics et les personnes-ressources à l'intention des familles ;
- ✓ information sur la gamme des options de prise en charge des symptômes à l'intention des usagers ;
- ✓ information sur les médicaments utilisés dans le traitement des troubles mentaux et les bienfaits et les effets secondaires qui leur sont associés ;
- ✓ information au sujet des groupes de soutien ;
- ✓ information au sujet des autres services et ressources, comme les programmes d'aide au revenu, à l'éducation et à l'emploi ;
- ✓ information réaliste (sans jugements sociaux) quant aux dangers de la consommation d'alcool et de drogues illicites et de la conduite d'un véhicule lorsqu'on prend des médicaments pour traiter un trouble mental à l'intention des jeunes.

Dans trois groupes, les participants ont dit que la stigmatisation continue à faire obstacle à la connaissance et à la sensibilisation. Quatre groupes aimeraient plus d'éducation publique au sujet de la maladie mentale, de la santé mentale et des services de

santé mentale. Plusieurs personnes ont noté que les médias colportent beaucoup de mythes et qu'une information plus juste et des portraits plus réalistes de personnes atteintes de maladie mentale sont nécessaires dans les médias. Par exemple, il devrait y avoir de l'information au sujet de la santé mentale et de la maladie mentale sur les canaux de télévision que les jeunes regardent régulièrement, comme Musique Plus et RDS.

Certains ont également parlé de l'importance de l'éducation dans les écoles. Compte tenu de la stigmatisation associée à la maladie mentale, les enfants et les jeunes ne demandent pas d'aide, et ceux qui ont des problèmes de santé mentale sont très mal traités par leurs camarades. Ils aimeraient voir l'éducation sur la maladie mentale et la santé mentale incluse dans le programme scolaire, peut-être intégrée à l'information sur la santé et le mieux-être en général. Certains ont suggéré que cette information doit être communiquée aux écoliers du primaire et ont dit qu'il existait de bonnes ressources pédagogiques appropriées à l'âge des jeunes enfants.

Les groupes de Saskatoon ont discuté de la difficulté à communiquer la gamme des options dans les régions rurales où les services sont limités et où la stigmatisation est très forte. Un participant a dit que la télévision serait un moyen efficace de diffuser de l'information dans ces régions, car il n'y a que deux canaux et « 50 pour cent des gens verraient très certainement les annonces ».

### Changements proposés aux énoncés :

Les participants étaient généralement d'accord avec l'énoncé et plusieurs pensaient qu'il était très important. Ils ont proposé les changements ou ajouts suivants :

« L'énoncé n'est pas assez ferme. Il devrait se lire : *Il est essentiel d'énoncer et de communiquer la gamme complète des options de service...* » (Aidant naturel de Halifax)

« C'est très, très important : à la place de *devraient*, il faudrait dire *sera* ou *est* communiqué ». (Usager de Sudbury)

*« Il y a beaucoup d'annonces sur le cancer et l'espoir qu'on veut donner aux gens, mais qu'en est-il de ceux qui ont la schizophrénie ou d'autres troubles? »*

Jeune usager,  
Groupe de Saskatoon

*« Je pense qu'à l'école secondaire, c'est trop tard – ils devraient commencer plus jeunes – j'ai essayé de me tuer à l'âge de 10 ans. »*

Jeune usager,  
Groupe de Saskatoon

« Réécrire l'énoncé pour mentionner l'importance d'informer et éduquer les personnes au sujet des services de santé mentale, ainsi que de communiquer avec elles. (Groupe francophone de Montréal)

« Ajoutez 'réseau' – 'les usagers, familles, aidants naturels et le réseau' » (Prestataire de services de soins, Groupe de Whitehorse)

« Ajoutez : 'options d'éducation et de soutien' ainsi que 'options de service' ». (Participant de Sudbury, Groupe des usagers / aidants naturels)

« Ajoutez 'développer, énoncer et communiquer la gamme des options.' » (Usager, Groupe anglophone de Montréal)

Changer la fin pour lire : « pour personnes sur le chemin du mieux-être et de la guérison, sur le plan mental et général ». (Usager, Groupe anglophone de Montréal)

*Principe révisé n° 8 – La gamme des options, en termes de services et de soutien destinés aux personnes recevant des services de santé mentale, sera communiquée aux usagers, aux familles et aux aidants naturels.*

**Principe n° 9 - Nous parlerons d'une seule voix au gouvernement concernant le besoin de politiques, de législation et de mécanismes de financement qui facilitent l'accès aux soins de santé mentale axés sur la collaboration.**

On a demandé aux participants s'ils étaient d'accord avec l'énoncé.

La majorité était d'accord avec l'énoncé et plusieurs ont dit qu'ils soutenaient fortement l'idée de parler d'une seule voix. Cependant, certains se demandent s'il est vraiment possible d'avoir une seule voix. Un participant de Winnipeg a mentionné que même s'il n'est peut-être pas possible de parler d'une seule voix, il pourrait y avoir plusieurs voix qui parlent à l'unisson.

Dans cinq groupes, les gens ont exprimé une certaine inquiétude à l'effet qu'une seule voix pourrait ne pas inclure tous les groupes ayant le droit de se faire entendre. À Montréal, le groupe francophone avait de fortes réserves quant à l'énoncé, sa traduction utilisant l'expression « une seule et même voix ». Ils soutenaient l'idée du même message communiqué au gouvernement, pour autant que la voix tienne compte des diverses perspectives des collectivités de la santé et de la maladie mentales. Les participants ont reconnu le pouvoir potentiel d'une seule voix, mais veulent l'assurance que celle-ci n'étouffera pas les voix individuelles et marginales qui pourront continuer à se faire entendre.

*« Ce qui me fait très peur... que le cercle ne soit plus inclusif. Les voix seront puissantes et le gouvernement les écouterá peut-être en ignorant les autres voix. Je crains que cette voix ne devienne la seule voix... ne limitez pas la taille de la coalition et ne donnez pas au gouvernement le droit de ne pas tenir compte d'autres voix, plus marginales. »*

Prestataire de services de soins, Groupe autochtone de Whitehorse

Certains participants ont dit qu'ils aimeraient qu'on fasse régulièrement appel à leur participation afin que les politiques et les mécanismes de financement soient réellement adaptés aux besoins des usagers dans l'éventualité où le gouvernement adopterait officiellement la Charte.

Ils veulent un dialogue constant et une façon d'assurer la reddition de comptes.

### **Changements proposés aux énoncés :**

*« Il devrait se lire : 'établir des soins de santé mentale axés sur la collaboration' ainsi que 'faciliter les soins de santé mentale axés sur la collaboration' parce que cela n'existe pas encore : on en est aux premiers balbutiements, et cela reste à développer. » (Aidant naturel de Halifax)*

*« Ajoutez le mot 'intégrés' devant 'axés sur la collaboration'. » (Usager, Groupe anglophone de Montréal)*

*« Ajoutez 'une vision partagée', 'une voix et une vision partagée'. » (Prestataire de services de soins, Whitehorse)*

*Dites « Nous parlerons au gouvernement, d'une même voix... » (Groupe francophone de Montréal)*

Ajoutez un 10<sup>e</sup> point : « *Nous sommes engagés à élargir le cercle de manière intentionnelle pour chercher d'autres visions et voix.* »  
(*Convenu par tous les membres, Groupe autochtone de Whitehorse*)

Ajoutez un 10<sup>e</sup> point : « *Tous les partenaires se concentreront sur la personne et non sur le diagnostic.* » (Usager de Sudbury)

Principe n° 9 – *Aucun changement.*

## Observations générales

Le mot « dignité » est absent de la Charte. La stigmatisation engendre la honte et les gens ont tendance à éviter les situations honteuses. La dignité est très importante quand on parle de questions de santé mentale, et le sens de honte n'est pas présent.  
(*Participant, Groupe autochtone de Winnipeg*)

Il doit y avoir quelque chose dans la Charte au sujet de l'ouverture à de nouveaux apprentissages et à de nouveaux renseignements à mesure qu'ils se présentent. Quelque chose qui suggère que la vision est un principe en évolution qui s'adaptera aux connaissances émergentes.  
(*Personne âgée de Halifax*)

Comment une approche peut-elle être vraiment axée sur le patient alors que des gens peuvent être forcés d'accepter des soins contre leur volonté? C'est le seul domaine des soins de santé où des services peuvent vous être imposés.  
(*Usager de Sudbury/Prestataire de services de soins, Whitehorse*)

La Charte ne mentionne pas les personnes dont le problème de santé primaire n'est pas une maladie mentale comme les gens atteints d'un trouble du développement.  
(*Usager de Sudbury*)

## **ANNEXE III - OBSERVATIONS DES PARTICIPANTS : TROUSSE D'OUTILS POUR LES USAGERS, LES FAMILLES ET LES AIDANTS NATURELS**

Sept des 14 groupes d'usagers, de membres de la famille et d'aidants naturels ont participé à une discussion d'une heure au sujet de deux trousse d'outils proposées. Ces séances d'une heure ont eu lieu à Halifax, Montréal, Sudbury, Winnipeg, Saskatoon, Whitehorse et Vancouver. Ces observations comprennent des suggestions et recommandations au sujet de deux trousse d'outils pour les usagers et aidants naturels : une sur les soins individuels et la collaboration avec l'équipe de soins à titre de partenaire à part entière et l'autre sur la participation à la gouvernance. Les éléments sont présentés dans l'ordre de fréquence de la réponse (nombre de groupes qui ont fait la suggestion ou recommandation). La nécessité de communiquer une information claire et accessible s'est avérée une constante de toutes les discussions.

### **A. Soins individuels et collaboration avec l'équipe de soins à titre de partenaire à part entière**

#### **1. Information sur la gamme complète des options de services et les ressources**

Tous les groupes ont indiqué qu'ils aimeraient avoir accès à de l'information sur la gamme complète des options de service et les ressources, y compris les interventions médicales conventionnelles, mais sans s'y limiter. Ils veulent savoir ce qui est disponible, comment y avoir accès, combien cela coûte et comment se débrouiller dans le système. À l'heure actuelle, il n'est pas facile d'obtenir cette information : les usagers doivent la chercher eux-mêmes, ce qui est clairement au désavantage de ceux qui sont très malades, sinon sans ressources personnelles. C'est également un besoin important pour les membres de la famille qui souvent ne savent ni comment, ni où trouver des

services pour leur proche ou eux-mêmes. Les participants ont souligné que l'information doit être présentée dans une langue accessible. « *Ils vous donnent des brochures qui sont rédigées dans un jargon – c'est trop compliqué* ». (Jeune participant de Saskatoon)

Voici l'information que les usagers trouveraient utile pour eux-mêmes et les aidants naturels :

- ✓ information sur la psychologie, le travail social, la thérapie ou le soutien, et où aller pour suivre une thérapie ;
- ✓ information au sujet de soins alternatifs non traditionnels : par exemple, yoga, méditation, régime alimentaire, ressources spirituelles (comme le clergé) ;
- ✓ information au sujet de l'accès aux pratiques et guérisseurs traditionnels autochtones. Par exemple, fournir un exemplaire du Cercle d'influences pour l'auto-évaluation. « *Ce n'est pas juste pour les Premières nations, c'est pour tout le monde. Toute l'humanité.* » (Participant autochtone de Whitehorse)
- ✓ information sur les habiletés d'adaptation ;
- ✓ information au sujet des programmes d'entraide ou de soutien des pairs ;
- ✓ possibilités de faire du bénévolat et de fournir une formation en offrant un soutien aux pairs ;
- ✓ information au sujet de ce qui est couvert par le régime provincial d'assurance-maladie et ce qui ne l'est pas, et sur les coûts des services non couverts (pour savoir quels services sont abordables) ;
- ✓ information au sujet des lignes d'aide et des services de crise mobiles ;
- ✓ comment trouver l'information sur Internet ;
- ✓ comment se débrouiller dans le système – l'information devrait être présentée sur une feuille et se résumer en quelques lignes.

Les participants ont fait des suggestions sur la façon de fournir l'information :

- ✓ documents écrits – par exemple, dépliants, brochures, feuillets à distribuer. Ces derniers pourraient traiter de sujets particuliers, comme les habiletés d'adaptation, l'information sur les groupes de soutien ou comment se débrouiller dans le système. Les documents écrits doivent être en évidence et disponibles dans les cabinets des médecins et dans les pharmacies ;
- ✓ ressource centralisée – avoir un endroit où aller pour trouver de l'information au sujet des différentes options de traitement et la façon d'avoir accès aux services ; l'accès à une personne bien informée qui fait circuler l'information ;
- ✓ fournir une liste de sites Web pertinents ;
- ✓ fournir une liste de numéros de téléphone pour l'information sur la santé.

## **2. Information réaliste au sujet de la maladie, du traitement et du processus de guérison**

Les usagers et les aidants naturels aimeraient avoir un meilleur accès à l'information au sujet de la maladie mentale, du traitement et de la guérison. Les familles veulent de l'information au sujet des symptômes, des diagnostics et d'autres sujets connexes pour les aider à mieux comprendre ce que l'utilisateur ressent et quels sont ses besoins. En particulier, les gens veulent une information claire et accessible au sujet des médicaments afin de les aider à prendre des décisions efficaces quant à leurs soins. Les participants ont souligné qu'ils avaient besoin d'information « réaliste » – une information qui est factuelle, ouverte et conviviale et comprend les résultats attendus pour la guérison, les effets secondaires des médicaments, les risques réels posés par les drogues illicites ou la conduite d'un véhicule, etc. Des jeunes ont noté qu'ils peuvent décider de consommer des drogues illicites comme la marijuana, de boire de l'alcool ou de prendre le volant, et ils ont besoin d'information précise et libre de jugements sociaux au sujet des vrais risques posés par ces choix de comportement.

Les participants aimeraient avoir les types suivants d'information au sujet des médicaments et des choix de style de vie :

- ✓ information au sujet des médicaments qui existent, des troubles qu'ils traitent (parfois ils sont utilisés pour plus d'un trouble) et des bienfaits et effets secondaires qui leur sont associés ; par exemple, fournir une liste d'avantages et d'inconvénients et une information précise sur les effets à long terme de médicaments spécifiques ;
- ✓ information au sujet de l'effet de drogues illicites (quand on est malade et/ou qu'on prend des médicaments) ;
- ✓ risques réels de la conduite automobile quand on prend des médicaments.

Plusieurs ont suggéré que l'information au sujet des produits pharmaceutiques soit offerte aux usagers et aux aidants naturels sous forme écrite (par ex. feuillets à distribuer).

Les participants veulent également de l'information au sujet du processus de guérison – sa durée et ce qu'il comporte. Ils veulent également être informés au sujet des signes précoces de rechute.

*« J'ai besoin d'information au sujet de ce que le résultat réaliste sera pour ma vie – où j'en suis dans le continuum de la guérison, où je dois aller (objectif) et quelles stratégies nous (moi et l'équipe) allons utiliser pour y arriver ». (Jeune participant de Vancouver)*

Les aidants naturels aimeraient de l'information sur la façon d'aider l'utilisateur, par ex. comment l'encourager à participer à des groupes d'entraide. Les aidants naturels ont suggéré qu'il est tout aussi important de recevoir une éducation sur ce qu'il ne faut pas dire ou faire quand on essaye d'aider l'utilisateur pour que leurs efforts de soutien ne soient pas contre-productifs.

### **3. Information au sujet des rôles et des responsabilités de tous les membres de l'équipe de soins axés sur la collaboration**

Les usagers et aidants naturels aimeraient de l'information au sujet des différents prestataires de services de soins de l'équipe, notamment sur leurs rôles et leurs responsabilités ainsi que sur leurs compétences, y compris ce qu'ils peuvent et ne peuvent faire.

### **4. Éducation et soutien pour l'autonomie sociale de l'utilisateur**

Plusieurs groupes ont suggéré que les usagers ont besoin d'éducation et de soutien pour l'autonomie sociale et le choix personnel afin de les aider à se sentir davantage maîtres de leur vie et à agir avec une plus grande assurance. Cela pourrait comprendre de l'information et de l'aide pour développer des directives avancées de soins.

### **5. Information sur la façon de trouver ou d'établir un défenseur ou une personne ou un réseau de soutien**

Plusieurs groupes aimeraient de l'information au sujet des défenseurs des usagers et comment y avoir accès. Les défenseurs ou personnes de soutien peuvent également être des membres de la famille, des groupes de soutien ou autres. Un groupe de Whitehorse a souligné que les défenseurs doivent avoir « de la détermination et une certaine influence » et que les usagers autochtones ou des Premières nations doivent avoir accès à des défenseurs autochtones ou des Premières nations.

À Vancouver, un jeune a recommandé l'approche actuellement utilisée pour les personnes diagnostiquées avec le VIH ou le sida. Quand celles-ci sont diagnostiquées, elles passent par une orientation avec un pair « jumelé » qui partage ses expériences de la maladie et qui guide l'utilisateur à travers le système de services.

## **6. Information au sujet de façons d'assurer la reddition de comptes des prestataires de services de soins et contrôler la qualité des services**

Les usagers et aidants naturels ont soulevé certaines inquiétudes quant au concept de l'imputabilité de part et d'autre pour les équipes de soins axés sur la collaboration et comment cela pourrait se faire dans la pratique. Ils aimeraient avoir des mécanismes clairs pour assurer la reddition de comptes des membres de l'équipe et pour être informés sur la façon dont ces mécanismes fonctionnent. Par exemple, on a suggéré qu'il devrait y avoir un plan collaboratif que tout le monde connaît et suit, et que tous les membres de l'équipe devraient être informés de ce que font les autres dans le cadre du plan. Tous les plans devraient être élaborés en fonction des principes de la Charte, et si les membres de l'équipe ne sont pas disposés à répondre aux exigences de la Charte, ils devraient être exclus de l'équipe.

Un autre moyen proposé par les usagers pour contrôler la reddition de comptes de professionnels de la santé est l'établissement d'un examen par les pairs des médecins de famille. « *Nous devrions avoir une liste avec des critiques de médecins de la santé mentale, comme un rapport d'utilisateur sur le Web – on le fait pour les enseignants et les professeurs – [www.rateyourdoctor.com](http://www.rateyourdoctor.com) » (Jeune participant de Vancouver). Un participant a suggéré que les usagers pourraient reconnaître les bons médecins par le biais d'un prix du choix des patients décerné annuellement.*

## **7. Information et soutien dans les rapports avec les membres de la famille**

La question de la santé mentale crée des difficultés pour certains usagers et les membres de leur famille à cause de la stigmatisation associée à la maladie mentale et de la honte qui en découle. Les usagers aimeraient plus d'information au sujet de la façon de traiter les relations avec les membres de la famille.

## **8. Matériel qui encourage les gens à continuer sur la voie de la guérison**

Les usagers et aidants naturels ont besoin d'information au sujet du processus de guérison. Le matériel devrait être réaliste au sujet des frustrations et des défis tout en étant optimiste et en favorisant le cheminement vers le rétablissement. Il devrait souligner que la maladie ne s'améliore pas et peut empirer sans aide.

## **9. Information au sujet du soutien financier, de l'emploi et de l'éducation**

Les usagers aimeraient de l'information au sujet des sources de soutien financier et comment y avoir accès – assistance sociale, soutien pour personnes handicapées, etc. Des renseignements sur la façon d'obtenir des bourses d'études ou d'accéder à des services et à des ressources liés à l'emploi seraient également utiles.

Cette information pourrait être distribuée dans un seul endroit, comme un site Web, où les usagers pourraient rechercher tous les services de soutien et découvrir qui les offre, y compris : soutien au revenu, services d'emploi et d'éducation. Les renseignements pratiques, comme la façon de chercher un emploi, de préparer un curriculum vitae, devraient être inclus.

## **10. Accès à des récits racontant des guérisons**

Les usagers aimeraient voir des histoires de guérison et des exemples de modèles positifs – des personnes qui ont surmonté leur maladie mentale, y compris les stratégies qu'elles ont utilisées face aux effets des médicaments.

## **B. Collaboration avec l'équipe de soins à titre de partenaire à part entière**

### **1. Soutien et assistance pour la pleine inclusion comme partenaire égal**

Les usagers craignaient beaucoup de devenir les « malades de service » dans les conseils ou comités. Ils ont également souligné l'importance d'habiliter les usagers à collaborer avec l'équipe de soins à titre de partenaire à part entière. Plusieurs usagers se sentent tenus à l'écart du pouvoir et ont dit qu'il serait inconfortable ou intimidant de participer à un conseil ou à un comité directeur. *« Je ne voudrais pas être là, dans le conseil comme un « malade de service » – je n'ai pas leurs compétences spécialisées et je serais inquiet de la façon dont je pourrais y siéger sans me sentir inférieur, malgré toute leur bonne volonté ».* (Jeune participant de Vancouver)

Les usagers ont recommandé que les conseils s'engagent à prendre le temps qu'il faut pour expliquer le processus du conseil aux membres usagers et les aider à se sentir à l'aise. À Whitehorse, les participants ont suggéré que le conseil lui-même pourrait bénéficier d'une trousse d'outils qui décrit comment aider les usagers à se sentir à l'aise. L'information sur la façon dont les conseils et les comités travaillent et dont les décisions sont prises, pas seulement localement, mais également à l'échelle provinciale et nationale, serait utile.

Certains usagers conviennent qu'ils pourraient se sentir plus à l'aise d'être invités à siéger à un comité du conseil qui correspond à leurs propres intérêts avant de passer à un poste de directeur de conseil. Pour réduire les sentiments d'être l'objet de gestes symboliques et promouvoir l'habilitation des usagers, il a été suggéré que plusieurs (sinon la plupart) des sièges des conseils ou des comités soient désignés pour les usagers. En outre, les usagers aimeraient que les autres membres du conseil divulguent le fait qu'ils sont des usagers, s'ils le sont. Cela assurerait la promotion d'un sentiment d'appartenance, d'égalité et de confiance.

## 2. Assurer la reddition de comptes

Les usagers et les aidants naturels ont soulevé la question de la reddition de comptes des conseils et des comités. Cela demande un dialogue constant au sujet de la qualité du système des services – afin de s’assurer qu’il fait ce qu’il est censé faire et s’améliore constamment.

## 3. Information au sujet de l’évaluation des programmes

L’information au sujet de l’évaluation des programmes serait utile pour les usagers ou aidants naturels qui veulent siéger aux conseils ou comités. Certains participants ont mis en garde, cependant, que les usagers, les membres de la famille et les aidants naturels devraient en savoir plus ou être plus informés pour évaluer les programmes et services. Les indicateurs pour évaluer le succès d’une équipe de soins axés sur la collaboration du point de vue d’un usager comprennent les suivants :

- ✓ Le service était prodigué et répondait aux besoins immédiats et à long terme, avec plus d’accent mis sur les besoins à long terme.
- ✓ La qualité, pas seulement la quantité des services, est examinée – pas juste « si » quelqu’un a reçu des services et un suivi, mais la qualité du service prodigué est évaluée.

Les questions de qualité comprennent :

- ✓ La personne a-t-elle été traitée comme un être humain? Cela comprend le sentiment d’être écouté.
- ✓ La personne se sent-elle habilitée et responsable à l’égard de sa propre santé mentale?
- ✓ La personne se sent-elle mieux et fonctionne-t-elle mieux qu’avant le début des services?

Cela comprend :

- ✓ Réduction ou disparition des symptômes
- ✓ Stabilisation de l'humeur
- ✓ Réduction du nombre de crises de la vie
- ✓ Aptitude à travailler ou à étudier
- ✓ Habiletés d'adaptation

*« Si je mange et je dors mieux, j'ai des outils d'adaptation, je me sens plus social, le programme est un succès. Si je me sens plus déprimé, honteux, isolé, alors le programme n'est pas un succès. » (Jeune participant de Vancouver)*

#### **4. Rémunération pour participer**

Certains usagers ont indiqué qu'ils devraient recevoir un paiement pour siéger à des conseils ou comités.



# CONSULTATIONS NATIONALES

1. Usagers, familles et aidants naturels
2. Forums consultatifs d'experts
3. Sondage en ligne
4. Rapport de synthèse

## Autres ressources de l'ICCSM

### SÉRIE DE RECHERCHE

- Barrières et stratégies
- Cadre de travail
- Bibliographie annotée
- Meilleures pratiques
- Initiatives canadiennes
- Examen des politiques
- Initiatives internationales [document interne non publié]
- Ressources humaines dans le domaine de la santé
- Prévalence de la maladie mentale et l'utilisation des services
- Formation interprofessionnelle
- Santé mentale des Autochtones [document interne non publié]
- État des soins de santé mentale axés sur la collaboration

### SÉRIE DE TROUSSES D'OUTILS

- Collaboration entre les services de soins de santé mentale et de soins de santé primaires
  - Enfants et adolescents
  - Personnes âgées
  - Personnes atteintes d'une maladie mentale grave
  - Personnes ayant des problèmes de toxicomanie
  - Populations autochtones
  - Populations ethno-culturelles
  - Populations rurales et isolées
  - Populations urbaines marginalisées
- Travaillant ensemble vers le rétablissement
- Vers le rétablissement pour les peuples des Premières Nations
- Renforcer la collaboration par la formation interprofessionnelle

## COMITÉ DIRECTEUR

Joan Montgomery, Phil Upshall  
**Alliance canadienne pour la maladie mentale  
et la santé mentale**

Terry Krupa, Darene Toal-Sullivan  
**Association canadienne des ergothérapeutes**

Elaine Campbell, Jake Kuiken, Eugenia Repetur Moreno  
**Association canadienne des travailleuses  
et travailleurs sociaux**

Keith Lowe, Penelope Marrett, Bonnie Pape  
**Association canadienne pour la santé mentale**

Janet Davies  
**Association des infirmières et infirmiers du Canada**

David Gardner, Barry Power  
**Association des pharmaciens du Canada**

Nick Kates [président de l'ICCSM], Francine Knoops  
**Association des psychiatres du Canada**

Linda Dietrich, Marsha Sharp  
**Diététistes du Canada**

Denise Kayto  
**Fédération canadienne des infirmières  
et infirmiers en santé mentale**

Robert Allen, Barbara Lowe, Annette Osted  
**Infirmières et infirmiers psychiatriques autorisés du Canada**

Marilyn Craven, Francine Lemire  
**Le Collège des médecins de famille du Canada**

Lorraine J. Breault, Karen Cohen  
**Société canadienne de psychologie**

## DIRECTEUR GÉNÉRAL

Scott Dudgeon

Initiative canadienne de collaboration en santé mentale  
a/s Le Collège des médecins de famille du Canada  
2630 avenue Skymark, Mississauga, Ontario, L4W 5A4  
Tél. : (905) 629-0900 Téléc. : (905) 629-0893  
Courriel : info@iccsm.ca

[www.iccsm.ca](http://www.iccsm.ca)