



Mental Health
Commission
of Canada

Commission de
la santé mentale
du Canada



Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale

Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services
pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale

Document préparé par Penny MacCourt, M.S.S., Ph. D.,
et le Comité consultatif sur les aidants membres de la famille
de la Commission de la santé mentale du Canada

Citation suggérée : MacCourt P., Comité consultatif sur les aidants membres de la famille,
Commission de la santé mentale du Canada. (2013). *Directives pancanadiennes en faveur
d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une ma-
ladie mentale*. Calgary, Alberta : Commission de la santé mentale du Canada. Sur Internet :
<http://www.commissionsantementale.ca>

© 2013 Commission de la santé mentale du Canada

**Les vues exprimées dans ce document sont celles de la Commission de la santé mentale du Canada.
La production de ce document a été rendue possible grâce à la contribution financière de Santé Canada**

Table des matières

Avant-propos	1
Sommaire exécutif	2
Section I : Contexte	4
1 Introduction	5
2 Objectif	5
3 Processus d'élaboration des directives	6
4 Organisation des directives	6
5 Prestation de soins en présence de maladie mentale	7
5.1 Qui sont les proches aidants?	7
5.2 Qu'offrent les proches aidants?	8
5.3 Dans quelle mesure a-t-on répondu aux besoins des proches aidants?	8
5.4 Pourquoi soutenir les proches aidants?	9
Section II : Approche globale au soutien des proches aidants	11
6 Principes et valeurs	12
6.1 Principes et valeurs individuels	12
6.2 Principes et valeurs systémiques	12
6.3 Outil d'évaluation des politiques pour les proches aidants	13
7 Problèmes contextuels dont il faut tenir compte au cours de la planification des services	14
7.1 Accès aux services pour les personnes ayant une maladie mentale	14
7.2 Stigmatisation	15
7.3 Diversité des familles	16
7.4 Culture	16
7.5 Emplacement géographique	17
7.6 Incidence du parcours de vie et des relations familiales	17

8	Système de soutien pour les proches aidants	19
8.1	Système de santé mentale	19
8.1.1	La pyramide des soins - Un cadre d'organisation	19
8.1.1.A	Connexion et évaluation	19
8.1.1.B	Éducation générale	19
8.1.1.C	Psychoéducation familiale	21
8.1.1.D	Consultation	22
8.1.1.E	Thérapie familiale	22
8.1.2	Associations familiales	22
8.1.3	Considérations cliniques	24
8.1.3.A	Les familles comme partenaires de l'équipe de traitement	24
8.1.3.B	Confidentialité	25
8.1.3.C	Évaluation des besoins des proches aidants	27
8.1.3.D	Besoins des proches aidants au cours des phases de la maladie	27
8.1.3.E	La police, le système judiciaire et les services d'urgence	33
8.2	Soutien des proches aidants à l'extérieur du système de services de santé mentale	34
8.2.1	Répit	34
8.2.2	Soutien financier	35
8.2.3	Accommodement en milieu de travail	37
8.2.4	Planification de l'avenir	38
9	Facteurs facilitant la transformation du système	39
9.1	Engagement des proches aidants dans la planification et l'évaluation des services	39
9.2	Leadership et soutien organisationnel	41
9.3	Création d'effectifs informés et compétents en matière de santé mentale	43
9.4	Création de ressources adéquates	44
9.5	Partenariats	44
10	Conclusion	46
	Notices bibliographiques	47
	Annexe 1 : Recommandations	55
	Annexe 2 : Processus d'élaboration des directives	60

Avant-propos

Ces lignes directrices s'imposaient depuis longtemps!

Prendre soin d'une personne aux prises avec la maladie mentale n'est pas de tout repos. L'évolution imprévisible et parfois longue de la maladie est aggravée par la stigmatisation et les obstacles qui se sont jusqu'ici opposés à la participation des familles dans le système de santé mentale. Cela crée un fardeau non négligeable pour les proches aidants qui mine par le fait même leur propre santé.

Les personnes atteintes de maladie mentale commencent à recevoir l'attention et le respect qu'elles méritent. De plus en plus, on admet qu'il est possible de se rétablir de la maladie mentale et que, quand elles bénéficient de soins et de traitements appropriés, ces personnes peuvent s'épanouir et faire prospérer leur communauté. Les familles, cependant, ne profitent pas systématiquement d'une attention ni d'un respect équivalents. En effet, le système de santé en tant que tel offre peu de mesures de soutien à l'intention des familles qui faciliteraient leurs tâches d'aidant et qui les aideraient à maintenir leur propre bien-être. Comme les services sont erratiques ou irréguliers, voire inexistant, les familles ne peuvent que compter sur elles-mêmes pour aider leurs proches et garder le cap.

Ces lignes directrices sont une tentative de redresser cette situation. Elles contiennent le canevas de différents types de mesures et de services que nécessitent les proches aidants à différentes étapes de la maladie d'une personne atteinte de maladie mentale et à différents moments de leur existence. Elles s'adressent principalement aux pourvoyeurs de services et aux responsables des orientations politiques qui sont souvent les mieux placés pour faire évoluer la réalité vécue par les familles.

L'élaboration de ce document a été préconisée et réalisée par le Comité consultatif sur les aidants membres de la famille de la Commission de la santé mentale du Canada. Celle-ci a fourni les ressources nécessaires à la transformation d'un projet en un résultat concret. Nous avons la certitude que les lignes directrices qu'il contient fournissent les moyens d'améliorer les services offerts aux proches aidants.

Nous souhaitons remercier les membres du Comité consultatif sur les aidants membres de la famille de la Commission, aujourd'hui dissolu, ainsi que du comité directeur, de même que le personnel de cette organisation qui nous ont prêté main forte. Surtout, nous remercions l'ensemble des proches aidants, des personnes ayant une maladie mentale, des pourvoyeurs de services, des administrateurs et des intervenants qui ont partagé leur expérience avec nous. Sans leur courage et leur dévouement, ces lignes directrices n'auraient pas vu le jour.

Ce document couronne un agréable parcours. Aujourd'hui s'amorce la tâche la plus ardue.



Ella Amir, Ph.D., MBA

Présidente, Comité consultatif sur les aidants membres de la famille, Commission de la santé mentale du Canada

Sommaire exécutif

Le présent document, intitulé *Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale*, (les *Directives*) a été rédigé par le Comité consultatif sur les aidants membres de la famille de la Commission de la santé mentale du Canada. Il vise à guider les gestionnaires, les responsables des orientations politiques et les pourvoyeurs de services dans la planification, la mise en œuvre et l'évaluation de services de santé mentale qui reconnaissent et abordent les besoins uniques des proches aidants. Les *Directives* sont conformes à la mission du Comité aujourd'hui dissolu qui consistait à favoriser la mise en place de conditions qui promeuvent une vie remplie et épanouissante pour les personnes ayant une maladie mentale ainsi que pour leur famille et leurs proches, lesquels représentent souvent le réseau de soutien principal des personnes atteintes¹.

Ces *Directives* décrivent les besoins des proches aidants² d'adultes ayant une maladie mentale au Canada. Les proches aidants assument un rôle distinct et important en offrant leur soutien, en se faisant les représentants des personnes atteintes et en contribuant à leur rétablissement. Toutefois, la nature imprévisible de nombreuses maladies mentales, leur longévité, les barrières historiques à la participation de la famille dans le système de santé mentale ainsi que la stigmatisation associée à la maladie mentale peuvent compromettre la santé même des proches aidants. La reconnaissance et le soutien inadéquats des aidants peuvent entraîner d'importants fardeaux émotionnels, physiques, financiers et sociaux. Lorsque ces situations créent du stress chronique chez les proches aidants, ceux-ci deviennent trop souvent des « victimes » de la maladie mentale. Ce document exprime de nombreux besoins et préoccupations des proches aidants canadiens. Il contient des recommandations relatives aux services et politiques de soutien complets pour favoriser l'efficacité des interventions et atténuer les défis qui y sont associés.

Les proches aidants ont besoin d'un accès constant à de l'information, des directives et des programmes d'aide pour accomplir efficacement leurs responsabilités et minimiser le risque pour leur propre bien-être :

- Les proches aidants bien soutenus facilitent le cheminement vers le rétablissement de leur proche et contribuent à l'amélioration de sa qualité de vie et de son inclusion dans tous les aspects de la vie en société.
- Le soutien adéquat peut atténuer les facteurs de stress associés à la prestation de soins. L'absence de tels programmes d'aide peut par ailleurs entraîner des effets négatifs sur les proches aidants qui compromettent leur capacité à offrir des soins et leur propre santé et bien-être.
- Les soins et le soutien non rémunérés offerts par les proches aidants représentent une contribution majeure au système sociosanitaire et il serait très coûteux de les remplacer par des services formels rémunérés.

Pour qu'ils prodiguent les meilleurs soins possibles tout en conservant leur propre bien-être, les proches aidants doivent pouvoir compter sur :

- L'assurance que leur proche reçoit des soins adéquats et a accès à des services et des programmes d'aide qui maximisent leur qualité de vie,
- Des relations et un rôle d'aidant reconnu par les pourvoyeurs de services de santé mentale et une participation significative à l'évaluation et à la planification des traitements,
- Des renseignements et du soutien opportun de la part de pourvoyeurs de services de santé mentale qualifiés, entre autres pour améliorer leurs habiletés d'adaptation afin d'offrir efficacement des soins à leur proche,
- La reconnaissance de leurs besoins personnels à l'extérieur du rôle d'aidant et un soutien permettant de conserver leur propre santé et leur bien-être émotionnel.

Les *Directives* proposent une approche complète fondée sur des données probantes pour répondre aux besoins des proches aidants. D'abord et avant tout, l'adoption de ces directives exige une transformation culturelle à l'intérieur et à l'extérieur du système de santé mentale. Un leadership fort et engagé est requis pour accomplir la transformation du système de santé mentale pour que les programmes et services axés sur le rétablissement reconnaissent l'importance des proches aidants, les soutiennent dans leur rôle et répondent à leurs besoins. Ce leadership n'est pas seulement la responsabilité des intervenants du système de santé mentale; il doit également émerger de mesures entreprises par d'autres professionnels des gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéral, ainsi que de diverses autres organisations.

Le soutien offert par les proches aidants répond à un besoin réel. Ne pas reconnaître et soutenir les proches aidants augmente le risque qu'ils deviennent des victimes de la maladie mentale, compromet leur santé et leur qualité de vie, réduit l'efficacité de l'aide qu'ils offrent à leurs proches et augmente les coûts imposés au système sociosanitaire. Les proches aidants adéquatement soutenus sont plus susceptibles de fournir de meilleurs soins à leurs proches, génèrent des économies pour le système et rendent les soins plus avantageux.



SECTION I : CONTEXTE

1 INTRODUCTION

Ces *Directives* sont axées sur les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale. Le terme **proche aidant** désigne ici toute personne prenant part au cercle de soutien, y compris les membres de la famille et d'autres individus importants qui offrent leur soutien non rémunéré à la personne atteinte d'une maladie mentale³.

Les familles ont souvent une histoire et un investissement uniques dans leurs relations, se soutenant l'une l'autre et favorisant le bien-être de leurs membres. Cela est particulièrement vrai lorsqu'un membre de la famille fait face à un important défi tel qu'une maladie mentale, forçant souvent les membres de la famille à devenir des aidants. Le rôle d'aidant peut être très difficile à assumer : la nature épisodique et parfois imprévisible de nombreuses maladies mentales, leur longévité - elles peuvent devenir chroniques - et les obstacles historiques à la participation de la famille dans le système de santé mentale peuvent s'opposer aux interventions des proches aidants. En plus de ces défis, les aidants doivent souvent faire face à la stigmatisation associée à la maladie mentale. Malgré ces barrières, nombreux sont ceux qui persistent à occuper un rôle distinct et important en offrant du soutien, en représentant la personne atteinte et en contribuant à son rétablissement.

Les proches aidants ont besoin d'un accès constant à de l'information, à des directives et à du soutien pour assumer efficacement leurs responsabilités tout en minimisant le risque pour leur propre bien-être.

- Les proches aidants bien soutenus peuvent faciliter le cheminement vers le rétablissement de la personne atteinte et améliorer sa qualité de vie.
- Un soutien adéquat peut atténuer les facteurs de stress souvent associés à la prestation de soins. L'absence de tels programmes d'aide peut par ailleurs entraîner des effets négatifs sur les proches aidants
- Les soins et le soutien non rémunérés offerts par les proches aidants représentent une contribution majeure au système de santé et de services sociaux et il serait très coûteux de les remplacer par des services formels rémunérés.
- Les soins et le soutien non rémunérés qui compromettent leur capacité à offrir des soins ainsi que leur propre santé et bien-être.

2 OBJECTIF

L'objectif de ces *Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale* est d'informer les planificateurs de systèmes, les responsables des orientations politiques et les pourvoyeurs de services de santé mentale quant à la planification, la mise en œuvre et l'évaluation de systèmes de soins favorables à la famille. Le système décrit est complet, fondé sur des principes et informé par des données probantes. Il vise à soutenir les proches aidants afin qu'ils puissent offrir les meilleurs soins possibles à un adulte atteint de maladie mentale sans compromettre leur propre bien-être. Ces *Directives* reflètent les besoins et les préoccupations des proches aidants canadiens et formulent des recommandations pour y répondre. Bien que les recommandations soient applicables aux proches aidants de toute personne atteinte de maladie mentale, elles mettent l'accent sur les soins aux adultes⁴. Les lecteurs intéressés par des questions spécifiques aux aînés ou aux enfants et jeunes devraient consulter les *Lignes directrices relatives à la planification et à la prestation de services complets en santé mentale pour les aînés canadiens*⁵ ou le document-cadre Evergreen en matière de santé mentale des enfants et des adolescents au Canada respectivement.⁶

Ce document reconnaît l'importante détresse potentielle des proches aidants lorsqu'on ne répond pas adéquatement aux besoins de la personne dont ils s'occupent⁷. La priorité demeure toutefois les programmes d'aide requis par les proches aidants mêmes. Pour obtenir une description approfondie des besoins et services requis par les personnes ayant une maladie mentale, veuillez consulter la stratégie en matière de santé mentale pour le Canada de la Commission de la santé mentale du Canada, *Changer les orientations, changer des vies*⁸.

Ces *Directives* visent à informer les responsables des orientations politiques et les pourvoyeurs de services qui côtoient des proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale ou qui se soucient de ceux-ci. Les proches aidants mêmes, ainsi que les personnes ayant une maladie mentale et les organisations communautaires qui les soutiennent, jugeront également ces directives utiles. Cela dit, ce document n'avance aucune recommandation clinique.

Les *Directives* sont conformes à la mission du Comité consultatif sur les aidants membres de la famille de la Commission, aujourd'hui dissolu, qui consistait à faciliter la mise en place de conditions qui promeuvent une vie remplie et épanouissante pour les personnes ayant une maladie mentale, ainsi que pour leur famille et leurs amis, ceux-ci constituant souvent le réseau de soutien principal de ces personnes⁹. Les *Directives* se fondent sur la stratégie en matière de santé mentale pour le Canada de la Commission, *Changer les orientations, changer des vies*, qui reconnaît la valeur des proches aidants et les défis auxquels ceux-ci font face. Elles présentent des recommandations pour favoriser l'inclusion du point de vue, la participation et le soutien des proches aidants dans un système de santé mentale transformé.

3 PROCESSUS D'ÉLABORATION DES DIRECTIVES

Ce projet a été réalisé par le Comité consultatif sur les aidants membres de la famille de la Commission et supervisé par un comité directeur composé de membres de ce comité, de représentants d'autres organismes partenaires et d'employés de la Commission de la santé mentale du Canada. Les *Directives* ont été élaborées en trois étapes :

- Une recension des écrits,
- La création d'un aperçu du contenu proposé, évalué et validé par des proches aidants, des personnes ayant une maladie mentale et des pourvoyeurs de services au cours de rencontres de groupes témoin,
- L'élaboration du contenu, lequel incorpore les points de vue et suggestions des membres des groupes témoin du Comité consultatif sur les aidants membres de la famille, de la Commission de la santé mentale du Canada et de partenaires clés relativement à différents aspects de la santé mentale (voir l'Annexe 1 qui contient une description complète du processus).

4 ORGANISATION DES DIRECTIVES

La première partie des *Directives* explique pourquoi le soutien aux proches aidants est si important. Vient ensuite une description du rôle du proche aidant ainsi que des effets des interventions sur la vie des adultes ayant une maladie mentale et de l'impact de ces soins sur le système de santé et le bien-être des aidants. Ensuite, les besoins des proches aidants sont abordés, répartis par thème relatif à la fois aux soins et aux trajectoires des personnes atteintes. Une approche globale de planification, de mise en œuvre et d'évaluation des services offerts aux proches aidants est proposée, étayée par des principes et des valeurs.

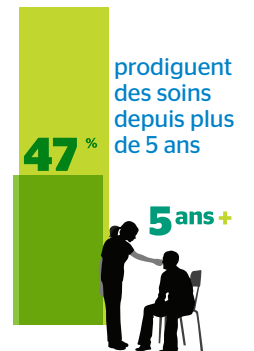
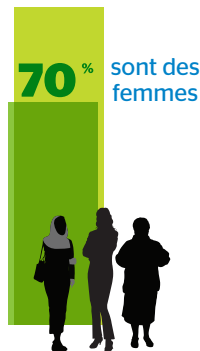
Les interventions de soutien décrites aident les aidants à assumer leurs responsabilités sans compromettre leur propre santé et leur bien-être.

Les *Directives* comprennent de brèves descriptions de pratiques et de programmes prometteurs fondés sur des données probantes. Ils sont indiqués par une flèche. Ces exemples ne se veulent pas une liste complète des nombreux programmes et pratiques exemplaires offerts au pays. Ils ont été proposés par les participants aux rencontres des groupes témoin ou par d'autres partenaires ou, encore, proviennent de la recension des écrits et de la démarche d'élaboration du contenu. Les citations pertinentes de proches aidants ayant collaboré à la préparation de ce document figurent en italique¹⁰. Les recommandations d'action sont surlignées en gris.

5 PRESTATION DE SOINS EN PRÉSENCE DE MALADIE MENTALE

5.1 QUI SONT LES PROCHES AIDANTS?

Un sondage national mené auprès de proches aidants en 2002, qui visait des personnes s'occupant d'adultes ayant une maladie mentale, a conclu qu'environ 2 p. 100 de la population adulte (environ 500 000 Canadiens) prodiguent des soins à un membre de leur famille, un ami ou un voisin atteint d'une importante maladie¹¹. L'étude révèle également que 70 p. 100 des proches aidants sont des femmes, que 60 p. 100 ont un emploi, que 20 p. 100 s'occupent à la fois d'une personne ayant une maladie mentale et d'une autre personne malade ou handicapée et que 47 p. 100 le font depuis plus de cinq ans. On a constaté que les proches aidants de personnes atteintes d'une maladie, peu importe laquelle, éprouvent un sentiment de responsabilité : 72 p. 100 sentent qu'ils n'ont pas le choix, la moitié juge que les services à domicile ou en santé mentale sont insuffisants et la plupart s'attendent à prodiguer des soins pour de nombreuses années¹².



5.2 QU'OFFRENT LES PROCHES AIDANTS?

Il est important de noter que le soutien offert par les proches aidants ainsi que leurs propres besoins évoluent au fil du temps. La nature et l'intensité des soins varient et dépendent de nombreux facteurs dont la trajectoire de la personne atteinte, ses préférences, les besoins concurrents et la disponibilité des ressources et des programmes d'aide pour les proches aidants.

La prestation de soins nécessite du temps et de l'énergie ainsi que des ressources financières, émotionnelles et autres. Une étude d'envergure nationale qui portait sur des proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale¹³ a conclu que les proches aidants participent à l'organisation, la supervision ou l'accomplissement des achats et des courses, des transactions bancaires, du paiement de factures, de la préparation des repas et de l'entretien ménager. Ils surveillent les symptômes, gèrent les comportements, les situations et les crises et fournissent un lien de camaraderie et du soutien émotionnel et financier.

Les proches aidants qui ont participé aux rencontres des groupes témoin dans le cadre de ce projet ont reconnu qu'ils accomplissent les tâches mentionnées ci-dessus. Ils ont ajouté cependant qu'ils en font souvent beaucoup plus, notamment en offrant le gîte et le transport, en informant au sujet de la maladie, en orientant vers des ressources communautaires, en gérant le patrimoine, en veillant à la sécurité personnelle et à l'hygiène de la personne atteinte et en l'encourageant de diverses façons. Certains aidants s'occupent de leurs petits-enfants, ce qui représente aussi une forme de soutien. Les aidants doivent souvent trouver des services et y faire participer leur proche, les représenter, naviguer dans le système et veiller à la continuité, à la coordination des soins et à la « gestion de cas ». Ils facilitent l'accès à d'autres formes de soutien et partagent leurs observations avec les pourvoyeurs de services quant aux antécédents et aux forces de la personne atteinte.

Les membres de la famille qui s'occupent d'une personne ayant une maladie mentale signalent un niveau de charge¹⁴ comparable aux aidants de personnes atteintes de démence. Ils ont des responsabilités très lourdes¹⁵. Ce niveau élevé de responsabilités expose les aidants au risque de développer des problèmes de santé physique ou mentale.

5.3 DANS QUELLE MESURE A-T-ON RÉPONDU AUX BESOINS DES PROCHES AIDANTS?

Par le passé, de nombreuses familles ont été blâmées pour la maladie mentale de leur proche. Bien que ce phénomène tende à disparaître, on ne considère par encore les proches aidants comme des partenaires du cheminement vers le rétablissement ni comme des personnes méritant elles-mêmes du soutien et de la reconnaissance. Par conséquent, beaucoup se sentent marginalisés et jugent que leur rôle n'est ni reconnu, ni soutenu adéquatement.

Il peut être difficile, pour les pourvoyeurs de services en santé mentale, de trouver un équilibre entre les droits des personnes ayant une maladie mentale et les besoins des proches aidants en matière d'information et de soutien. Pour les familles, il est difficile d'obtenir les services, le soutien et l'information nécessaires pour offrir des soins et maintenir leur propre bien-être. Souvent plus d'un proche aidant participe à la prestation de soins et chacun possède un point de vue et des besoins qui lui sont propres en matière de renseignements. Les demandes des pourvoyeurs de services de santé visant à désigner une personne-ressource unique par famille sont parfois mal accueillies.

Lorsqu'on leur a demandé ce qui les aiderait le plus dans leur rôle d'aidant, les participants aux rencontres des groupes témoin ont énuméré les besoins suivants :

- L'assurance que leur proche reçoit des soins adéquats et a accès à des services et des programmes d'aide qui maximisent sa qualité de vie,
- Des relations et un rôle d'aidant reconnu par les pourvoyeurs de services de santé mentale et une participation significative à l'évaluation et à la planification des traitements,
- Des renseignements et du soutien opportun de la part de pourvoyeurs de services de santé mentale qualifiés, entre autres pour améliorer leurs habiletés d'adaptation afin d'offrir efficacement des soins à leur proche,
- La reconnaissance de leurs besoins personnels à l'extérieur du rôle d'aidant et un soutien permettant de conserver leur propre santé et leur bien-être émotionnel.

D'autres besoins identifiés par les participants et observés par les chercheurs portent sur la reconnaissance, la validation et le soutien par les autres membres de la famille, la communauté, les employeurs, le gouvernement et les pourvoyeurs de services de santé. Les participants ont également cité avoir besoin d'aide en ce qui a trait à la prestation des soins au quotidien ainsi qu'au soutien émotionnel et financier¹⁶.

5.4 POURQUOI SOUTENIR LES PROCHE AIDANTS?

Un soutien opportun et adéquat aux proches aidants comporte de grands avantages à la fois pour la personne ayant une maladie mentale, pour le proche aidant et pour le système de santé et de services sociaux.

Avantages pour la personne atteinte d'une maladie mentale : Les proches aidants qui bénéficient d'un soutien adéquat facilitent le cheminement vers le rétablissement, améliorent la qualité de vie de la personne atteinte et favorisent son inclusion dans la société¹⁷. L'étude suggère que l'amélioration des capacités de prestation de soins présente une importante incidence clinique sur le parcours du proche qui a une maladie mentale¹⁸, sur ses relations¹⁹ et sur l'observance thérapeutique²⁰. Les adultes atteints de schizophrénie ont vécu moins de rechutes et d'hospitalisations lorsque leurs proches aidants ont participé à des programmes de psychoéducation²¹.

Avantages pour le proche aidant : Un soutien opportun et adéquat atténue les effets négatifs de l'expérience de la prestation de soins. On comprend et on admet de plus en plus que le fait de s'occuper à long terme d'un adulte ayant une maladie mentale génère un impact sur tous les membres de la famille. Comparativement à la population en général, les proches aidants assument un niveau plus élevé de charge^{22,23} de détresse²⁴, de stress²⁵, de problèmes de santé physique et mentale²⁶, d'anxiété²⁷, de dépression²⁸ et des niveaux inférieurs de satisfaction par rapport à leur vie²⁹. La stigmatisation associée à la maladie mentale, les difficultés financières, le manque de services adéquats pour les personnes atteintes et le besoin de répit sont des facteurs communs ajoutant un fardeau sur l'aidant³⁰. Les transformations souvent profondes de la personne atteinte et des relations des proches aidants avec celle-ci, tout comme la gestion de ces relations, sont aussi un facteur de stress supplémentaire³¹.

Un soutien adéquat permet en revanche de renforcer les liens familiaux et d'acquérir un sentiment de fierté et de gratification du fait d'avoir surmonté des obstacles³².

Avantages pour le système de santé et de services sociaux : Les soins et le soutien offerts par les proches aidants aux personnes atteintes représentent une contribution majeure au système de santé et de services sociaux et il serait très coûteux de les remplacer par des services formels rémunérés.



Jusqu'à maintenant, aucune estimation précise n'a été calculée quant au montant que les proches aidants permettent d'économiser au système de santé et de services sociaux. La Commission de la santé mentale du Canada juge que, globalement, 50 milliards de dollars (par année) représente une estimation conservatrice des coûts engendrés par la maladie mentale (p. 2)³³. En 1999, on estimait à 5 milliards de dollars par année, ce qui pourrait représenter jusqu'à 12,3 milliards de dollars par année (2008) aujourd'hui, la valeur monétaire de la contribution des proches aidants incluant ceux s'occupant d'une personne atteinte d'une maladie mentale (p. 2)³⁴. Parallèlement, les proches aidants assument de nombreux frais associés aux soins. Une étude a relevé que les proches aidants de personnes atteintes d'une maladie mentale génèrent des coûts plus élevés en matière d'emploi que les proches s'occupant d'aînés en raison de la plus grande durée et de la nature imprévisible des soins. Selon ces conclusions, on a estimé qu'en 2006, les coûts des proches aidants de personnes ayant une maladie mentale étaient de 3,9 milliards de dollars au Canada (p. 18)³⁵.

Ne pas reconnaître et soutenir les proches aidants augmente le risque qu'ils soient victimes de la maladie mentale, compromet leur état de santé, réduit l'efficacité des interventions qu'ils mènent auprès de leurs proches et augmente les coûts imposés au système sociosanitaire. Les proches aidants adéquatement soutenus sont plus susceptibles de fournir de meilleurs soins à leurs proches, génèrent des économies pour le système et rendent la prestation de soins plus avantageuse.



SECTION II : APPROCHE GLOBALE AU SOUTIEN DES PROCHES AIDANTS

Cette section présente les principes et les valeurs d'un système global ainsi que les éléments à intégrer à la planification, à mise en œuvre et à l'évaluation de services à l'intention des proches aidants.

6 PRINCIPES ET VALEURS

Des valeurs, explicites ou non, sous-tendent les politiques qui façonnent le système dans lequel les soins sont offerts. Les politiques aident à déterminer les ressources, services et biens qui sont distribués et les personnes à qui ils sont offerts³⁶. Les valeurs et principes individuels et systémiques suivants visent à guider l'élaboration d'un système de services dans lequel la prestation de soins est jugée utile et le rôle des proches aidants reconnu comme une responsabilité sociale³⁷. Les principes et valeurs présentés dans cette section se fondent sur une recension des écrits et sur des enquêtes réalisées sous forme d'entrevues. Ils s'appuient sur la vision et les principes du document intitulé *Vers le rétablissement et le bien-être : Cadre pour une stratégie en matière de santé mentale au Canada* de la Commission de la santé mentale du Canada et se fondent sur l'expérience de proches aidants de partout au Canada³⁸. Cette section se termine par la présentation de l'outil d'évaluation de politiques à l'intention des proches aidants.

6.1 PRINCIPES ET VALEURS INDIVIDUELS

Engagement actif de la famille – Les proches aidants participent au processus de diagnostic, de traitement et de rétablissement de l'adulte ayant une maladie mentale et on les encourage à le faire, en tenant compte des droits de la personne atteinte de maladie mentale et en respectant sa vie privée et la confidentialité des renseignements qui la concernent.

Respect et dignité – Les politiques, programmes et pratiques reflètent le respect de la diversité des proches aidants, valorisent leur contribution et reconnaissent l'importance de leur relation avec la personne atteinte d'une maladie mentale, le tout équilibré en fonction des droits de la personne ayant une maladie mentale, notamment sur la vie privée et la confidentialité des renseignements.

Choix, autodétermination et indépendance – Les politiques et les programmes reconnaissent que la personne a le droit de choisir d'occuper le rôle d'aidant (ou non) et de déterminer les paramètres des soins qu'elle offrira. Aussi, la personne atteinte d'une maladie mentale a le droit de choisir les personnes qui participeront à ses soins et le degré de participation.

Besoins distincts des proches aidants – Les besoins des proches aidants sont évalués et abordés dans un cadre de rétablissement holistique et se distinguent de ceux des personnes qui reçoivent les soins.

Soutien durable du proche aidant – On offre aux proches aidants l'information, l'éducation, les techniques, le répit et d'autres programmes d'aide leur permettant d'accomplir leur rôle.

6.2 PRINCIPES ET VALEURS SYSTÉMIQUES

Inclusion du point de vue du proche aidant³⁹ – Les proches aidants, les représentants et les organisations offrant des services aux proches aidants sont engagés dans l'élaboration, la révision et l'évaluation de politiques et de programmes qui concernent les proches aidants directement ou indirectement.

Accessibilité – Les politiques et programmes facilitent l'accès aux services disponibles pour les proches aidants et s'adaptent adéquatement pour accommoder divers besoins.

Diversité – Les proches aidants, ainsi que ceux dont ils s'occupent, possèdent diverses croyances à propos des soins, ainsi que des objectifs de vie et une expérience qui diffèrent⁴⁰. Les politiques et programmes reconnaissent cette diversité et font preuve

de sensibilité envers celle-ci, particulièrement par rapport aux personnes marginalisées. Les pourvoyeurs de services de santé mentale respectent les différences culturelles et pratiquent la sécurité culturelle⁴¹.

Durabilité du système - Le système qui soutient les proches aidants (directement et indirectement) est composé d'un personnel adéquatement éduqué et qualifié et est organisé et doté des ressources nécessaires pour faciliter la continuité des soins et éviter les situations de crise entraînant une utilisation excessive des services.

Collaboration - La promotion et le soutien de la santé et du bien-être des proches aidants nécessitent l'attention et les efforts du secteur privé, de tous les paliers de gouvernement et du public en général. Les organisations, représentants, paliers de gouvernement et individus se souciant des proches aidants participent à l'élaboration et à la révision des politiques et programmes.

Fondement sur des données probantes - Les politiques, programmes et pratiques sont fondés sur les meilleures données probantes disponibles, y compris les connaissances scientifiques, traditionnelles et culturelles et les données empiriques des proches aidants, des personnes atteintes de maladie mentale et des pourvoyeurs de services. Les personnes ayant une maladie mentale et leurs proches aidants comprennent bien les options de traitement et les éléments probants qui les appuient.

Impartialité et équité - On atteint l'impartialité lorsqu'on répond aux besoins individuels avec équité. Les politiques et programmes sont impartiaux, éthiques et équitables, tiennent compte de la santé et des risques économiques actuels et futurs pour les services et considèrent les besoins concurrents des autres populations dans un contexte de ressources limitées.

Accent sur le rétablissement - Les proches aidants sont soutenus dans leur propre processus de rétablissement et comme partenaires critiques du cheminement vers le rétablissement de ceux dont ils s'occupent. « Un système axé sur le rétablissement favorise les partenariats avec les pourvoyeurs de services, les familles et les proches afin de soutenir les personnes dans leur parcours vers le rétablissement et le bien-être. »⁴² Un tel système est fondé sur l'espoir, l'habilitation, l'autodétermination et la responsabilité⁴³.

Promotion de la santé mentale - Les systèmes comprennent des stratégies pour promouvoir la santé mentale pour tous, y compris les personnes ayant une maladie mentale et leurs proches aidants grâce à des interventions multiniveaux et multisectorielles pour 1) réduire les facteurs de risque de mauvaise santé mentale et améliorer les facteurs de protection et 2) s'engager auprès des personnes et les habiliter à améliorer leur santé⁴⁴.

6.3 OUTIL D'ÉVALUATION DES POLITIQUES POUR LES PROCHES AIDANTS

L'outil d'évaluation des politiques pour les proches aidants est un cadre d'analyse pratique pour évaluer les politiques et les programmes du point de vue des proches aidants qui est fondé sur les valeurs inscrites ci-dessus, toutes validées par l'expérience de proches aidants canadiens⁴⁵. Cet outil peut être utilisé pour planifier ou critiquer des politiques et programmes en place ou nouveaux, pour veiller à ce qu'ils soient conformes aux valeurs et préférences des proches aidants et pour qu'ils n'aient pas d'effets négatifs imprévus.

Recommandation 1 : Concevoir des politiques et des programmes qui englobent les valeurs et les besoins des proches aidants à l'aide des outils disponibles tels que l'outil d'évaluation des politiques pour les proches aidants.

7 PROBLÈMES CONTEXTUELS DONT IL FAUT TENIR COMPTE AU COURS DE LA PLANIFICATION DES SERVICES

Il faut tenir compte de nombreux problèmes dans la planification d'un système global pour les proches aidants de personnes atteintes de maladie mentale. Il est important de considérer la façon dont ces problèmes seront reconnus et abordés dans le système à l'étape de la planification pour veiller à ce qu'ils soient intégrés aux services et programmes de soutien qui en découlent. La création de liens clairs entre les services de santé mentale et les services sociaux peut être facilement intégrée à chaque type de service au cours de la planification.

7.1 ACCÈS AUX SERVICES POUR LES PERSONNES AYANT UNE MALADIE MENTALE

Conformément aux écrits recensés, les participants aux rencontres des groupes témoin ont signalé qu'il est crucial, pour le maintien de leur bien-être, de veiller à ce que l'adulte dont ils s'occupent ait accès aux services médicaux et sociaux dont il a besoin. Ces services comprennent le logement, l'aide sociale et l'aide juridique et à l'emploi qui sont des éléments fondamentaux du rétablissement.

Pour permettre aux personnes atteintes de maladie mentale d'accéder aux services, les proches aidants doivent d'abord connaître l'existence de tels services. Les renseignements sur les ressources et la façon d'y accéder sont souvent difficiles à obtenir. De plus, l'information est rarement offerte dans un format qui respecte les besoins des aidants (que ce soit en ligne ou imprimé), leur niveau d'éducation, leur emplacement géographique et leurs connaissances de la santé mentale. Les pourvoyeurs de services de santé mentale et les associations familiales peuvent jouer un rôle important et offrir des renseignements pertinents dans un format adéquat.

- » Des lignes directrices permettant aux proches aidants d'adultes bipolaires de se renseigner et de minimiser les risques sur leur propre bien-être ont été élaborées par des comités d'experts internationaux composés de proches aidants, de cliniciens et de personnes atteintes de maladie mentale. Ces lignes directrices offrent des renseignements sur la maladie et son traitement, donnent des suggestions sur les façons d'offrir des soins tout en s'occupant de soi au cours des différentes phases de la maladie et du bien-être et contiennent de l'information sur la façon de gérer des problèmes particuliers ainsi que d'autres ressources⁴⁶.
- » La ligne d'assistance Mental Health Help Line de l'Alberta permet de joindre en tout temps des professionnels de la santé. La Mental Health Help Line intervient en cas d'urgence, offre des renseignements sur les programmes et services en santé mentale et fait des référéments vers d'autres agences au besoin. Ce service confidentiel et anonyme est offert par Health Link Alberta à tous les Albertains⁴⁷.
- » Il existe au Québec un guide de référence⁴⁸ pratique pour les familles qui offrent des soins à un proche ayant une maladie mentale. Ce guide comprend une description des services offerts dans la province, des renseignements sur les questions de confidentialité et des conseils pratiques pour les aidants ainsi qu'une liste de sites Web et d'organismes utiles.

Recommandation 2 :

- 2.1: Augmenter la disponibilité des renseignements actuels concernant la santé mentale dans les cabinets de médecins, les services des urgences, les bureaux de counseling, les milieux de travail et les organismes de la communauté, y compris les renseignements sur des maladies mentales précises et la façon d'offrir des soins et des ressources à la personne atteinte de maladie mentale et à ses proches aidants.
- 2.2: Rendre disponibles les renseignements actuels concernant la maladie mentale en divers formats (en ligne, imprimés, rencontre en personne) qui tiennent compte de la diversité (niveau d'éducation, connaissances en santé mentale, emplacement géographique, langue, culture et autres).
- 2.3: Rendre aptes, par une augmentation du temps disponible, les pourvoyeurs de services de santé mentale à partager des renseignements à jour à propos de la gamme de services communautaires, sociaux et de santé mentale disponibles pour les adultes ayant une maladie mentale, y compris leurs exigences d'admissibilité, les renvois vers d'autres services au besoin et le soutien des proches aidants en ce qui a trait à l'accès à ces services lorsqu'ils sont requis.
- 2.4: Établir des liens clairs pour que les aidants puissent facilement naviguer entre les services de santé mentale et les services sociaux pour les adultes atteints de maladie mentale grâce à des collaborations multisectorielles et intersectorielles à tous les niveaux de service.

7.2 STIGMATISATION

La stigmatisation⁴⁹ associée aux maladies mentales s'étend souvent aux familles des personnes atteintes. La stigmatisation peut retarder la recherche d'aide par les proches aidants et aggrave souvent les défis auxquels font déjà face les familles. Les proches aidants, en raison de leur relation avec la personne ayant une maladie mentale, sont touchés par les stéréotypes négatifs véhiculés par la population générale (stigmatisation publique), y compris certains pourvoyeurs de services. Les proches aidants peuvent y adhérer eux-mêmes (autostigmatisation) et avoir des problèmes d'estime de soi et d'efficacité⁵⁰.

Nous avons attendu longtemps avant de parler de ce qui se passait à qui que ce soit, en partie parce que notre fils ne voulait pas que cela se sache et parce que cela aurait fait paniquer ma famille.

Proche aidant

Pour lutter contre la stigmatisation, les proches aidants qui ont été consultés par la Commission de la santé mentale du Canada ont suggéré de mettre en œuvre :

- Un programme obligatoire sur la santé mentale dans les systèmes d'éducation de toutes les provinces,
- Un programme obligatoire sur la santé mentale dans l'éducation et la formation des pourvoyeurs de services de santé et de services sociaux,
- Des campagnes de lutte à la stigmatisation dans les médias de masse,
- Des services de santé mentale de première ligne (p. ex., cliniques sans rendez-vous, médecins de famille) et des services de psychothérapeutes et de psychologues dans les écoles⁵¹.

La stratégie en matière de santé mentale pour le Canada a établi que la promotion de la santé mentale, la prévention de la maladie mentale et la réduction de la stigmatisation sont prioritaires au pays. La stratégie propose également un nombre de recommandations liées à l'augmentation de la sensibilisation du public envers la maladie mentale et à la réduction de la stigmatisation.

7.3 DIVERSITÉ DES FAMILLES

Les proches aidants sont aussi variés que la population canadienne. Il est important de tenir compte de la diversité parce qu'elle influence l'expérience du proche aidant d'une personne (ethnicité, diversité culturelle, foi religieuse, sexe, revenu, langue et orientation sexuelle). La diversité peut devenir marginalisation lorsque ces différences ne sont pas reconnues ou, pire, peut mener à la discrimination contre une personne ou un groupe particulier. De plus, les influences que peuvent avoir les disparités sociales et les déséquilibres de pouvoir sur les personnes doivent être reconnues dans la planification et la prestation des services⁵².

On a déterminé que les caractéristiques des membres des familles (p. ex., étape de vie ou âge, sexe, relation avec le proche, ethnicité et expérience de stigmatisation) et les caractéristiques de la personne atteinte d'une maladie mentale (p. ex., contact avec la famille, diagnostic, durée et gravité de la maladie mentale) sont des facteurs influençant les besoins familiaux⁵³. L'éducation et le revenu sont également des facteurs dont on doit tenir compte en explorant les besoins d'un membre d'une famille.

Il existe aussi différents types de familles (reconstituées, élargies, monoparentales, GLBT [gais, lesbiennes, bisexuels et transgenres] ou autres) qui doivent être reconnus⁵⁴. Dans de nombreux cas, les membres des familles sont les proches aidants principaux, bien que pas toujours, et le cercle de soutien peut comprendre des personnes non apparentées qui ont assumé des rôles familiaux.

7.4 CULTURE

La culture et l'ethnicité des personnes peuvent jouer un rôle important dans leur bien-être. Ce ne sont pas tous les proches aidants qui partagent la même compréhension de la maladie mentale et certains d'entre eux peuvent vivre une tension entre leurs propres croyances et celles intégrées dans les pratiques et services de santé mentale. Une étude australienne, par exemple, révèle que des familles indigènes ont indiqué que le manque de connaissances et de compréhension culturelles de la part des pourvoyeurs de services de santé mentale ont augmenté leur stress⁵⁵.

» Le ministère de la Santé de la Nouvelle-Écosse a élaboré le guide *Cultural Competency Guide for Health Care Professionals*⁵⁶ qui comprend des outils et des ressources pour aider les professionnels de la santé à offrir des soins qui respectent la culture⁵⁷ en soulignant les problèmes liés à la race, l'ethnicité et la langue.

» En Ontario, la Hong Fook Mental Health Association a été mise sur pied en 1982 pour aborder les préoccupations de santé mentale des communautés d'Asie de l'Est et du Sud. La mission de l'Association est d'aider les personnes faisant face à des barrières linguistiques et culturelles à avoir accès à des services de santé mentale. L'Association offre également des services de counseling, de gestion de cas, d'évaluation, de consultation, de représentation, des ateliers psycho-éducatifs et des groupes d'autoassistance et de soutien mutuel, des cours d'anglais langue seconde et des services de logement aux membres de la communauté côtoyant la maladie mentale et à leur famille⁵⁸.

Recommandation 3 : Offrir de l'éducation et des outils pour aider les cliniciens en santé mentale à mener des interventions qui respectent la culture et pour permettre l'accès à des consultations culturelles pour l'évaluation ou l'offre de soutien aux proches aidants faisant partie d'autres groupes ethnoculturels.

7.5 EMLACEMENT GÉOGRAPHIQUE

Le fait de vivre dans des régions rurales ou éloignées qui comptent peu de pourvoyeurs de services et de services de santé mentale peut isoler les personnes atteintes d'une maladie mentale. Celles-ci peuvent ne pas être en mesure d'accéder au traitement optimal et leurs proches aidants peuvent également ne pas avoir accès au soutien adéquat. De plus, dans les petites communautés où les gens ont la difficulté à préserver leur vie privée, la stigmatisation peut être une barrière encore plus grande à la recherche ou la réception de services.

- » Les groupes de soutien par téléphone pour les proches de parents atteints de démence se sont avérés efficaces pour faciliter la résolution de problèmes et les stratégies d'adaptation grâce à l'éducation et le soutien. Les personnes ayant participé à un groupe de soutien par téléphone de douze semaines, comparativement à des personnes qui ne l'ont pas fait, ressentaient moins de détresse et un fardeau moindre et avaient plus de connaissances à propos de la maladie et des services et sur la façon d'y accéder⁵⁹.
- » Les groupes d'autoassistance en ligne sont un véhicule prometteur pour offrir du soutien à distance aux proches aidants. À la suite de la participation à un groupe de soutien de dix semaines animé par des professionnels, des groupes d'autoassistance en ligne ont été formés et évalués après six mois d'exploitation⁶⁰. Les proches aidants qui y ont participé ont signalé avoir amélioré leurs connaissances, s'être liés aux membres du groupe et être plus en mesure de composer avec le stress associé à la prestation de soins.
- » La régie régionale de santé Alberta Health Services offre un service de visite de psychiatres dans les communautés rurales. Ces services sont dispensés par suite d'un référéncement par des cliniques de santé mentale⁶¹.
- » AMI-Québec offre des ateliers par téléphone aux communautés éloignées partout au Québec sur diverses questions liées à la santé mentale⁶². La participation augmente chaque année.

Recommandation 4 : Offrir des services au téléphone et en ligne pour soutenir les proches aidants des régions rurales et éloignées ou partout où la capacité des services locaux est limitée.

7.6 INCIDENCE DU PARCOURS DE VIE ET DES RELATIONS FAMILIALES

Généralement, les expériences des familles suggèrent qu'à titre d'unités sociales, les familles possèdent des horaires communs pour le mouvement de leurs membres dans certains rôles et la formation de structures familiales particulières (p. 430)⁶³. Dans le cas des adultes qui ont développé une maladie mentale à l'adolescence ou au début de l'âge adulte, les défis auxquels ils font face pour terminer leurs études, entrer sur le marché du travail, se trouver un partenaire de vie ou devenir parent peuvent retarder ou même empêcher l'adulte d'atteindre l'autonomie ou certaines autres étapes jugées normales. Cela devient une source de deuil peu reconnue pour les proches aidants, spécialement les parents.

Tous les membres de la famille d'une personne ayant une maladie mentale sont touchés par la maladie. Bien que certaines expériences soient communes à tous, d'autres diffèrent en raison des relations. Les parents de personnes schizophrènes ont affirmé se sentir alourdis par un sentiment de responsabilité envers la maladie et par la possibilité de vivre avec une personne qui dépend d'eux pour le reste de leur vie⁶⁴. Les besoins de l'enfant adulte en ce qui a trait au soutien social, financier et émotionnel peuvent détourner les ressources des parents et changer leurs attentes à propos de « la vie après les enfants ». Alors qu'ils

vieillissent, les parents peuvent eux-mêmes avoir des problèmes de santé et devenir de plus en plus inquiets à propos de la planification de l'avenir et des personnes qui devront assumer leur rôle de prestataire de soins⁶⁵.

Des conjoints de personnes schizophrènes ont relevé des problèmes concernant l'intimité et la vie à deux. Les conjoints doivent souvent occuper des rôles jadis accomplis par le partenaire atteint. La frustration envers celui-ci peut entraîner des sentiments hostiles et de la colère, ce qui contribue aux taux élevés de divorce de ces couples⁶⁶. Des conjoints d'adultes bipolaires ont rapporté que leur relation avec le partenaire atteint a une incidence sur leur emploi, les questions juridiques, leurs finances et leurs relations sociales (y compris les relations avec les enfants), particulièrement en période de crise⁶⁷.

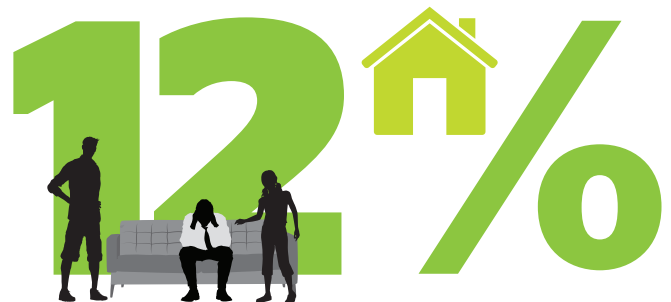
Le fait d'avoir un frère ou une sœur ayant une maladie mentale a une incidence sur les relations, les rôles et la santé des frères et sœurs. On a demandé aux frères et sœurs qui ont été consultés à ce sujet de nommer leurs besoins les plus importants. Ils ont cité les services satisfaisants pour leur proche, le travail sur leurs sentiments par rapport à la maladie, l'obtention de techniques pour composer avec la maladie et le soutien personnel⁶⁸. Leur plus grande préoccupation (82 p. 100 des participants) était de savoir qui s'occuperait de leur frère ou de leur sœur si leurs parents en devenaient incapables.

» L'Association canadienne pour la santé mentale offre un guide téléchargeable pour les frères et sœurs intitulé *Guide sur la psychose à l'intention des frères et sœurs*⁶⁹.

Lorsqu'un proche reçoit un diagnostic de maladie mentale, les proches aidants doivent souvent ajuster leurs attentes et leurs objectifs, pour eux-mêmes et pour leur proche. Ils délaissent les objectifs non atteignables et en explorent de nouveaux. Une grande capacité à ajuster ses objectifs est associée à un plus grand bien-être⁷⁰.

Recommandation 5 : Aider et former les pourvoyeurs de services de santé mentale pour qu'ils augmentent leurs connaissances et leur sensibilité envers la gamme de relations et les défis connexes, les rôles et les besoins en termes de soutien de tous les proches aidants.

Les « jeunes aidants »⁷¹ qui offrent des soins à des membres adultes de leur famille ayant une maladie mentale font face à des défis particuliers⁷². Une étude de la Colombie-Britannique a révélé que 12 p. 100 des étudiants de 12 à 17 ans interrogés occupent un rôle d'aidant⁷³. Les jeunes aidants peuvent ressentir de la stigmatisation et de l'isolement social. Les jeunes aidants d'un parent ayant une maladie mentale peuvent faire face à des niveaux élevés d'anxiété en raison de l'imprévisibilité de leur vie et de la nature potentiellement instable de la maladie du parent⁷⁴.



Recommandation 6 : Mettre en place des partenariats entre les pourvoyeurs de services de santé mentale, les écoles et les organismes de protection de l'enfance pour déterminer et coordonner les besoins de soutien des jeunes aidants et des adultes atteints d'une maladie mentale.

8 SYSTÈME DE SOUTIEN POUR LES PROCHES AIDANTS

8.1 SYSTÈME DE SANTÉ MENTALE

La mise en œuvre d'un système global de santé mentale qui soutient les proches aidants nécessite que les pourvoyeurs de services engagent de façon proactive les proches aidants en respectant les droits de confidentialité et de vie privée de la personne atteinte d'une maladie mentale. Un système de santé mentale transformé nécessite des programmes et des services axés sur le rétablissement qui reconnaissent l'importance des proches aidants, les soutiennent dans leur rôle et répondent à leurs besoins.

8.1.1 LA PYRAMIDE DES SOINS - UN CADRE D'ORGANISATION

La *Pyramid of Family Care* (pyramide des soins familiaux)⁷⁵ a été conçue en Australie pour offrir un cadre à la mise en œuvre de soins et de programmes d'aide intégrés et coordonnés pour les proches aidants. La pyramide se fonde sur deux hypothèses : 1) si l'on répond aux besoins de première ligne de tous les proches aidants, seule une petite proportion de ceux-ci nécessitera des services plus spécialisés et 2) l'étendue et les compétences des pourvoyeurs de services de santé mentale généralistes comprennent l'engagement, l'évaluation et la gestion des besoins de première ligne de la plupart des proches aidants⁷⁶. Cela est similaire à l'approche par paliers qui encadre les recommandations de la stratégie en matière de santé mentale pour le Canada relatifs aux services.

8.1.1.A CONNEXION ET ÉVALUATION

Les proches aidants sont susceptibles d'entrer en contact avec des pourvoyeurs de services de santé mentale dans la communauté, les hôpitaux et les salles d'urgence en de nombreuses occasions pendant leur parcours. À chacune de ces occasions, les pourvoyeurs de services peuvent encourager respectueusement la participation des proches aidants dans le cercle de soutien conformément aux souhaits de la personne recevant les soins, ils peuvent les orienter vers des services de santé mentale, évaluer leurs besoins de sécurité, soutien et services et collaborer à l'élaboration d'un plan pour répondre à ces besoins⁸⁰. Ces mesures devraient être accomplies en continu puisque les besoins des proches aidants peuvent varier à chaque rencontre. Ils se fondent sur le stade de la maladie de leur proche et sur les ressources disponibles pour la famille à ce moment-là.

Recommandation 7 : Exiger que les pourvoyeurs de services évaluent les besoins des proches aidants et les encouragent à s'engager adéquatement dans les soins de leur proche chaque fois qu'ils entrent en contact avec le système de santé mentale.

8.1.1.B ÉDUCATION GÉNÉRALE

Les besoins en termes d'éducation des proches aidants varient au cours de la trajectoire de la personne atteinte et par rapport aux différentes situations. Par exemple, durant les premiers stades de la maladie (avant, pendant et après le diagnostic), ils ont besoin de plus de renseignements et d'éducation. Ils peuvent avoir besoin de renseignements à propos des ressources du système de santé mentale ou à l'extérieur de celui-ci, tant pour eux-mêmes que pour la personne dont ils s'occupent. Ils doivent être informés sur la maladie, les options de traitement, la législation pertinente, les droits des familles et des clients, ainsi que les organisations communautaires qui aident les proches aidants⁸¹. Les besoins généraux relatifs à l'information doivent être évalués à chaque rencontre et peuvent être comblés dans la communauté, un hôpital ou une salle d'urgence, individuellement ou en groupe. Les associations familiales sont souvent la ressource principale d'information générale.

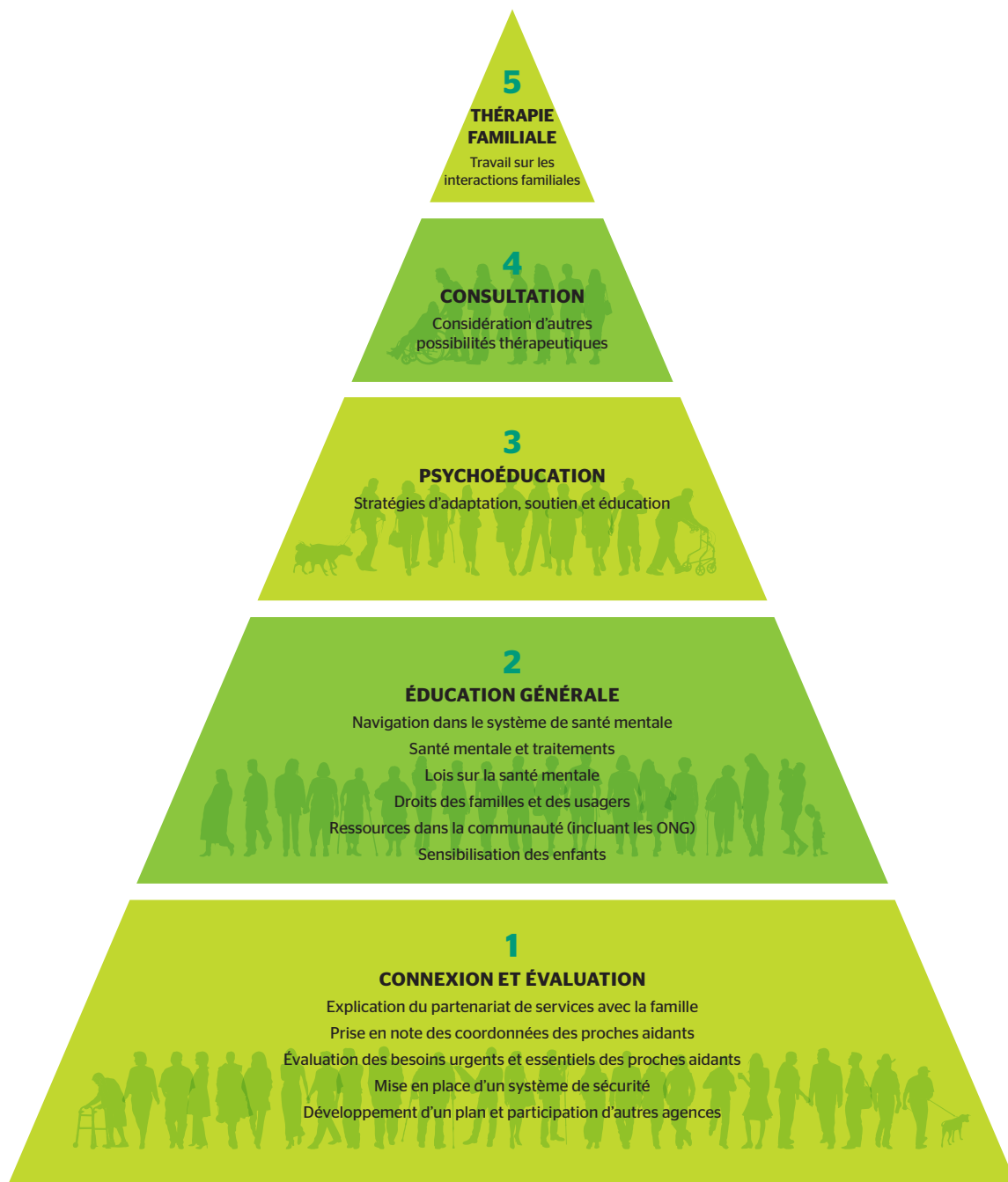


FIGURE 1 PYRAMIDE DES SOINS FAMILIAUX⁷⁷

La pyramide compte cinq niveaux hiérarchiques de tâches pour répondre aux besoins de soutien des proches aidants. Plus une personne se déplace vers le haut de la pyramide, plus l'**intensité** de l'intervention augmente alors que le **nombre** de proches aidants susceptibles de nécessiter cette intervention diminue. Au bas de la pyramide, les niveaux 1 (connexion et évaluation) et 2 (éducation générale) indiquent le niveau minimum de service qui devrait être offert à tous les proches aidants. Ces services pourraient être offerts par des pourvoyeurs de services de santé mentale du réseau sociosanitaire et par des associations familiales dont les clients principaux sont des proches aidants⁷⁸. Le besoin des interventions de niveaux 1 et 2 devrait être réévalué à chaque point de contact.

Le niveau 3 (psychoéducation familiale) désigne les interventions dans lesquelles on offre aux proches aidants des stratégies d'adaptation ou des moyens précis pour faire face aux défis relatifs à la maladie mentale⁷⁹. De nombreux proches aidants profitent de tels programmes. Le niveau 4 (consultation) peut être requis par des proches aidants faisant face à d'importants défis pour soutenir adéquatement un adulte ayant une maladie mentale. Le niveau 5 (thérapie familiale) désigne les interventions qui créent un changement dans le système interactionnel familial. Peu de proches aidants nécessitent les niveaux 4 et 5.

» À l'Île-du-Prince-Édouard, With Hope in Mind est un programme global d'éducation et de soutien conçu spécialement pour les membres de la famille des personnes ayant une maladie mentale. Il renseigne sur les différentes maladies et stratégies d'autosoins et d'adaptation et offre un soutien émotionnel aux participants, le tout offert sans frais. Ce programme est régi par l'Association canadienne pour la santé mentale - Division Î.P.E. en partenariat avec Health PEI⁸².

Recommandation 8 : Offrir aux proches aidants un accès opportun à une éducation adéquate qui répond à leurs besoins à différents stades de la maladie et de la trajectoire de prestation de services.

8.1.1.C PSYCHOÉDUCATION FAMILIALE

La psychoéducation familiale apporte des avantages à de nombreuses familles et nécessite des animateurs formés. La psychoéducation familiale désigne les interventions dans lesquelles on offre aux proches aidants (de façon individuelle ou en groupe) des stratégies d'adaptation ou des moyens précis pour faire face aux défis relatifs à la maladie mentale⁸³.

» La psychoéducation familiale est l'une des six pratiques fondées sur des données probantes approuvées par le Center for Mental Health Services des États-Unis pour les personnes ayant une maladie mentale chronique⁸⁴. On a constaté que les membres des familles qui profitent de telles interventions durant six à neuf mois (ou au moins quatre séances en moins de six mois) ressentent des niveaux de charge et de détresse moins élevés et leurs relations familiales sont améliorées. Les éléments clés des interventions familiales efficaces comprennent l'éducation sur la maladie, l'intervention en cas d'urgence, le soutien émotionnel et la formation sur les moyens de composer avec les symptômes de la maladie et les problèmes connexes. On préconise que l'intervention familiale particulière soit choisie grâce à un processus de décision collaboratif entre le client, la famille et le clinicien⁸⁵.

» Le Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT), selon les meilleures données probantes disponibles, recommande d'offrir aux familles et conjoints des personnes atteintes de schizophrénie qui ont un contact continu avec la personne atteinte une intervention familiale qui met l'accent sur l'éducation à propos de la maladie, les renseignements sur les services, le soutien émotionnel et les stratégies d'adaptation⁸⁶.

» Le programme Strengthening Families Together élaboré par la Société canadienne de la schizophrénie consiste en une formation de dix semaines pour les membres des familles. Il présente une solide composante de soutien interactif et est offert par des animateurs familiaux formés. Ce programme couvre une variété de sujets dont les symptômes, le traitement, le rétablissement, les techniques d'adaptation et la navigation dans le système de santé mentale. À l'issue du programme, les familles sont dirigées vers des groupes de soutien locaux exploités par les succursales locales des agences communautaires de la Société canadienne de la schizophrénie et une association provinciale sur les troubles de l'humeur.

Recommandation 9 : Rendre disponibles à grande échelle les programmes de psychoéducation aux familles fondés sur des données probantes et offerts par des animateurs qualifiés. Informer les proches aidants de ces programmes et les encourager à y participer.

8.1.1.D CONSULTATION

Des services de consultation peuvent être requis par des pourvoyeurs de services de santé mentale de première ligne travaillant avec des proches aidants en grande détresse ou faisant face à d'importants défis pour soutenir efficacement un adulte ayant une maladie mentale. Le pourvoyeur de services de santé mentale peut devoir consulter étroitement un clinicien ou un groupe familial hautement qualifié. Le pourvoyeur applique ensuite ce qu'il a appris à son travail avec la famille qui peut être présente ou non au cours de la consultation. Ces services sont susceptibles d'être requis seulement par une petite proportion de familles.

Recommandation 10 : Rendre disponibles les consultations d'experts pour les pourvoyeurs de services de santé mentale au besoin.

8.1.1.E THÉRAPIE FAMILIALE

La thérapie familiale (interventions visant à créer un changement dans le système d'interactions familial) est offerte par des thérapeutes familiaux. Peu de proches aidants nécessitent une thérapie familiale. La recherche a démontré que la thérapie familiale est plus susceptible d'être utile si la tâche de base de l'engagement (telle que décrite dans les niveaux 1 et 2) est d'abord accomplie avec succès⁸⁷.

Recommandation 11 : Accroître l'accès à la thérapie familiale fondée sur des données probantes offerte par des cliniciens autorisés et réglementés.

8.1.2 ASSOCIATIONS FAMILIALES

Au Canada, la plupart des renseignements concernant les services offerts aux adultes atteints d'une maladie mentale et aux proches aidants (niveau 1), et l'éducation générale (niveau 2) sont fournis non seulement par des pourvoyeurs de services de santé mentale du réseau sociosanitaire mais également par des associations familiales. Le niveau 3 (psychoéducation familiale) est offert par des cliniciens en santé mentale ou provenant d'associations familiales possédant une formation adéquate. Si les proches aidants ont reçu des services efficaces et opportuns de niveaux 1, 2 et 3, ils sont moins susceptibles de nécessiter des services supplémentaires. Les niveaux 4 (consultation) et 5 (thérapie familiale) sont généralement requis par une petite proportion des proches aidants et sont dispensés par des cliniciens spécialisés formés dans les interventions familiales.

» Dans la région du Grand Toronto et dans la région de Peel, la Family Association for Mental Health Everywhere (FAME) travaille au niveau communautaire pour offrir aux familles de l'empathie, du soutien, des connaissances et des repères pour naviguer dans le système de soins de santé et agir à titre de représentants d'une personne qui a une maladie mentale⁸⁸.

RÔLE DES ASSOCIATIONS FAMILIALES DANS LE SOUTIEN DES PROCHES AIDANTS

Les associations familiales dispensent la plupart des interventions de soutien aux proches aidants dans de nombreuses communautés. Ces associations prennent différentes formes, par exemple des bureaux locaux chapeautés par une instance nationale. Les associations familiales sont souvent créées et gérées par des proches aidants dans une communauté ou région particulière. Elles peuvent comporter des professionnels de la santé mentale parmi leurs effectifs. Ce sont des organismes sans but lucratif qui comptent souvent sur un

important cercle de bénévoles. Ces associations offrent généralement des renseignements et des sessions d'éducation, des ateliers de développement de compétences, des conseils, des services de représentation, des groupes de soutien menés par des pairs et parfois aussi des services de counseling. Les programmes visent à offrir un endroit sécuritaire et dénué de jugement pour partager des émotions, des expériences et des stratégies afin de gérer la maladie. Essentiel aux associations familiales, du soutien par les pairs est souvent offert sous forme de groupes d'autoassistance qui représentent un moyen économique d'informer, d'éduquer et de soutenir les proches aidants. Les services pourraient être élargis pour comprendre le counseling par les pairs, le mentorat et les stratégies pour combler les fossés culturels⁸⁹.



Une recension systématique des écrits à propos des avantages du soutien par les pairs a révélé que les participants aux groupes de soutien ont augmenté leurs connaissances à propos de la maladie mentale, ont développé de meilleures techniques pour composer avec la maladie et ont connu une augmentation de leur soutien social et une diminution de leur charge et de leur détresse⁹⁰. Les proches aidants ont jugé avoir amélioré leur capacité de navigation dans le système de santé mentale et de gestion de la stigmatisation et de la discrimination tout en ressentant moins d'autostigmatisation⁹¹. Les aidants sont généralement accueillis dans ces contextes informels menés par des pairs selon leurs besoins et à tout moment, ce qui n'est souvent pas le cas dans le réseau sociosanitaire et en milieu hospitalier où l'on aide les familles pendant que leur proche bénéficie d'une intervention⁹².

Pour veiller à ce que les proches aidants obtiennent les renseignements, l'éducation et le soutien dont ils ont besoin et que la prestation de services soit optimisée, la collaboration entre les pourvoyeurs de services du réseau sociosanitaire et de la communauté devrait être encouragée, y compris les recommandations mutuelles en conformité avec la confidentialité des renseignements et la vie privée de la personne atteinte de maladie mentale⁹³.

» Le Québec est un chef de file dans le soutien des familles car cette province compte plus de 40 associations familiales liées à la *Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM)*. AMI-Québec⁹⁴ est la première association familiale du genre au Québec. Elle offre une vaste gamme de services de soutien qui comprennent tous les services traditionnels ainsi que du counseling et du soutien familial par des pairs dans l'une des unités d'urgence d'un hôpital de Montréal.

» Le programme Family-to-Family Education créé par la National Alliance on Mental Illness (NAMI) est un programme de douze semaines qui offre des renseignements à propos de la maladie mentale, des médicaments et de la réadaptation. Les aidants en apprennent davantage sur les autosoins, l'assistance mutuelle et les aptitudes de communications, ainsi que sur les stratégies de résolution de problème, les habiletés de représentation et les façons d'incorporer les intuitions émotionnelles dans leurs réponses à la maladie mentale. Des données probantes indiquent que les proches aidants qui participent au programme mené par des pairs formés améliorent leurs techniques d'adaptation, leur sentiment d'habilitation, leurs connaissances et leurs autosoins. Ils ont également moins d'inquiétudes pour leur proche et ressentent moins un fardeau subjectif⁹⁵.

Recommandation 12 : Faciliter l'accès aux associations de proches aidants dans toutes les communautés et veiller à ce qu'elles reçoivent du financement qui reflète l'ampleur de leur rôle comme source de soutien pour les proches aidants.

8.1.3 CONSIDÉRATIONS CLINIQUES

8.1.3.A LES FAMILLES COMME PARTENAIRES DE L'ÉQUIPE DE TRAITEMENT

Les proches aidants ont un rôle unique et crucial dans le rétablissement et du bien-être des personnes atteintes de maladie mentale en encourageant ces dernières⁹⁶. Ils possèdent souvent des renseignements importants qui sont utiles aux cliniciens qui évaluent et traitent les proches, par exemple sur les premières manifestations, les symptômes et l'impact de la maladie mentale. Ils sont également susceptibles d'être les premiers à observer les signes de rechute et à chercher de l'aide. Dans un système fragmenté, ils sont mieux placés pour veiller à la continuité des renseignements et à la coordination des services, spécialement au cours des périodes de transition, soit avec la personne ayant une maladie mentale ou au nom de celle-ci. Pour que de tels renseignements soient utilisés de façon optimale, les proches aidants devraient être invités et encouragés à partager leurs observations. Des réunions avec l'équipe de traitement, particulièrement en ce qui a trait à la planification des congés, pourraient aider les proches aidants à aider efficacement leur proche. L'établissement de relations de travail avec les proches aidants n'exige pas de compromettre la confidentialité des renseignements et la vie privée et l'on devrait rassurer la personne ayant une maladie mentale en ce sens.

Recommandation 13 : Lorsque cela est approprié, exiger des pourvoyeurs de services qu'ils incluent les proches aidants dans la planification des services.

Les proches aidants ont établi que la communication avec les pourvoyeurs de services figure parmi les plus grands besoins⁹⁷. Toutefois, nombre d'entre eux se sentent exclus par les pourvoyeurs de services du processus des soins⁹⁸. Bien qu'il n'existe pas de restrictions concernant les renseignements que les proches aidants peuvent partager avec les pourvoyeurs de services, ces renseignements ne sont pas toujours sollicités.

Nous nous sentions complètement impuissants lorsque notre fils a été hospitalisé. J'ai travaillé en institution et je comprends les lois sur la confidentialité des renseignements, mais il y a toujours des moyens de communiquer. Vous n'avez qu'à entrer dans une épicerie pour constater que vous pouvez être accueillant et rendre les gens à l'aise sans divulguer de renseignements.

Proche aidant

Une étude a démontré que dans un centre communautaire de santé mentale dans lequel 10 p. 100 des clients ont refusé de partager leurs renseignements avec leurs proches aidants, les 36 cliniciens interviewés sont entrés en contact avec seulement 48 p. 100 des proches aidants. La raison invoquée pour ne pas avoir communiqué avec les proches aidants des autres clients était que le clinicien ne croyait pas qu'une telle communication aiderait le client⁹⁹.

» En Australie, des lignes directrices de pratique pour la participation des familles ont été formulées. Ces directives reconnaissent les situations dans lesquelles les pourvoyeurs de services de santé croient que communiquer des renseignements à un aidant peut ne pas servir la personne traitée¹⁰⁰. Elles abordent également les situations dans lesquelles la personne refuse la participation d'un proche aidant. Dans de tels cas, les proches aidants reçoivent, au minimum, des renseignements généraux à propos de la maladie mentale et des organismes qui peuvent soutenir l'aidant.

8.1.3.B CONFIDENTIALITÉ

De nombreux proches aidants qui ont participé à des rencontres de groupes témoin dans le cadre de ce projet jugent que la confidentialité et les questions juridiques liées au partage de renseignements représente une barrière à la prestation efficace de services. Ils ont affirmé que dans certaines provinces, les renseignements pertinents ne sont pas offerts aux proches aidants, même lorsque la personne réside au domicile du proche aidant. Certains ont décrit des situations dans lesquelles ils n'ont pas été informés de l'admission ou du congé d'hôpital de la personne. Lorsqu'ils ont téléphoné pour tenter de se renseigner, on leur a dit que ces renseignements étaient confidentiels.

C'est comme s'ils parlaient de l'hypothèse que les familles sont nocives! Vous finissez par sentir le poids du système tout en essayant de vous occuper de votre proche. C'est mal fait.

Proche aidant

» En Colombie-Britannique, en vertu de la Mental Health Act, il est obligatoire d'informer la famille en cas d'admission involontaire d'une personne à l'hôpital¹⁰¹.

Les politiques pour la divulgation de renseignements laissent place à l'ambiguïté et à la discrétion du clinicien; cela signifie qu'elles sont appliquées différemment selon les services, organisations et provinces. Il est difficile pour les cliniciens de savoir quand et à qui divulguer des renseignements confidentiels lorsque la personne n'accorde pas son consentement explicite.

» En Colombie-Britannique, les directives relatives à la continuité des soins permettent aux pourvoyeurs de services de santé de divulguer les renseignements aux pourvoyeurs sans consentement (les qualifications ne sont pas explicitement définies)¹⁰². Les *Best Practices in Family Support and Involvement* du gouvernement de la Colombie-Britannique affirment que les familles doivent être informées et au courant du plan de traitement et que la planification du congé devrait mettre l'accent non seulement sur la personne, mais également sur la capacité de la famille à s'occuper du client (p. 2)¹⁰³.

Le Centre de toxicomanie et de santé mentale a recommandé, par suite d'une recension des écrits, des stratégies précises pour faciliter le partage opportun et adéquat des renseignements. Parmi celles-ci, citons :

- Avoir une stratégie claire pour l'obtention d'un consentement à divulguer des renseignements,
- Imposer des limites de temps raisonnables qui précisent la nature des renseignements que le client accepte de partager et ceux avec qui il souhaite les partager,
- Donner un avis écrit à la famille à propos du type de renseignements qu'il est possible de partager avec elle,
- Former le personnel pour qu'il sache quels renseignements peuvent être divulgués et les circonstances dans lesquelles il est possible de le faire,
- Répondre aux questions des familles de façon générale afin de ne pas violer les règles relatives à la confidentialité (p. 5)¹⁰⁴.

Recommandation 14 :

- 14.1 :** Élaborer et mettre en œuvre des protocoles clairs pour divulguer les renseignements nécessaires aux proches aidants et exiger des pourvoyeurs de services de suivre ces protocoles.
- 14.2 :** Aider les pourvoyeurs de services de santé mentale à parfaire leurs connaissances sur la vie privée, la confidentialité des renseignements ainsi que sur les lois et les règlements institutionnels et professionnels connexes.
- 14.3 :** Exiger des pourvoyeurs de services de santé d'encourager systématiquement la participation des familles, tout en respectant la confidentialité et la vie privée de la personne ayant une maladie mentale.
- 14.4 :** Lorsqu'une personne choisit de ne pas impliquer ses proches aidants, veiller à en explorer les raisons, à en discuter et à les documenter et s'assurer que les pourvoyeurs de services offrent des renseignements généraux à propos de la trajectoire de la maladie, des symptômes courants et de la gestion des symptômes afin que l'aidant possède l'information de base requise pour soutenir la personne atteinte sans compromettre la confidentialité des renseignements.

» Les directives psychiatriques anticipées, largement utilisées aux États-Unis, permettent aux personnes compétentes d'exiger ou de refuser certains types précis de traitement et de désigner un preneur de décision avant l'apparition d'un épisode de crise qui les empêcherait de prendre des décisions quant à leurs soins de santé. Il n'y a pas de loi spécifique aux directives psychiatriques anticipées au Canada, mais de nombreuses provinces comptent des lois générales qui peuvent servir aux mêmes fins. Les directives anticipées visent à autoriser le preneur de décision au nom d'autrui à agir conformément aux souhaits antérieurement exprimés par la personne inapte et à ses valeurs connues ou d'agir selon l'intérêt de la personne si ses préférences sont inconnues (p. 73)¹⁰⁵. Une recherche approfondie est requise au Canada pour comprendre l'utilisation des directives psychiatriques anticipées et des lois connexes¹⁰⁶.

Recommandation 15 : Encourager et favoriser l'élaboration et l'utilisation des directives anticipées par la personne ayant une maladie mentale en collaboration, lorsque cela s'y prête, avec ses proches aidants.

8.1.3.C ÉVALUATION DES BESOINS DES PROCHES AIDANTS

Il est important d'évaluer les besoins des proches aidants (individuels ou familiaux) en tant que tels, pas seulement en matière de services requis par la personne à laquelle on offre des soins. Idéalement, cette évaluation serait effectuée par des cliniciens qualifiés. Les secteurs d'évaluation pourraient comprendre les relations familiales (y compris avec la personne atteinte de maladie mentale), les facteurs de risque de causer un fardeau excessif, les programmes d'aide sociale disponibles, les responsabilités concurrentes et les facteurs de stress précis. À la suite de l'évaluation, un plan comprenant une composante d'autosoins avec référencement vers des ressources de soins adéquates devrait être élaboré avec le proche aidant. Une évaluation formelle peut déterminer l'efficacité des programmes de soutien et la façon de réduire le fardeau de l'aidant.

- » Le Royaume-Uni a consacré le droit des proches aidants d'obtenir une évaluation professionnelle de leurs besoins. Une telle évaluation est menée au niveau des services sociaux locaux et est suivie d'un référencement vers les services adéquats¹⁰⁷. Des principes relatifs aux pratiques exemplaires, basés sur une étude de trois ans portant sur l'évaluation des proches aidants, ont été suggérés pour guider les professionnels en santé mentale¹⁰⁸.
- » L'équipe des pratiques exemplaires de VON utilise régulièrement l'outil CARE et Caregiver Risk Screen, un outil d'évaluation psychosociale qui traite les besoins des aidants de façon égale à ceux des personnes qui reçoivent les services et veille à ce que les besoins des deux parties soient évalués de façon équitable¹⁰⁹.
- » Le *Service Provider Resource Guide* élaboré au Canada propose une revue des outils d'évaluation des aidants pratiques et validés pour divers types de fardeaux qui peuvent être évalués par les cliniciens¹¹⁰.

Recommandation 16 : Aider les proches aidants en utilisant régulièrement des instruments validés pour identifier et évaluer leurs besoins et les aider à élaborer des plans d'autosoins en fonction de cette évaluation.

8.1.3.D BESOINS DES PROCHES AIDANTS AU COURS DES PHASES DE LA MALADIE

Dans la section suivante, les besoins des proches aidants sont décrits par rapport aux diverses étapes de la maladie de leur proche. Bien qu'il y ait souvent des signes précurseurs qui laissent présager un problème potentiel, de nombreuses familles ne commencent leur apprentissage que lorsqu'une crise survient et que le proche est transporté à l'hôpital. Elles assument donc leur nouveau rôle d'aidant sans être préparées ni informées.

L'évolution de la maladie mentale comprend souvent des cycles de rechute et de rémission et la maladie suit un trajet parfois imprévisible. Composer avec la nature cyclique, parfois irrégulière et souvent à long terme de la maladie mentale représente un défi constant pour les proches aidants.

Tout au long de leur parcours, la plupart des proches aidants profiteraient de recevoir de l'information, de l'éducation, des conseils et du soutien. L'intensité des besoins peut changer au fil de la progression de la maladie d'un stade à l'autre et dépend aussi d'autres facteurs tels que les caractéristiques individuelles de l'aidant, de son réseau social et de ses ressources personnelles.

Cette maladie domine totalement nos vies. Un jour, il a cessé de prendre ses médicaments et s'est mis à faire peur aux autres enfants. Le médecin a dit de le mettre à la porte, nous avons appelé la police, il a reçu un traitement. Il a arrêté de prendre ses médicaments et s'est attiré des ennuis. Nous l'avons remis à la porte et appelé la police. Il s'est stabilisé, puis a rechuté, a perdu ses cartes d'identité, ne pouvait pas obtenir d'aide sociale. Nouveau retour à la maison. Vous voyez le portrait. C'est comme une montagne russe et personne ne peut en sortir.

Proche aidant

STADE PRÉCOCE

Ce stade est souvent caractérisé par l'incertitude et la confusion tandis que les aidants sont confrontés à des comportements inexplicables et incompréhensibles de la part d'un membre de la famille¹¹¹. Les parents qui ont participé à des rencontres de groupes témoin dans le cadre de ce projet ont parlé du sentiment de culpabilité attribuable au fait de ne pas avoir cherché de l'aide plus tôt pour la personne ayant une maladie mentale. D'autres trouvaient que leur médecin de famille n'avait pas assez de connaissances par rapport à la maladie mentale. Toutefois, l'identification et l'intervention au stade le plus précoce possible de la maladie mentale, et de la psychose en particulier, contribuent à une rémission plus rapide des symptômes, au report et à la réduction des rechutes et à la prévention de la détérioration sur le plan psychosocial¹¹². L'absence d'intervention est susceptible d'exacerber la maladie. Les familles qui cherchent de l'aide à un stade précoce consultent souvent leur médecin de famille. Il est donc important que les médecins de famille soient suffisamment familiarisés avec les problèmes de santé mentale pour pouvoir offrir l'aide nécessaire ou diriger les familles vers des spécialistes.

Nous ne savions pas ce qui se passait. Nous sommes allés voir le médecin et il a dit qu'il n'y avait pas à s'en faire, mais nous savions qu'il avait tort. Un de mes amis m'a un jour remis une brochure qui décrivait exactement sa psychose. À ce moment, son état avait empiré. Ça a pris des mois avant de découvrir le programme First Place.

Proche aidant

Recommandation 17 :

- 17.1 : Offrir plus de soutien et de formation aux médecins de famille par rapport au dépistage et à l'identification précoce de la maladie mentale et pour diriger les personnes ayant une maladie mentale et leurs proches aidants vers les services adéquats.
- 17.2 : Rendre disponibles, dans les écoles et universités, des renseignements à propos des signes et symptômes de la maladie mentale et sur ce que l'on doit faire lorsque des personnes manifestent des signes de détresse et incorporer une discussion à propos de la maladie mentale dans le programme scolaire.

À L'HÔPITAL

Les familles sont susceptibles d'accéder à des soins psychiatriques à l'hôpital seulement en situation de crise en raison de la transition graduelle du patient de l'hôpital vers la communauté. L'hôpital est donc souvent la première occasion pour les proches aidants d'interagir avec le système de santé mentale, généralement au cours d'une crise. Avant un épisode de crise, malgré la présence de certains signes avant-coureurs, les familles peuvent ne pas chercher d'aide, soit parce qu'elles ne savent pas où aller, soit parce que leur médecin de famille ne leur recommande aucune ressource, soit parce qu'elles espèrent que la situation se résoudra d'elle-même.

Une fois à l'hôpital, de nombreuses familles sont dépassées face à l'inconnu et dévastées par la perspective de maladie mentale. Ce monde étranger et déconcertant peut sembler intimidant et hostile. Ici, la reconnaissance de la situation familiale et la disponibilité du soutien initial acquièrent une valeur inestimable. La première rencontre est importante car elle donne le ton à l'ensemble de la relation avec le système de santé mentale.

- » Vancouver Coastal a élaboré le *Hospital Guide for Family Members of People with Mental Illness*¹¹³. Il vise à préparer les proches aidants pour l'hospitalisation d'un proche en offrant des renseignements sur ce à quoi il faut s'attendre et l'accès aux services. Cette ressource est axée sur le rétablissement et a été créée grâce à la collaboration de proches aidants, de personnes ayant une maladie mentale et de pourvoyeurs de services.
- » Family Connections: A Program for First Time Admissions¹¹⁴ est un programme australien qui crée un partenariat entre un hôpital universitaire, un centre de recherche et une organisation d'utilisateurs de services. L'objectif principal de ce programme est d'aider les personnes atteintes de maladie mentale et leur famille à travailler efficacement au cours d'une crise associée à une admission hospitalière initiale en raison d'une maladie mentale.

Recommandation 18 : Élaborer des normes et des procédures qui comprennent des protocoles pour les pourvoyeurs de services de santé mentale concernant l'aide aux proches aidants afin d'évaluer leurs besoins et d'offrir des options de soutien et de soins.

De nombreux proches aidants qui ont participé à des groupes témoin dans le cadre de ce projet ont parlé d'expériences négatives lorsqu'ils ont amené un proche à l'urgence. Ils ont indiqué avoir subi de longues périodes d'attente dans un environnement très bruyant,

bondé et déconcertant. Des renseignements généraux n'ont pas été fournis auraient pu les aider dans les épisodes de crise et ils sentaient que le personnel n'en connaissait pas beaucoup sur les questions de santé mentale. L'admission à l'hôpital, particulièrement lorsqu'elle est faite contre le gré d'une personne, s'avère difficile pour de nombreux proches aidants et les personnes traitées. Un certain tact est requis pour aborder de telles situations.

Nous étions dans la salle d'urgence. Mon fils a commencé à crier et à dire que nous abusions de lui. Un gardien de sécurité est venu pour lui, et un autre pour moi; ils m'ont ensuite enfermé dans une pièce et m'y ont laissé pleurer. Vingt minutes plus tard, un psychiatre est venu nous voir cinq minutes et nous a dit qu'il était schizophrène, mais ne nous a pas dit ce que ça signifiait et ce qu'il fallait faire ensuite.

Proche aidant

Recommandation 19 :

- 19.1 : Désigner et rendre disponible en tout temps un membre de l'urgence qui peut aider la personne atteinte de maladie mentale et offrir des conseils aux proches aidants.
- 19.2 : Offrir des renseignements à jour dans toutes les salles d'urgence en divers formats décrivant les ressources de soutien pour la personne ayant une maladie mentale et ses proches aidants.

La présence de pairs aidants à l'hôpital et dans les salles d'urgence, en plus des pourvoyeurs de services de santé mentale, aiderait grandement les aidants à faire face à une crise, spécialement la première fois. Le pair pourrait fournir un soutien initial, recommander des ressources pertinentes et faciliter la navigation dans le système.

» Le soutien familial par les pairs est offert à l'urgence des Grey Bruce Health Services de l'Ontario (hôpital Schedule One) qui desservent les résidents du district Grey-Bruce. Le service s'est avéré une source précieuse de soutien et d'information pour les proches aidants et est grandement apprécié par le personnel de l'hôpital¹¹⁵.

Recommandation 20 :

- 20.1 : Créer des postes de pairs aidants pivots et les affecter aux services de l'admission et de l'urgence pour qu'ils offrent directement des conseils et des renseignements aux proches aidants.
- 20.2 : Mettre en œuvre des mesures telles que des guides écrits, des personnes-ressources désignées et des pairs aidants pour les familles pour faciliter la navigation dans les services hospitaliers.

DIAGNOSTIC ET AUTRE

Un diagnostic est un moment pivot lorsqu'une explication potentielle est offerte, même si elle est donnée en termes médicaux. À ce moment, les proches aidants ont soif de renseignements et travaillent activement à en apprendre davantage sur la maladie. Il s'agit d'une période au cours de laquelle les proches aidants assument généralement leur rôle en croyant qu'ils peuvent « sauver » ou « guérir » leur proche. Parallèlement, ils peuvent trouver difficile de s'identifier pleinement à leur proche et se sentir frustrés lorsqu'il semble y avoir peu de réciprocité dans la relation (p. 35)¹⁶.

Comme le suggère la pyramide des soins (niveaux 1 et 2), les familles profiteraient durant cette période d'information et d'éducation à propos de la maladie et de sujets connexes ainsi que d'une évaluation de leurs besoins.

Recommandation 21 : Par suite du diagnostic initial par un pourvoyeur de services de santé mentale, offrir aux aidants des renseignements opportuns pertinents à chaque stade de la maladie mentale et les informer sur l'évolution de la maladie, les options de traitements fondés sur des données probantes, les lois sur la confidentialité des renseignements, les services disponibles et les directives sur le soutien du rétablissement; mettre l'accent sur les auto-soins pour les aidants.

Tandis que les aidants continuent de faire face aux défis de la maladie mentale, on peut améliorer leur capacité d'adaptation et de résilience grâce à des groupes de soutien mutuel et des programmes de psychoéducation (niveau 3 de la pyramide des soins) offerts par des cliniciens qualifiés en santé mentale ou rattachés à des associations familiales. De tels programmes permettent d'acquérir des techniques et des stratégies d'adaptation qui aident les proches aidants à faire face aux défis continuels de la maladie mentale.

Recommandation 22 : Exiger que les services de santé mentale en milieu hospitalier ou en clinique externe renseignent davantage à propos des programmes de psychoéducation disponibles et encouragent les membres des familles à participer à ces programmes.

L'intervention précoce en ce qui a trait à la psychose est un concept relativement nouveau en santé mentale. Toutefois, au cours des dernières années, un nombre croissant de programmes d'identification et d'intervention précoces ont vu le jour à différents endroits, certains à l'hôpital, d'autres dans la communauté. L'intervention précoce est conçue pour améliorer les résultats en matière de schizophrénie et d'autres psychoses grâce à la détection plus rapide de la psychose non traitée et aux traitements efficaces personnalisés selon les phases précises du trouble. Ces programmes reconnaissent généralement l'importance du rôle des familles et encouragent leur participation active.

- » First Place Clinic and Regional Resource Centre (Association canadienne pour la santé mentale - Thunder Bay)¹¹⁷ offre des consultations et des traitements aux personnes qui font l'expérience de leur premier épisode de psychose. Le centre reconnaît l'important rôle des familles et encourage leur participation active. L'objectif ultime du service est de faciliter l'identification précoce de la psychose et de promouvoir les interventions de traitement optimales qui mènent à la maintenance d'un rétablissement fonctionnel significatif de la psychose. Le centre applique une approche interdisciplinaire dans tous les aspects des soins qui inclut la psychiatrie, les soins infirmiers, le travail social, la psychologie et la réadaptation.
- » Le Programme d'évaluation, d'intervention et de prévention des psychoses (PEPP-Montréal)¹¹⁸ est destiné aux jeunes confrontés à un premier épisode psychotique non traité. Son objectif est d'apporter l'espoir d'un rétablissement complet aux jeunes atteints de psychoses. Les familles y participent et sont soutenues.

Recommandation 23 : Augmenter la disponibilité des programmes de prévention et d'intervention précoce qui reconnaissent le rôle des familles et les font participer adéquatement.

CONGÉ D'HÔPITAL

Le congé d'hôpital est un point de transition important à la fois pour la personne soignée et pour les proches aidants. Il est important pour les proches aidants de participer au processus de congé et de planification des soins qui suit le congé. Certains proches aidants qui ont participé aux rencontres des groupes témoin dans le cadre de ce projet ont signalé qu'ils n'ont pas été informés du congé et, dans certains cas, lorsque leur proche retournait à leur propre domicile.

Ils l'ont jeté à la rue sans appeler personne. Il m'a appelé pour que j'aille le chercher. Il n'avait pas dit de ne pas m'appeler, alors pourquoi ne l'ont-ils pas fait? Où pensaient-ils qu'il irait? Lorsqu'il est monté dans la voiture, il n'avait ni manteau ni souliers et il faisait froid! Dites-moi, quel genre de soins est-ce?

Proche aidant

À moins que la personne ayant une maladie mentale ait interdit au personnel d'aviser le proche aidant, il est essentiel qu'il participe au plan de congé et soit au courant de la date du congé. La participation d'aidants bien informés est susceptible d'améliorer le processus de rétablissement pour le proche et de réduire leur propre stress.

Recommandation 24 : Établir des protocoles hospitaliers qui favorisent la participation des proches aidants aux plans de congé et de suivi et les impliquer dans les directives à propos des rechutes, la prévention des crises et le plan de rétablissement de la personne atteinte.

Comme le décrit la pyramide des soins, on atteindrait de meilleurs résultats pour la personne ayant une maladie mentale et pour les proches aidants si les besoins de ces derniers étaient systématiquement évalués au fil de l'évolution de la maladie. De telles évaluations peuvent être effectuées par des pourvoyeurs de services de santé mentale à l'hôpital ou dans la communauté. Les familles ayant de la difficulté à composer avec la

maladie peuvent exiger les services de soutien supplémentaires décrits ci-dessus, notamment la consultation et la thérapie familiale (niveaux 4 et 5, respectivement, de la pyramide des soins).

8.1.3.E LA POLICE, LE SYSTÈME JUDICIAIRE ET LES SERVICES D'URGENCE

Lorsqu'une personne entre en contact avec la police ou le système judiciaire en raison de sa maladie, il s'agit d'une expérience particulièrement dévastatrice pour les proches aidants. Cela survient, par exemple, lorsqu'ils doivent admettre un proche à l'hôpital sans son consentement. C'est aussi pénible lorsque les proches aidants appellent les services d'urgence pour obtenir de l'aide et qu'on leur répond abruptement et avec peu de tact. La famille se sent coupable et traumatisée.

*Ça a été la pire journée de notre vie de famille.
Nous n'avions jamais cru que de demander de
l'aide se terminerait par un placage au sol et des
menottes – nous pleurons tous. Nous avons
besoin d'aide, mais nous n'en avons aucune.*

Proche aidant

La décision d'appeler la police est toujours difficile et peut mettre en péril la relation avec la personne atteinte d'une maladie mentale et les autres membres de la famille. En dépit des progrès accomplis, la formation des agents de police sur la maladie mentale demeure limitée dans de nombreuses communautés et peut entraîner une réponse dénuée de sensibilité ou inadéquate.

- » Un programme novateur d'aide mobile en situation de crise « après les heures normales » à Vancouver, Car 87, fait intervenir une infirmière et un agent de police ayant une formation sur la santé mentale. Ce programme offre une évaluation sur place des personnes que l'on croit en crise psychiatrique ou psychosociale. La plupart des individus sont stabilisés et en mesure de demeurer dans la communauté¹¹⁹.
- » L'équipe mobile d'intervention en situation de crise à Fredericton est une équipe de professionnels de la santé mentale qui répond aux appels de personnes dans la communauté qui font face à une crise de santé mentale et qui ont besoin d'une évaluation ou d'une intervention. Le personnel offre une gamme de services dont la gestion de l'urgence en santé mentale et des crises pour les clients et les familles les soirs et les weekends. L'équipe répond effectue des visites à domicile ou ailleurs dans la communauté. Ces services sont bénévoles et sont fournis avec le consentement du client¹²⁰.
- » Urgence psychosociale-Justice (UPS-J) à Montréal répond aux situations impliquant des adultes ayant une maladie mentale qui ont accompli un acte criminel ou sont sur le point de le faire. L'objectif est d'éviter ou de réduire les incidences d'incarcération des personnes ayant des problèmes graves et persistants de santé mentale et de promouvoir leur intégration dans la communauté¹²¹.
- » Des centres de crise partout au Québec sont ouverts pour les adultes en état de détresse psychologique ou psychosociale et pour leurs proches. L'objectif est de les aider à composer avec les situations stressantes et de prévenir l'hospitalisation lorsque possible. Les services offerts en tout temps comprennent la consultation, l'évaluation, le référencement, le suivi et l'hébergement temporaire¹²².

» Les ordonnances de traitement en milieu communautaire¹²³ exigent un traitement obligatoire pour veiller à ce que la personne reçoive un traitement lorsqu'elle ne le veut pas et lorsqu'on a déterminé que l'absence de traitement compromettrait sa santé. Dans certaines provinces et certains territoires, on encourage les proches aidants à participer formellement à l'élaboration et à la mise en pratique du plan de traitement. Le *Rapport final d'examen prévu par la loi des ordonnances de traitement en milieu communautaire* de 2012 de l'Ontario affirme ceci : « Les membres des familles, les amis et les mandataires spéciaux avec qui nous avons pu communiquer exprimaient presque exclusivement des commentaires positifs concernant les OTMC. Ils ont commenté les améliorations qu'ils avaient observées dans la qualité de vie de l'être cher et les améliorations à leur propre bien-être, car ils s'inquiétaient moins à son sujet » (p. iv)¹²⁴.

Recommandation 25 :

- 25.1 : Engager les familles, lorsque possible, dans la discussion concernant l'utilisation des ordonnances de traitement en milieu communautaire.
- 25.2 : Élaborer ou améliorer des programmes de formation en santé mentale pour les agents de police qui mettent l'accent sur le travail avec les proches aidants et la réponse à ceux-ci.
- 25.3 : Soutenir les services de police afin d'élaborer des protocoles sur l'offre de soutien aux proches aidants qui sont témoins de l'arrestation de leur proche, comme des services de référencement des victimes.

8.2 SOUTIEN DES PROCHES AIDANTS À L'EXTÉRIEUR DU SYSTÈME DE SERVICES DE SANTÉ MENTALE

La stratégie en matière de santé mentale pour le Canada recommande d'offrir plus d'aide aux proches aidants grâce à de meilleurs soutiens financiers, à l'accès accru aux services de répit et à l'assouplissement des milieux de travail. Le système de santé mentale n'est pas le seul responsable de la planification d'une approche globale pour répondre aux besoins des proches aidants, lesquels nécessitent également l'intervention de nombreux autres systèmes agissant comme partenaires, soit les gouvernements et d'autres organisations.

8.2.1 RÉPIT

Le répit a une valeur qui diffère selon les personnes. Le répit qui permet aux aidants de prendre une pause et de déléguer des tâches est utile lorsque l'aidant détermine ses besoins et lorsque les services sont assez souples pour y répondre. Il existe peu d'études qui examinent les effets des services de répit sur les proches aidants de personnes ayant une maladie mentale¹²⁵. Les conclusions d'études demandant aux proches aidants leur niveau de satisfaction par rapport à de tels services indiquent qu'ils doivent être ciblés, souples et accessibles¹²⁶. Les proches aidants plus âgés qui ont signalé une expérience négative des services de répit jugent que le répit était trop court, de piètre qualité ou que la personne visée a refusé d'y prendre part¹²⁷. L'expérience positive était associée au fait d'avoir aidé les aidants et la personne atteinte à mieux composer avec la situation.

» L'Australie possède un programme national de répit qui remet des fonds directement aux proches aidants pour leur donner accès aux services de répit, aux centres de répit, aux centres de ressources et à un programme de counseling (p. 24)¹²⁸.

Recommandation 26 : Offrir une variété d'options de répit dans la communauté qui peuvent être personnalisées aux préférences des proches aidants.

8.2.2 SOUTIEN FINANCIER

Pour composer efficacement avec leurs responsabilités, de nombreux proches aidants nécessitent du soutien financier. Les résultats d'un sondage national mené auprès de proches aidants canadiens (y compris des aidants d'adultes ayant une maladie mentale) ont révélé qu'environ 60 p. 100 des proches aidants paient de leur poche certaines dépenses (coûts principalement liés au transport et aux médicaments), et que 30 p. 100 d'entre eux dépensent plus de 300 dollars par mois (p. 7)¹²⁹. En grande partie, ces dépenses sont dues au fait que le proche aidant compense les revenus d'aide sociale de la personne atteinte, ainsi qu'au fait que les logements sont insuffisants ou souvent inadéquats. D'autres facteurs reliés à la participation sociale imposent des dépenses. Certains proches aidants risquent d'être affectés par la pauvreté de la personne atteinte.

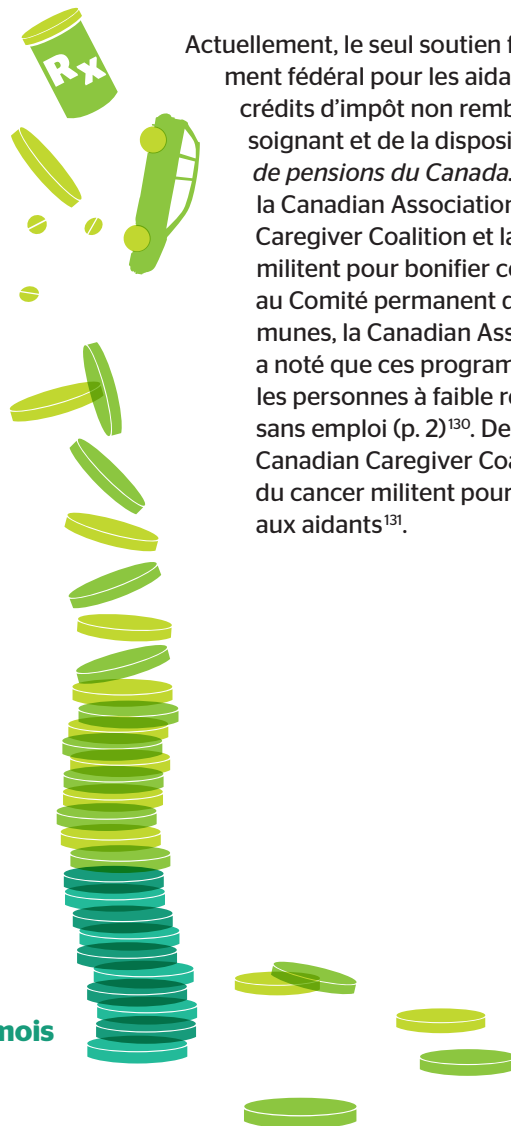
Nous sommes tous deux pauvres. Il ne peut pas travailler. Je n'ai rien à lui donner et il n'a rien. Est-ce juste?

Proche aidant

Actuellement, le seul soutien financier de la part du gouvernement fédéral pour les aidants est offert sous forme de trois crédits d'impôt non remboursables, des prestations de soignant et de la disposition de non-participation du *Régime de pensions du Canada*. De nombreux groupes, y compris la Canadian Association of Retired Persons, la Canadian Caregiver Coalition et la Société canadienne du cancer militent pour bonifier ce soutien. Dans son mémoire soumis au Comité permanent des finances de la Chambre des communes, la Canadian Association of Retired Persons (CARP) a noté que ces programmes n'aident pratiquement pas les personnes à faible revenu et pas du tout les personnes sans emploi (p. 2)¹³⁰. De nombreux groupes, y compris la Canadian Caregiver Coalition et la Société canadienne du cancer militent pour améliorer le soutien financier aux aidants¹³¹.

60 %
des coûts sont
assumés par
les aidants

30 %
des aidants
dépensent
+300 \$ / mois



De nombreuses propositions demandent précisément qu'une allocation soit octroyée aux proches aidants canadiens (voir CARP¹³²), laquelle présenterait ces particularités :

- Elle serait remise aux aidants pour soutenir la prestation des soins et réduire la nécessité d'admettre en institution les personnes atteintes ou, le cas échéant, pour en réduire le délai,
- Elle correspondrait à une forme plus courante d'aide directe au niveau international,
- Elle consisterait en un paiement mensuel ou bimensuel ou en une subvention,
- Elle serait considérée une contribution financière pour une situation de prestation de services plutôt qu'une compensation directe à l'aidant pour le temps donné (Keefe et Fancey, 29) (p. 2)¹³³.

» En Australie, des politiques de soutien financier pour les proches aidants sont en place depuis quelque temps. Elles comprennent une allocation pour l'aidant, soit une prestation en espèces remise aux proches aidants qui offrent des soins à domicile et un paiement remis aux aidants dont les responsabilités limitent leur participation au marché du travail¹³⁴. Des programmes d'aide similaires sont offerts en Norvège, en Suède et au Royaume-Uni.

» La Nouvelle-Écosse compte le programme *Caregiver Benefit* qui vise les bénéficiaires à faible revenu qui sont grandement invalides ou handicapés, tel que déterminé par une évaluation de services à domicile. Si l'aidant et le bénéficiaire se qualifient tous deux, l'aidant reçoit une prestation de 400 dollars par mois¹³⁵.

» *Le régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI)*¹³⁶ aide les Canadiens atteints d'une limite fonctionnelle et leur famille à épargner pour l'avenir. Les résidents canadiens de moins de 60 ans admissibles à un crédit d'impôt pour personnes handicapées (montant pour personnes handicapées) peuvent être admissibles à un REEI. Les revenus sont non imposables jusqu'à ce que l'argent soit retiré du REEI. Les parents ou gardiens peuvent ouvrir un REEI à l'intention d'une personne mineure. Avec la permission écrite du détenteur, tout le monde peut cotiser au REEI.

Recommandation 27 : Augmenter la sensibilisation à propos des programmes de soutien financier, des critères d'admissibilité et des processus d'appel offerts par les organismes gouvernementaux par le biais de mesures de sensibilisation du public visant spécialement les aidants et les pourvoyeurs de services de santé.

Les proches aidants occupant un emploi font face à des défis financiers supplémentaires. Devoir quitter le marché du travail peut entraîner la perte de la protection d'assurance ou de retraite et des risques sur la sécurité économique à long terme. Sans emploi, les proches aidants ne peuvent plus cotiser au Régime de pensions du Canada, mettant en péril leur situation financière pour la retraite¹³⁷. Le gouvernement fédéral compte plusieurs programmes de soutien financier pour les Canadiens ayant un emploi qui, avec une certaine adaptation, pourraient être plus conviviaux pour les aidants. Les trois suggestions suivantes relatives à un changement de politiques, qui tiennent compte des besoins des proches aidants, sont tirées du numéro 11 du bulletin *Policy in Focus* de Maytree.

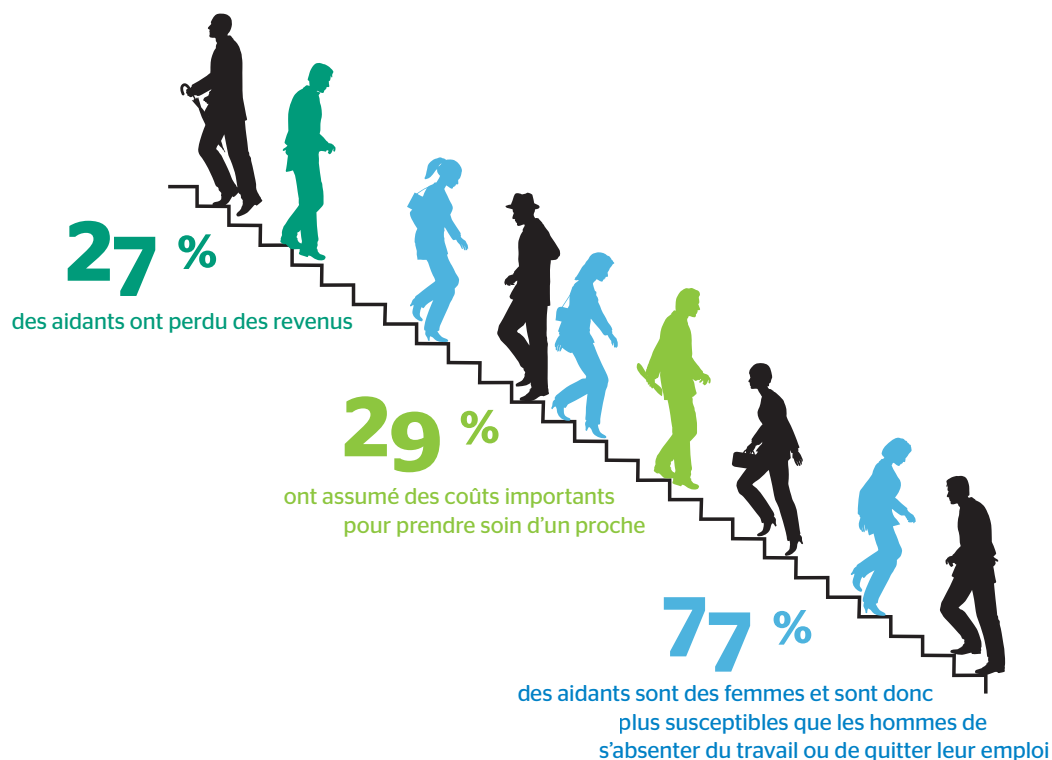
Prolonger le congé pour prestations de compassion de l'assurance-emploi - Le gouvernement fédéral devrait améliorer les dispositions du congé pour prestations de compassion afin d'autoriser les congés spéciaux pour prendre soin de personnes ayant des maladies chroniques. Les dispositions actuelles limitent le soutien aux personnes s'occupant de proches en phase terminale.

Élargir les dispositions de prestations de compassion – Les prestations de compassion actuelles permettent aux travailleurs d'exclure du calcul de leurs gains admissibles les années durant lesquelles ils ont arrêté de travailler ou gagnaient des recettes moindres lorsque leur enfant était âgé de moins de sept ans. Le gouvernement fédéral devrait élargir cette disposition pour protéger les revenus de retraite des aidants qui quittent temporairement le marché du travail pour s'occuper d'une personne ayant une maladie mentale.

Rendre remboursables les crédits d'impôt actuels des aidants – Cela signifie que les ménages trop pauvres pour payer des impôts sur le revenu pourraient recevoir de l'argent du gouvernement pour aider à compenser le coût des soins. Par ailleurs, les crédits d'impôt pourraient être transformés en une allocation modeste qui aiderait tous les ménages en situation de prestation de soins. Le Royaume-Uni et l'Australie, par exemple, paient une petite prestation en espèces aux proches aidants d'individus nécessitant des soins chroniques à domicile (p.3)¹³⁸.

Recommandation 28 : Entreprendre, en collaboration avec des proches aidants, un examen systématique de tous les programmes gouvernementaux de soutien aux aidants existants dans toutes les provinces pour évaluer les écarts et élaborer des options stratégiques pour combler ces écarts.

8.2.3 ACCOMMODEMENT EN MILIEU DE TRAVAIL



Les proches aidants occupant un emploi peuvent devoir réduire leurs heures de travail ou ajuster leurs responsabilités en raison de leur rôle. Certains ajustements peuvent entraîner des coûts pour les membres de la famille ou eux-mêmes et ont d'autres conséquences négatives¹³⁹. La stratégie en matière de santé mentale pour le Canada note que la prestation de soins peut atténuer la participation sur le marché du travail et causer

aux aidants d'importantes difficultés financières. Une étude a rapporté que 27 p. 100 des aidants ont perdu leur revenu et 29 p. 100 ont engagé d'importants coûts financiers liés à la prestation de services à un membre de la famille (p. 74)¹⁴⁰. Les femmes sont particulièrement touchées puisque 77 p. 100 des proches aidants sont des femmes. Elles sont donc plus susceptibles que les hommes de s'absenter du travail ou de quitter leur emploi pour accomplir leurs responsabilités à titre de proche aidant¹⁴¹.

La stratégie en matière de santé mentale pour le Canada affirme que les proches aidants profiteraient de politiques en milieu de travail qui respectent la famille (p. ex., congés pour les aidants, horaires flexibles) pour réduire la possibilité de perte de revenu en raison des responsabilités de soins. Les politiques respectant la situation des proches aidants favoriseraient non seulement ces derniers, mais aussi les employeurs et la société en général.

Recommandation 29 : Encourager les employeurs à mieux répondre aux besoins des aidants en mettant en œuvre des politiques de santé et sécurité telles que des politiques sur les milieux de travail flexibles et en adoptant la norme sur la santé et la sécurité psychologiques en milieu de travail.

8.2.4 PLANIFICATION DE L'AVENIR

La prestation de soins peut être un engagement à long terme et une préoccupation tout au long de la vie pour les aidants, particulièrement pour les parents de personnes atteintes de maladie mentale. Tandis qu'ils vieillissent, cette préoccupation prend de l'ampleur et les parents se demandent qui occupera leur rôle une fois qu'ils ne seront plus aptes à le faire¹⁴³. Les frères et sœurs s'inquiètent de qui prendra la relève de leurs parents et, bien qu'ils soient souvent considérés comme le remplacement logique de leurs parents, certains d'entre eux ne souhaitent pas ou ne peuvent pas assumer le rôle¹⁴⁴.

La planification de l'avenir d'un proche atteint de maladie mentale comprend deux composantes principales : la planification **financière** et la planification des **soins personnels**. La planification financière désigne les arrangements financiers que les aidants doivent prendre pour assurer la sécurité financière de leur proche. On devrait tenir compte des besoins du proche en matière de finances et de toutes ses sources de revenu. L'aide gouvernementale peut nécessiter que certains critères soient respectés. Donc, pour éviter que le revenu de la personne soit compromis, les proches aidants doivent se familiariser avec de telles conditions et les intégrer lorsqu'ils planifient les besoins financiers futurs de leur proche. Les testaments et la planification successorale peuvent aider les aidants à gérer cette question.

Sécuriser les soins personnels d'un proche peut être plus difficile, particulièrement pour les personnes qui nécessitent du soutien pour répondre à leurs propres besoins. Il est important de gérer ces questions de façon opportune pour minimiser les difficultés auxquelles peuvent faire

face les personnes ayant une maladie mentale une fois leurs parents partis. La planification financière et des soins personnels devrait être réalisée le plus possible avec la participation de la personne ayant une maladie mentale ainsi qu'avec d'autres membres de la famille. Offrir des renseignements pertinents par le biais d'ateliers et de guides écrits peut aussi aider les personnes ayant une maladie mentale et leurs aidants à préparer l'avenir.

» Une responsabilité à partager - Considérations financières et juridiques dans le cadre de la planification pour les personnes atteintes de déficiences mentales au Québec est un guide destiné à aider les proches aidants à sécuriser l'avenir de leur proche¹⁴⁵.

Recommandation 30 : Élaborer des outils et offrir des renseignements à l'intention des proches aidants concernant la planification personnelle et financière. Encourager les familles à s'engager dans ce type de planification le plus tôt possible et leur offrir du soutien, cela dans divers points de service, par exemple les associations familiales et les bureaux de notaires.

9 FACTEURS FACILITANT LA TRANSFORMATION DU SYSTÈME

Cette section décrit certains changements importants qui doivent avoir lieu au sein du système de santé mentale et de certaines organisations de prestation de soins. Ces changements favoriseront une culture dans laquelle les proches aidants sont soutenus dans leur rôle et peuvent maintenir leur propre bien-être.

9.1 ENGAGEMENT DES PROCHES AIDANTS DANS LA PLANIFICATION ET L'ÉVALUATION DES SERVICES

Les proches aidants sont bien placés pour participer à la planification et l'évaluation des programmes et services visant à les soutenir dans leur rôle de prestation de soins. La Commission de la santé mentale du Canada a souligné l'importance d'entendre la voix des proches aidants pour l'élaboration d'une stratégie nationale en matière de santé mentale pour le Canada et a renforcé cette idée dans l'une de ses recommandations¹⁴⁶. *L'outil d'évaluation des politiques pour les proches aidants*¹⁴⁷ peut être utilisé pour engager les proches aidants dans la planification et l'examen des politiques et programmes. Cet outil souligne l'importance de la participation significative des proches aidants dans la planification et l'évaluation des services et programmes. Il propose un processus pour faciliter la participation active des proches aidants qui va au-delà d'une participation symbolique. Les résultats de l'application de cet outil peuvent être utilisés pour élaborer un plan d'action visant à gérer tout effet négatif imprévu des politiques et programmes sur les proches aidants.

Recommandation 31 : Inviter les proches aidants à participer à l'analyse des services de santé mentale existants, à l'identification des écarts et à l'élaboration de plans pour gérer ces écarts avec des concepteurs de politiques et des administrateurs de services de santé mentale.

La participation des proches aidants doit être significative. L'Organisation mondiale de la Santé¹⁴⁸ suggère que les proches aidants peuvent faire d'importantes contributions au système de santé mentale en y occupant un rôle, notamment dans la planification stratégique pour l'organisation, la planification, la mise en œuvre, la prestation et l'évaluation de services (p. ex., par des sondages de satisfaction, un agrément), ainsi que dans la prise de décisions stratégiques et l'affectation et l'élaboration de ressources.

Pour faciliter leur participation active, les proches aidants peuvent exiger de l'aide pour naviguer dans les activités de l'organisation et le système de santé mentale ainsi qu'une formation sur la participation et l'expression de leurs opinions. Ils peuvent également avoir besoin de services ou de ressources pour faciliter leur présence, par exemple par rapport aux coûts de transport et de soins pour leur proche lorsqu'ils ne sont pas à domicile.

Recommandation 32 : Faciliter la participation significative des proches aidants dans la planification et l'évaluation des services en offrant des directives, de l'éducation et de l'encouragement au besoin.

Les politiques gouvernementales peuvent faciliter l'engagement des proches aidants envers la planification et l'évaluation des plans et services de santé mentale à tous les niveaux.

- » En Colombie-Britannique, le document *Best Practices in Family Support and Involvement* du ministère de la Santé recommande que les familles participent à la planification et à l'évaluation des services¹⁴⁹.
- » Au Québec, le Commissaire à la santé et au bien-être a publié le *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2012* qui reconnaît l'importance du rôle des familles dans le système de santé mentale¹⁵⁰.
- » Au Manitoba, découlant de la Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels, un comité consultatif sur les aidants naturels a été formé pour conseiller le ministère de la Vie saine, de la Jeunesse et des Aînés à propos de la prestation de soins et des politiques relatives aux proches aidants¹⁵¹.
- » En Nouvelle-Zélande, au moins 50 p. 100 des membres des conseils consultatifs et de planification en santé mentale doivent être des utilisateurs de services et des proches aidants. Ces groupes examinent les plans communautaires de santé mentale, surveillent et évaluent les services de santé mentale et défendent les intérêts des adultes et des enfants atteints d'une maladie mentale¹⁵².
- » Aux États-Unis, il existe un organisme national nommé *National Association of Mental Health Planning and Advisory Councils* qui offre des conseils et du soutien technique, livre des renseignements et se prononce à propos de questions de planification en santé mentale¹⁵³.
- » En Australie, les services de santé mentale doivent inclure les proches aidants et les utilisateurs de services en matière de prestation et d'élaboration de services de santé mentale. Pour veiller à ce que ce soit le cas, des normes de pratique ont été créées pour fournir des directives claires aux pourvoyeurs de services de santé mentale concernant la participation des familles¹⁵⁴.

Recommandation 33 : Élaborer une législation sur la reconnaissance des aidants dans toutes les provinces et tous les territoires.

Dans les organisations, les normes de pratique en matière de participation et de soutien des proches aidants sont un instrument important pour favoriser l'engagement et l'inclusion des familles. Les normes de pratique sont mesurables et peuvent augmenter la responsabilité des pourvoyeurs de services de santé mentale, spécialement lorsqu'elles sont incorporées aux normes d'agrément. Dans les organisations, des lignes directrices de pratique devraient être formulées par la direction, des coordonnateurs et du personnel de première ligne, en collaboration avec des proches aidants et des groupes de consommateurs.

» Réadaptation psychosociale (RPS) Canada a élaboré des normes de pratique pour les soins axés sur le rétablissement qui soutiennent la participation des proches aidants au niveau organisationnel.

Norme 4 - Participation individuelle, familiale et communautaire

Les personnes et les familles, telles que définies par ces personnes et la communauté, participent à la planification, à la mise en œuvre et à l'évaluation des services de soutien en matière de réadaptation psychosociale lorsque cela s'y prête.

4.1 Les politiques et procédures relatives à la participation des personnes, de la famille définie et de la communauté dans la planification, l'évaluation et la prestation de services sont complètes et inclusives. Cela se traduit par le fait que :

- Les politiques et procédures guident la participation des personnes, de la famille définie et de la communauté à chaque niveau de service.
- Des procédures sont en place pour soutenir les personnes et la famille définie dans l'expression de leurs opinions¹⁵⁵.

Recommandation 34 : Affecter les ressources adéquates par le biais d'organisations et d'agences gouvernementales et non gouvernementales pour permettre aux proches aidants de participer à la planification des politiques relatives à l'élaboration de normes de pratique et de programmes en santé mentale.

9.2 LEADERSHIP ET SOUTIEN ORGANISATIONNEL

La création d'un système de santé mentale global qui promeut et soutient le bien-être des proches aidants nécessitera un leadership fort à tous les niveaux pour transformer la culture organisationnelle en un modèle axé sur la personne et la famille. L'engagement envers le changement peut être exprimé dans les missions, programmes, mandats et documents stratégiques d'une organisation et peut être mis en évidence dans les objectifs et priorités organisationnels placés sous la responsabilité des gestionnaires. Le leadership de la haute direction peut inspirer les autres à agir, entraînant une modification de la culture dans l'ensemble du système de santé mentale.

» Le gouvernement de la Colombie-Britannique s'est engagé envers les familles, comme en font foi les *Best Practices for Family Support and Involvement*, et la *Family Charter of Rights* (élaborés par le conseil consultatif sur la famille et la santé mentale de la division de la santé mentale du ministère de la Santé provincial). Le leadership provincial et territorial a entraîné la création de plans stratégiques par toutes les autorités sanitaires pour soutenir les proches aidants.

Recommandation 35 : Reconnaître explicitement l'utilité des interventions des proches aidants dans les services de santé mentale provinciaux, territoriaux et régionaux grâce à des plans stratégiques et à une affectation adéquate des ressources à l'intention de programmes de soutien des proches aidants.

Au niveau organisationnel, les politiques et les programmes doivent refléter l'importance des proches aidants et l'utilité de leurs interventions et devraient paver la voie à la collaboration avec ces derniers et la réponse à leurs besoins. Pour cela, les organismes de santé mentale doivent mettre sur pied des « normes systémiques axées sur le rétablissement » liées à des politiques et procédures et capables de surveiller le progrès, de créer des

indicateurs et de faire un suivi des résultats¹⁵⁶. Par exemple, l'inclusion du soutien des pairs aidants dans les descriptions de tâche des pourvoyeurs de services de santé mentale, les normes de pratique, les évaluations de rendement, les descriptions de programme et les plans stratégiques est essentielle pour soutenir le rôle des pourvoyeurs de services de santé mentale auprès des proches aidants.

» Le plan stratégique sur la santé mentale et les dépendances 2007-2012 de la régie régionale de la santé Fraser Health reconnaît la valeur et les besoins des proches aidants et a élaboré une stratégie pour inclure les proches aidants intitulée *Families Are Part of The Solution: A Strategic Direction for Family Support & Inclusion*¹⁵⁷. Elle possède également une politique relative à l'inclusion des familles pour guider le personnel en santé mentale.



La mise en œuvre du soutien et de l'inclusion des familles peut également être facilitée par des directives pratiques cliniques qui contiennent des renseignements explicites sur la façon dont les cliniciens peuvent accomplir leurs rôles.

Des conclusions importantes et un consensus international parmi des groupes de pourvoyeurs de services de santé mentale ont donné naissance à des directives de pratique fondées sur des données probantes

pour les cliniciens travaillant avec des familles. Par exemple, dans le cas d'interventions psychoéducatives chez les familles de personnes atteintes de schizophrénie, les cliniciens doivent :

- Coordonner tous les éléments du traitement et de la réadaptation pour veiller à ce que tout le monde converge vers les mêmes objectifs dans une relation collaborative et encourageante,
- Porter attention aux besoins sociaux et cliniques de la personne,
- Offrir une gestion optimale des médicaments,
- Écouter les familles et les traiter comme partenaires égales dans la planification et l'administration du traitement,
- Explorer les attentes des membres de la famille quant au programme de traitement et à la personne même,
- Évaluer les forces et les limites de la famille par rapport à sa capacité de soutenir la personne,
- Aider les familles à résoudre leurs conflits grâce à une réponse sensible à la détresse émotionnelle,
- Aborder les sentiments de perte,
- Offrir des renseignements pertinents à la personne et à la famille aux moments adéquats,
- Préparer un plan explicite en cas de crise et prévoir une intervention professionnelle,
- Aider à améliorer la communication entre les membres de la famille,

- Offrir une formation à la famille sur des techniques structurées de résolution de problème,
- Encourager la famille à élargir son réseau de soutien social (p. ex., participation à des groupes multifamiliaux ou à des organisations de soutien familial telles que la National Alliance for the Mentally Ill),
- Faire preuve de souplesse afin de répondre aux besoins de la famille,
- Faciliter à la famille l'accès à un professionnel en cas de besoin si la relation d'aide avec celle-ci prend fin (p. 225)¹⁵⁸.

Recommandation 36 : Élaborer des directives de pratique sur le travail avec les proches aidants et les incorporer dans la formation des pourvoyeurs de services en santé mentale.

9.3 CRÉATION D'EFFECTIFS INFORMÉS ET COMPÉTENTS EN MATIÈRE DE SANTÉ MENTALE

Des effectifs informés et compétents sont requis pour faire la transition vers un modèle axé sur la personne et la famille et pour engager et soutenir efficacement les proches aidants. Cela peut ne pas provenir d'une éducation professionnelle standard dans laquelle de nombreux programmes de formation clinique en santé mentale continuent d'utiliser des manuels, termes et concepts qui mettent l'accent sur une pathologie familiale plutôt que sur l'adaptation et la compétence des familles¹⁵⁹. De plus, la plupart des pourvoyeurs de services de santé mentale ont été formés pour mettre l'accent sur la personne ayant une maladie mentale; d'ailleurs, leur travail l'a exigé. Bien que la plupart des pourvoyeurs de services ne possèdent aucune formation sur le travail en relation avec les familles, les « ... tâches d'engagement, d'éducation et de collaboration avec la plupart des familles font partie des tâches du personnel intervenant en santé mentale; avec une formation supplémentaire minimale si le clinicien possède un cadre général pour incorporer le travail avec les familles dans sa pratique quotidienne (p. 2)¹⁶⁰. »

L'initiation du nouveau personnel doit incorporer du contenu quant au modèle de rétablissement et aux soins axés sur la famille. Pour les personnes déjà sur le marché du travail, on suggère un cadre éducatif pour faciliter la compétence dans le travail avec les proches aidants, mis en œuvre par segments au fil du temps et personnalisé selon les rôles et responsabilités des participants¹⁶¹.

» *BC Best Practices in Family Support and Involvement* reconnaît qu'un programme d'éducation professionnelle plus complet pour les pourvoyeurs de services de santé mentale favorisera une compréhension accrue des effets de la maladie mentale sur la famille, facilitera un changement d'attitude et améliorera le soutien offert aux proches aidants. Le document recommande :

- L'inclusion d'habiletés et de compétences nécessaires pour travailler avec les familles dans le cadre de la formation offerte aux pourvoyeurs de services de santé mentale,
- Une formation obligatoire continue sur place portant sur le travail en relation avec les familles,
- Des sessions sur les partenariats au cours desquelles les membres des familles participent à titre de présentateurs,
- De la formation et des renseignements à propos des directives d'accès à l'information concernant la confidentialité des renseignements,
- L'éducation du personnel à propos de la « charte des droits de la famille » (p. 14)¹⁶².

Les services de santé mentale peuvent utiliser des pratiques d'embauche et des évaluations de rendement qui mettent l'accent sur les compétences pour s'assurer de pouvoir compter sur du personnel informé et compétent.

Les compétences souhaitables pour engager et soutenir les proches aidants (Marsh, 1998) comprennent l'aide aux familles pour clarifier leurs besoins, l'utilisation d'approches de réadaptation ou éducatives encourageant le développement de compétences, la consolidation des forces familiales, la reconnaissance des limites et le travail d'équipe, l'aide aux proches aidants pour qu'ils apprennent à prendre soin d'eux-mêmes, des conseils pratiques et utiles, le soutien des familles qui s'occupent de quelqu'un ayant reçu un double diagnostic (Mueser et Fox, 2002), le fait d'être informé sur la maladie mentale et les médicaments et la reconnaissance et le respect des cultures et croyances. (p. 7)¹⁶³

Recommandation 37 :

- 37.1 : Offrir une formation et du soutien aux pourvoyeurs de services de santé mentale pour améliorer leurs connaissances sur les proches aidants et leur sensibilité par rapport à leur situation.
- 37.2 : Augmenter la capacité de la communauté de soutenir les proches aidants en diffusant des connaissances, améliorant les compétences et favorisant les occasions d'éducation entre les associations familiales et les organismes communautaires qui desservent les personnes atteintes de maladie mentale.

9.4 CRÉATION DE RESSOURCES ADÉQUATES

L'affectation des ressources reflète la valeur de services précis et l'importance des personnes auxquelles ils sont destinés. Des ressources et des programmes d'aide suffisants doivent être disponibles pour permettre aux pourvoyeurs de services de santé mentale d'aider les proches aidants.

Certaines provinces disposent dorénavant de coordonnateurs familiaux responsables de la planification, de la création et de la coordination des services à la famille et de leur intégration dans la gamme de services habituels, libérant ainsi les pourvoyeurs de services directs de santé mentale¹⁶⁴. Un coordonnateur familial pourrait également veiller à ce que les renseignements à propos des besoins des familles soient distribués aux intervenants chargés de soigner les adultes atteints de maladie mentale, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du système de santé mentale.

Recommandation 38 : Instituer un rôle de coordonnateur familial, à l'intérieur ou l'extérieur du milieu hospitalier, responsable de planifier, d'élaborer et de coordonner les services lorsque cela s'y prête, et rendre les services en santé mentale plus aptes à reconnaître et respecter les besoins des proches aidants.

9.5 PARTENARIATS

Les groupes de défenseurs des aidants (p. ex., la Canadian Caregiver Coalition et les associations de proches aidants provinciales ou territoriales) et les associations familiales sont des partenaires naturels de l'édification d'un système de santé mentale complet qui soutient et intègre les proches aidants.

Les associations familiales sont actuellement le fondement du soutien et de l'éducation de nombreux proches aidants. Elles informent le public au sujet de la maladie mentale dans le but de réduire la stigmatisation et de promouvoir le rétablissement. Ces associations offrent directement aux familles divers services, notamment des rencontres dans des groupes de soutien par les pairs, des renseignements et des séances de sensibilisation, des ateliers de développement de compétences, des conseils, de la représentation et parfois des services de counseling. Ces services seraient extrêmement coûteux à remplacer dans le réseau sociosanitaire.

Malgré l'existence de nombreuses associations familiales au pays, les services de référencement par des pourvoyeurs de services de santé mentale ne sont pas systématiquement offerts et les véritables partenariats s'installent rarement.

La gamme et le nombre de services que peuvent offrir les organisations de services communautaires sont souvent entravés par la difficulté de trouver du financement. Les collaborations entre les organisations de services communautaires et le réseau socio-sanitaire maximiseraient les avantages pour la famille et amélioreraient la capacité de prestation de services.

Recommandation 39 : Diriger régulièrement les proches aidants vers des associations familiales et collaborer avec elles dans la coordination des soins pour maximiser les bienfaits potentiels des services de soutien disponibles.

Les partenariats entre les organisations représentant des personnes ayant côtoyé la maladie mentale, les aidants, les services de santé mentale, le gouvernement et les centres d'enseignement et de recherche peuvent faciliter la mise sur pied de programmes qui se fondent sur la pratique et qui se basent sur des données probantes existantes. De fait, les proches aidants ont une incidence importante sur le système de santé mentale et sur l'état de santé mentale des personnes atteintes en termes de résultats.

Recommandation 40 : Élaborer des partenariats avec des centres d'enseignement et de recherche et collaborer au développement d'un programme de recherche qui peut générer plus de données sur l'efficacité du soutien et des services pour les proches aidants.

Les partenariats établis avec les organismes de l'extérieur du réseau sociosanitaire peuvent consolider les efforts de création d'un système de prestation de services complets en santé mentale qui soutient les proches aidants. Au Canada, la Canadian Caregiver Coalition¹⁶⁵, la Société Alzheimer du Canada et d'autres organismes communautaires exigent de plus en plus la création d'une stratégie de soutien de tous les proches aidants. Ils préconisent une stratégie qui aide à déterminer les actions requises pour que les aidants soient valorisés et reconnus pour leurs contributions vitales. La Nouvelle-Zélande et l'Australie ont créé et implanté avec succès des stratégies nationales qui atteignent ces objectifs. Le Canada devrait suivre leur exemple.

Recommandation 41 : Créer un groupe de travail multisectoriel et intersectoriel pour traduire ces directives en un plan d'action visant à soutenir les proches aidants canadiens d'adultes ayant une maladie mentale.

10 CONCLUSION

Les proches aidants contribuent grandement au bien-être et au rétablissement des personnes ayant une maladie mentale ainsi qu'à la société en général. Toutefois, les défis auxquels ils font face – émotifs, physiques, financiers et sociaux découlant de la reconnaissance et du soutien inadéquats du rôle d'aidant – sont imposants et peuvent entraîner un stress chronique qui ajoute au fardeau des services de santé. Il existe de nombreuses données probantes selon lesquelles le soutien des proches aidants profite à tous les partenaires, y compris les personnes atteintes de maladie mentale, les proches aidants, le système de santé mentale et la société en général. Le point de vue des proches aidants intégré à ce document traduit la nécessité de pouvoir compter sur un système qui reconnaît leur rôle et offre des programmes d'aide adéquats.

La stratégie en matière de santé mentale pour le Canada, *Changer les mentalités, changer des vies*, stipule que : « Lorsque le soutien aux familles est absent, la santé mentale pour l'ensemble de la population s'en trouve minée et les résultats en matière de santé mentale sont moins élevés parmi les personnes ayant des troubles mentaux ou une maladie mentale, ce qui, en revanche, augmente les coûts du système » (p. 31)¹⁶⁶.

Pour répondre aux besoins des proches aidants, une approche complète, dotée de principes et fondée sur des données probantes a été proposée dans ce document. De nombreuses recommandations mettent l'accent sur la façon de mieux engager et soutenir les proches aidants et la façon d'augmenter la capacité du système. On trouve des exemples de pratiques et de programmes de pointe qui peuvent être imités ou utilisés pour innover et mieux répondre aux besoins locaux.

Le soutien des proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale est une partie intégrante et vitale du système de santé mentale transformé envisagé dans la stratégie en matière de santé mentale pour le Canada, *Changer les orientations, changer des vies*. Pour aller de l'avant, la volonté politique et les mesures de tous les partenaires dans les communautés sont nécessaires. Suivant l'exemple de l'Australie, du Royaume-Uni, de la Nouvelle-Zélande et d'autres pays, le Canada a l'occasion de consacrer le rôle de proche aidant canadien dans un système global de santé mentale qui assure le leadership, les structures et les ressources nécessaires pour soutenir et intégrer les proches aidants de façon efficace et authentique. Il est urgent de soutenir les proches aidants et des mesures immédiates sont requises.

Notices bibliographiques

1. <http://www.mentalhealthcommission.ca/English/issues/caregiving>
2. Le terme *proche aidant* désigne toutes les personnes intervenant dans le cercle de soins, y compris les membres de la famille et d'autres personnes importantes identifiées par la personne atteinte d'une maladie mentale qui offrent leur soutien à cette personne. L'aide offerte par les proches varie en intensité et en durée, en interventions et en niveau de soutien requis, selon la maladie de la personne et la capacité de sa famille. L'adulte ayant une maladie mentale peut ne pas vivre avec ses proches aidants tout en recevant leur soutien.
3. L'aide offerte par les proches aidants varie en intensité et en durée, en soins et en soutien requis, selon la maladie de la personne et la capacité de ses proches. L'adulte ayant une maladie mentale peut ne pas vivre avec ses proches aidants tout en recevant leur soutien.
4. Ce document ne touche pas les questions spécifiques aux proches aidants d'adultes ayant eu une lésion au cerveau ou un problème de toxicomanie, mais de nombreuses recommandations sont pertinentes à ces situations.
5. MacCourt, P., Wilson, K. et Tourginay-Rivard, M. (2011). *Lignes directrices relatives à la planification et à la prestation de services complets en santé mentale pour les aînés canadiens*. Novembre 2012, provenant de : <http://www.mentalhealthcommission.ca/Francais/document/1125/lignes-directrices-pour-les-a%C3%AEn%C3%A9s-de-la-csmc>
6. Kutcher, S. et McLuckie, A. pour le Comité consultatif sur les enfants et les jeunes de la Commission de la santé mentale du Canada. (2010). *Evergreen : Document-cadre en matière de santé mentale des enfants et des adolescents au Canada*. Calgary, Alberta : Commission de la santé mentale du Canada.
7. Bien que l'on reconnaisse également que les proches aidants soient touchés par l'insuffisance du logement et du soutien au revenu des personnes dont ils s'occupent, on n'aborde pas directement ces problèmes. De même, les préoccupations quant au système de justice pénale et les personnes ayant des problèmes de toxicomanie dépassent l'étendue de ce document.
8. Commission de la santé mentale du Canada. (2012). *Changer les orientations, changer des vies – Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada*. Calgary, Alberta : Auteur
9. <http://www.mentalhealthcommission.ca/English/issues/caregiving>
10. Ces citations ne sont présentées qu'à titre informatif et ne proviennent pas d'une analyse thématique des données découlant des rencontres avec les groupes témoin.
11. Santé Canada. (2002). *Profil national des personnes soignantes au Canada : Rapport final*. Novembre 2012, provenant de : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2002-caregiv-interven/index-fra.php>
12. Santé Canada. (2002). *Profil national des personnes soignantes au Canada : Rapport final*. Novembre 2012, provenant de : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2002-caregiv-interven/index-fra.php>
13. Santé Canada. (2002). *Profil national des personnes soignantes au Canada : Rapport final*. Novembre 2012, provenant de : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2002-caregiv-interven/index-fra.php>
14. Wrosch, C., Amir, E., et Miller, G. E. (2011). Goal Adjustment Capacities, Coping, and Subjective Well-Being: The Sample Case of Caregiving for a Family Member With Mental Illness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 100(5), 934-946. doi: 10.1037/a0022873 doi:10.1037/a0022873
15. Hébert, R., Bravo, G., et Préville, M. (2000). Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *La Revue canadienne du vieillissement*, 19, 494-507. doi:10.1017/S0714980800012484
16. Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques (2005). A healthy balance: Caregiving policy in Canada backgrounder. Ottawa, Ontario.
17. Anthony, W. A. (2000). A recovery-oriented service system: Setting some system level standards. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24(2), 159-168.
18. Falloon, I. (2005). Research on family interventions for mental disorders: Problems and perspectives. Sartorius, N., Leff, J., López-Ibor, J. J., Maj, M., et Okasha, A. (2005). Families and mental disorders: From burden to empowerment. Chichester, West Sussex, Royaume-Uni : Wiley, p. 235-257.
19. Veltman, A., Cameron, J., et Stewart, D. (2002). The experience of providing care to relatives with chronic mental illness. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 190(2), 108-114.

20. Miklowitz, D., George, E., Richards, J., Simoneau, T. et Suddath R. (2003). A randomized study of family-focused psycho-education and pharmacotherapy in the outpatient management of bipolar disorder. *Archives of General Psychiatry*, 60: 904-912.
21. Kreyenbuhl, J., Buchanan, R., Dickerson, F. et Dixon, L. (2010). The schizophrenia patient outcomes research team (PORT): Updated treatment recommendations 2009. *Schizophrenia Bulletin*, 36(1), 94-103.
22. Awad, A.G., et Voruganti, L., N., P. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers: A review. *Pharmacoeconomics*, 26, 149-62.
23. van der Voort, T., Goossens, P., et van der Bijl, J. (2007). Burden, coping and needs for support of caregivers of patients with a bipolar disorder: A systematic review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14, 679-87.
24. Holmes, A., et Deb, P. (2003). The effect of chronic illness on the psychological health of family members. *The Journal of Mental Health Policy and Economics*, 6, 13-22.
25. van Wijngaarden, B., Schene, A., et Koeter, M. (2004). Family caregiving in depression: Impact on caregivers' daily life, distress, and help seeking. *Journal of Affective Disorders*, 81, 211-22.
26. Pinquart, M., et Sorensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B*, 62B,126-37.
27. Cochrane, J., Goering, P., et Rogers, J. (1997). The mental health of informal caregivers in Ontario: An epidemiological survey. *American Journal of Public Health*, 87(12), 2002-2007.
28. Song, L-Y et Singer, M. (2006). Life stress, social support, coping and depressive symptoms: A comparison between the general population and family caregivers. *International Journal of Social Welfare*, 15, 172-80.
29. Brodaty, H., Thompson, C., Thompson, C., et Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 537-46. doi:10.1002/gps.1322
30. Veltman, A., Cameron, J., et Stewart, D. (2002). The experience of providing care to relatives with chronic mental illness. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 190(2), 108-114.
31. Schulze, B. et Rössler, W. (2005). Caregiver burden in mental illness: Review of measurement, findings and interventions in 2004-2005. *Current Opinion in Psychiatry*, 18, 684-691.
32. van Wijngaarden, B., Schene, A., et Koeter, M. (2004). Family caregiving in depression: Impact on caregivers' daily life, distress, and help seeking. *Journal of Affective Disorders*, 81, 211-22.
33. Commission de la santé mentale du Canada. (2012). *Pourquoi investir en santé mentale contribue à la prospérité économique du Canada et à la pérennité de notre système de soins de santé : Fiche de renseignements - Principaux faits*. Novembre 2012, provenant de : <http://www.mentalhealthcommission.ca/English/node/1531?terminal=52>
34. CARP (2008). *Submission to the House of Commons Standing Committee on Finance: A national caregiver strategy*. Novembre 2012, provenant de : <http://www.carp.ca/o/12-attachment/caregiver%20strategy.pdf>
35. Lim, K., Jacobs, P. et Dewa, C. (2008). Rapport de l'IHE : How much should we spend on health care? Préparé pour l'Institute of Health Economics, Alberta, Canada et l'Alberta Mental Health Board d'Alberta Health Services.
36. Friedli, L. (2009). *Mental health, resilience and inequalities*. Copenhague, Danemark : Bureau régional de l'OMS pour l'Europe.
37. Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques. (2005). *A healthy balance: caregiving policy in Canada backgrounder*. Ottawa, Ontario. p. 7.
38. MacCourt, P., et Krawczyk, M. (2012). *Supporting the caregivers of seniors through policy: The caregiver policy lens*. Vancouver, Colombie-Britannique : British Columbia Psychogeriatric Association. Août 2012, provenant de : <http://caregivertoolkit.ca/Caregiver%20Policy%20Lens.pdf>
39. Les revendications sont l'expression d'une opinion, d'un jugement, d'une volonté ou d'un souhait d'une personne ou d'un nombre de personnes, selon Summerville, C. et Atherley, G. (2012) *Hope for Family Caregivers Caring for Family Members with Schizophrenia: A Discussion* (p. 7). Septembre 2012, provenant de : <http://www.schizophrenia.ca/articles.php>
40. Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques. (2005). *A healthy balance: Caregiving policy in Canada backgrounder*. Ottawa, Ontario. p. 9.
41. Aux fins de ce document, la sécurité culturelle est définie de la façon suivante, en fonction de la description de l'Organisation nationale de la santé autochtone : La sécurité culturelle exige que les pourvoyeurs de

services de santé respectent la nationalité, la culture, l'âge, le sexe, les croyances politiques et religieuses et l'orientation sexuelle des personnes tout en reconnaissant que leurs propres culture et attitudes teintent la relation. Organisation nationale de la santé autochtone, 2008, cité dans van Gaalen et coll., 2009, p.11.

42. Commission de la santé mentale du Canada. (2009) *Vers le rétablissement et le bien-être : Cadre pour une stratégie en matière de santé mentale au Canada – Sommaire*. p. 27. Novembre 2012, provenant de : <http://www.mentalhealthcommission.ca/Francais/node/1879>
43. Commission de la santé mentale du Canada. (2009) *Vers le rétablissement et le bien-être : Cadre pour une stratégie en matière de santé mentale au Canada – Sommaire*. p. 2. Novembre 2012, provenant de : <http://www.mentalhealthcommission.ca/Francais/node/1879>
44. Organisation mondiale de la Santé. (2004). *Promoting mental health: concepts, emerging evidence, practice: summary report*. Organisation mondiale de la Santé, Département Santé mentale et toxicomanies en collaboration avec la Victorian Health Promotion Foundation (VicHealth) et l'université de Melbourne. Genève.
45. MacCourt, P., et Krawczyk, M. (2012). *Supporting the caregivers of seniors through policy: The caregiver policy lens*. Vancouver, Colombie-Britannique : British Columbia Psychogeriatric Association. Août 2012, provenant de : <http://caregiver toolkit.ca/Caregiver%20Policy%20Lens.pdf>
46. Berk, L., Jorm, A., Kelly, C., Dodd, S., et Berk, M. (2011). Development of guidelines for caregivers of people with bipolar disorder: A Delphi expert consensus study. *Bipolar Disorders*, 13, 556-570.
47. Alberta Health Services: Mental Health Help Line. Mars 2013, provenant de : <http://www.albertahealthservices.ca/services.asp?pid=saf&rid=1047134>
48. L'Institut universitaire en santé mentale de Québec (sans date). *Guide d'information et de soutien destiné aux membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale*. Novembre 2012, provenant de : <http://www.institutsmq.qc.ca/publications>
49. « La stigmatisation est avant tout un problème de comportement qui provoque le traitement injuste et inéquitable des personnes atteintes de maladie mentale et des membres de leur famille ». Stuart, H. (2009). *Sélection de programmes de lutte contre la stigmatisation - Résumé et résultats. Initiative de la Commission de la santé mentale du Canada*. Commission de la santé mentale du Canada. Novembre 2012, provenant de : <http://www.mentalhealthcommission.ca/Francais/node/1812>
50. Corrigan, P.W., et Wassel, A. (2008). Understanding and influencing the stigma of mental illness. *Journal of Psychosocial Nursing*, 46, 42-48.
51. Commission de la santé mentale du Canada (2010). Élaboration de la stratégie en matière de santé mentale au Canada - phase II. Table ronde sur l'implication et le soutien de la famille du 15 et 16 avril 2010. Ottawa, Ontario : Auteur.
52. Commission de la santé mentale du Canada. (2012). *Changer les orientations, changer des vies – Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada*. Calgary, Alberta : Auteur
53. Drapalski, A., Marshall, T., Seybolt, D., Medoff, D., Peer, J., Leith et Dixon, L. (2008). Unmet needs of families of adults with mental illness and preferences regarding family services. *Psychiatric Services*, 59, 655-662.
54. Commission de la santé mentale du Canada (2010). Élaboration de la stratégie en matière de santé mentale au Canada - phase II. Table ronde sur l'implication et le soutien de la famille du 15 et 16 avril 2010. Ottawa, Ontario : Auteur.
55. Phillips, M. (2004). Mental health and harmony for Indigenous clients and carers. *Aboriginal and Islander Health Worker Journal*, 28(2), 30-31.
56. Ministère de la Santé de la Nouvelle-Écosse. (2005). *A cultural competence guide for primary health care professionals in Nova Scotia*. Septembre 2012, provenant de : <http://www.healthteamnovascotia.ca/cultural-competence/Cultural-Competence-guide-for-Primary-Health-Care-Professionals.pdf>
57. La compétence culturelle est un ensemble de comportements, d'attitudes et de politiques congruents regroupés dans un système, une agence ou parmi des professionnels qui permet au système ou aux professionnels de travailler efficacement dans des situations interculturelles (p. 1). Septembre 2012, provenant de : <http://www.healthteamnovascotia.ca/cultural-competence/Cultural-Competence-guide-for-Primary-Health-Care-Professionals.pdf>
58. The Hong Fook Mental Health Association: About Us. Mars 2013, provenant de : http://www.hongfook.ca/index.php?option=com_content&view=article&id=56&Itemid=463
59. Smith, T., Toseland, R., Rizzo, V. et Zinoman, M. (2005). Telephone Caregiver Support Groups, 44, 1-2.

60. Marziali, E., Damianakis, T. et Donahue, P. (2006). Internet-Based Clinical Services: Virtual Support Groups for Family Caregivers *Journal of Technology in Human Services*, 24, 39-54.
61. Alberta Health Services: Psychiatry Services. Mars 2013, provenant de : <http://www.albertahealthservices.ca/services.asp?pid=service&rid=1005361>
62. Télésateliers d'AMI-Québec. Novembre 2012, provenant de : <http://amiquebec.org/teleworkshops/>
63. Cook, J., Cohler, B., Pickett, S. et Beeler, J. (1997). Life-course and severe mental illness: Implications for caregiving within the family of later. *Family Relations*, 46(4), 427-436.
64. Jungbauer, J., Wittmund, B., Dietrich, S., et Angermeyer, M.C. (2004). The disregarded caregivers: subjective burden in spouses of schizophrenia patients. *Schizophrenia Bulletin*, 30, 665-675.
65. Smith, G., Hatfield, A., et Miller, D. (2000). Planning by older mothers for the future care of offspring with serious mental illness. *Psychiatric Services*, 51(9), 1162-1166.
66. MacFarlane, M. M. (2011). Family Centered Care in Adult Mental Health: Developing a Collaborative Interagency Practice. *Journal of family psychotherapy*, 22(1), 56-73.
67. Dore, G., et Romans, S.E. (2001). Impact of bipolar affective disorder on family and partners. *Journal of Affective Disorders*, 67, 147-158.
68. Friedrich, R.M. (2003, 28 juin au 1^{er} juillet). *Assessing the impact of schizophrenia on siblings: a national study*. Présentation à la convention annuelle de la National Alliance on Mental Illness, Minneapolis, Minnesota.
69. Association canadienne pour la santé mentale. (2005). *Guide sur la psychose à l'intention des frères et soeurs - Information, idées et ressources*. Toronto, Ontario : Auteur. Novembre 2012, provenant de : http://www.cmha.ca/fr/mental_health/guide-sur-la-psychose-a-l-intention-des-freres-et-soeurs-information-idees-et-ressources/
70. Wrosch, C., Amir, E., et Miller, G. E. (2011). Goal Adjustment Capacities, Coping, and Subjective Well-Being: The Sample Case of Caregiving for a Family Member With Mental Illness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 100(5), 934-946. doi: 10.1037/a0022873
71. Toute personne de moins de 18 ans qui est l'aide principal de la famille en raison d'une maladie, invalidité ou dépendance d'un parent et qui offre des soins qui dépassent les attentes culturelles normales dans : Charles, G., Stainton, T. et Marshall, S. (2009). Young carers: Mature before their time. *Reclaiming Children and Youth*, 18(2), 37-41.
72. Charles, G., Stainton, T. et Marshall, S. (2009). Young carers: Mature before their time. *Reclaiming Children and Youth*, 18(2), 37-41.
73. Charles, G., Stainton, T. et Marshall, S. (2012) *Young carers in Canada: The hidden costs and benefits of young caregiving*. Ottawa, Ontario : L'Institut Vanier de la famille. Juillet 2012, provenant de : <http://www.vanierinstitute.ca/modules/news/newsitem.php?Itemid=444>
74. Charles, G., Stainton, T. et Marshall, S. (2012) *Young carers in Canada: The hidden costs and benefits of young caregiving*. Ottawa, Ontario : L'Institut Vanier de la famille. Juillet 2012, provenant de : <http://www.vanierinstitute.ca/modules/news/newsitem.php?Itemid=444>
75. Mottaghipour, Y., et Bickerton, A. (2005). The Pyramid of family care: A framework for family involvement with adult mental health services. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 4(3), 210-217.
76. Mottaghipour, Y., et Bickerton, A. (2005). The Pyramid of family care: A framework for family involvement with adult mental health services. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 4(3), 210-217.
77. Mottaghipour, Y., et Bickerton, A. (2005). The Pyramid of family care: A framework for family involvement with adult mental health services. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 4(3), 210-217.
78. Au Canada, nombre des services décrits dans les niveaux 1 et 2 sont offerts par des regroupements dans les communautés qui offrent des services aux familles et qui sont dotés d'un personnel qualifié dans la communication et les connaissances relatives à la maladie mentale, le traitement et les services disponibles pour les adultes ayant une maladie mentale et leurs proches aidants. Les professionnels en santé mentale peuvent référencer les proches aidants à ces regroupements et collaborer avec eux pour coordonner les services.
79. Mottaghipour, Y., et Bickerton, A. (2005). The Pyramid of family care: A framework for family involvement with adult mental health services. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 4(3), 210-217.
80. Mottaghipour, Y., et Bickerton, A. (2005). The Pyramid of family care: A framework for family involvement with adult mental health services. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 4(3), 210-217.

81. Mottaghipour, Y., et Bickerton, A. (2005). The Pyramid of family care: A framework for family involvement with adult mental health services. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 4(3), 210-217.
82. Association canadienne pour la santé mentale - Î.P.E. : « With Hope in Mind ». Mars 2013, provenant de : http://pei.cmha.ca/programs_services/with-hope-in-mind-program/
83. Mottaghipour, Y., et Bickerton, A. (2005). The Pyramid of family care: A framework for family involvement with adult mental health services. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 4(3), 210-217.
84. Jewell, T., Downing, D., et McFarlane, W. (2009). Partnering with families: multiple family group psycho-education for schizophrenia. *Journal of Clinical Psychology: in Session*, 65(8), 868-878.
85. Kreyenbuhl, J., Buchanan, R., Dickerson, F., et Dixon, L. (2010) The schizophrenia patient outcomes research team (PORT): Updated treatment recommendations 2009. *Schizophrenia Bulletin*: 36(1), 94 -103.
86. Kreyenbuhl, J., Buchanan, R., Dickerson, F. et Dixon, L. (2010) The schizophrenia patient outcomes research team (PORT): Updated treatment recommendations 2009. *Schizophrenia Bulletin*, 36(1), 94 -10.
87. Mottaghipour, Y., et Bickerton, A. (2005). The Pyramid of family care: A framework for family involvement with adult mental health services. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 4(3), 210-217.
88. FAME : About Us. Mars 2013, provenant de : <http://fameforfamilies.com/about/>
89. Citron, M., Soloman, P., et Draine, J. (1999). Self-help groups for family of persons with mental illness: perceived benefits of helpfulness, *Community Mental Health Journal*, 35(1), 15-30.
90. Chien, W.T., et Norman, I. (2009). The effectiveness and active ingredients of mutual support groups for family caregivers of people with psychotic disorders: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 46(12), 1604-1623.
91. Family Mental Health Alliance. (2006). *Caring together: Families as partners in the mental health and addiction system*. Juin 2012, provenant de : http://www.camh.ca/en/hospital/about_camh/influencing_public_policy/public_policy_submissions/mental_health_and_addictions/Documents/Caring%20Together%20%20BW%20Final.pdf.
92. Murray-Swank, A., et Dixon, L. (2004). Family psycho-education as an evidence-based practice. *CNS Spectrums*, 9(10), 1-9.
93. Family Mental Health Alliance. (2006). *Caring together: Families as partners in the mental health and addiction system*. Juin 2012, provenant de : http://www.camh.ca/en/hospital/about_camh/influencing_public_policy/public_policy_submissions/mental_health_and_addictions/Documents/Caring%20Together%20%20BW%20Final.pdf
94. Voir AMI-Quebec: Programs and Supports. Novembre 2012, provenant de <http://amiquebec.org>
95. Dixon, L., Lucksted, A., Medoff, D., Burland, J., Stewart, B., Lehman, A., Fang, L. et coll. (2011). Outcomes of a randomized study of a peer-taught family-to-family education program for mental illness. *Psychiatric Services* 62: 591-597.
96. Commission de la santé mentale du Canada. (2012). *Changer les orientations, changer des vies – Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada*. Calgary, Alberta : Auteur.
97. Mottaghipour, Y., et Bickerton, A. (2005). The Pyramid of Family Care: A framework for family involvement with adult mental health services. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 4(3), p. 210-217
98. Lakeman, R. (2008) Practice standards to improve the quality of family and carer participation in adult mental health care: An overview and evaluation. *International Journal of Mental Health Nursing*, 17, 44-56.
99. Dixon, L., Lucksted, A., Stewart, B. et Delahantey, J. (2000). Therapists' contacts with family members of persons with severe mental illness in a community treatment program. *Psychiatric Services*, 51(11), 1449-1451.
100. Lakeman, R. (2008) Practice standards to improve the quality of family and carer participation in adult mental health care: An overview and evaluation. *International Journal of Mental Health Nursing*, 17, 44-56.
101. Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique (2005). *Guide to the Mental Health Act*. Octobre 2012, provenant de : <http://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2005/MentalHealthGuide.pdf>
102. Davis, S. (2006). *Community mental health in Canada: Theory, policy and practice*. Vancouver, Colombie-Britannique : UBC Press.
103. Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique. (2000). *BC's mental health reform best practices in family support and involvement*. Victoria, Colombie-Britannique : Auteur. Août 2012, provenant de : http://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2000/MHABestPractices/bp_family_support.pdf

104. Équipe de recherche, planification et évaluation communautaires de l'Unité de recherche et de soutien communautaire du Centre de toxicomanie et de santé mentale. (2004). *Putting family-centered care philosophy into practice*. Juin 2012, provenant de : <http://www.heretohelp.bc.ca/publications/ss/alt/8>
105. Swanson, J. W., Swartz, M. S., Hannon, M. J., Elbogen, E. B., Wagner, H. R., McCauley, B. J., et Butterfield, M. I. (2003). Psychiatric advance directives: a survey of persons with schizophrenia, family members, and treatment providers. *International Journal of Forensic Mental Health*, 2(1), 73-86.
106. Ambrosini, D. et Crocker, A. (2007). Psychiatric advance directives and right to refuse treatment in Canada. *Canadian Journal of Psychiatry*, 52(6), 397-402
107. Keefe, J.M. (2011) Supporting caregivers and caregiving in an aging Canada. *IRPP Study*, 23.
108. Reifer B.V., et Cox, N. (2001) Caring and Mental Illness. L.E. Cluff et R.H. Binstock (éditeurs) *The lost art of caring: a challenge to health professionals, communities and society*. Baltimore : John Hopkins University Press, 55-74.
109. Torjman, S. (2011). *Policy challenges: The caregiver/care receiver relationship*. Ottawa, Ontario : Caledon Institute of Social Policy. Novembre 2012, provenant de : <http://www.caledoninst.org/Publications/Detail/?ID=952&isBack=0>
110. MacCourt, P., Allan, D., Khamisa, H., et Krawczyk, M. (2012). *Service provider resource guide for supporting caregivers of older adults*. Vancouver, Colombie-Britannique : British Columbia Psychogeriatric Association. Novembre 2012, provenant de <http://caregivertoolkit.ca/Service%20Provider%20Resource%20Guide,%202011.pdf>
111. Repper, J. Carers of people with mental health problems. Brooker, C & Repper, J. (éditeurs) (2009). *Mental health: From policy to practice*. Édimbourg : Elsevier, 27-42.
112. Société de schizophrénie de l'Ontario. (2004). *Early intervention in psychosis: Position paper of the Schizophrenia Society of Ontario*. Août 2012, provenant de : <http://www.schizophrenia.on.ca/docs/pospprs/EI%20position%20paper%20-%20april%202004.pdf>
113. Vancouver Mental Health Services and Family Support Involvement Program. (sans date) Family Advisory Committee and Making sense of mental illness: A hospital guide for family members of people with mental illness. www.vch.ca
114. Voir http://www.sapmea.asn.au/conventions/alliedhealth/papers/hall_lindy.pdf
115. Grey Bruce Community Health Corporation et Grey Bruce Health Services. (2009). Family Crisis Support Project: A collaborative approach to serving families in Grey Bruce. *Procédure de la conférence Making Gains de 2009*. Toronto : Association canadienne pour la santé mentale, Division de l'Ontario
116. Repper, J. Carers of people with mental health problems. Brooker, C & Repper, J. (éditeurs) (2009). *Mental health: From policy to practice*. Édimbourg : Elsevier, 27-42.
117. Association canadienne pour la santé mentale, Thunder Bay (sans date). *Early psychosis intervention*. Novembre 2012, provenant de <http://thunderbay.cmha.ca/programs-and-services/epi/>
118. Institut universitaire en santé mentale Douglas. (2012). *Programme d'évaluation, d'intervention et de prévention des psychoses (PEPP-Montréal)*. Novembre 2012, provenant de : http://www.douglas.qc.ca/pages/view?section_id=165&locale=en
119. Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique et ministère responsable des aînés. BC's Mental Health Reform: Best Practices for Crisis Response Emergency Services. Octobre 2012, provenant de : http://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2000/MHABestPractices/bp_crisis_response.pdf
120. Urgence psychosocial-Justice (UPS-J). Retrieved November 2012 from www.pinel.qc.ca/contentt.aspx?navid=916&CultureCode=en-CA
121. Urgence psychosociale-Justice (UPS-J). Novembre 2012, provenant de <http://www.pinel.qc.ca/contentt.aspx?navid=916&CultureCode=fr-CA>
122. Voir <http://www.santemontreal.qc.ca/en/support-services/emergency-services/crisis-centres/#c2833>
123. La plupart des provinces et territoires possèdent maintenant dans leur loi sur la santé mentale soit des ordonnances de traitement en milieu communautaire ou des congés conditionnels d'hôpital pour offrir un traitement obligatoire dans la communauté. Pour qu'une personne soit admissible à une ordonnance de traitement en milieu communautaire, elle doit répondre à l'équivalent des critères de tort ou de détérioration de la personne hospitalisée. De plus, on exige un historique des hospitalisations en raison de la maladie. Une personne sous ordonnance de traitement en milieu communautaire doit respecter les conditions du plan de traitement communautaire qui comprend généralement une discussion avec un clinicien, la prise

- de médicaments et parfois des services résidentiels ou autres visant à réduire les rechutes et à améliorer le rétablissement. Si le médecin traitant détermine que la personne ne respecte pas le plan, il peut demander à un agent de police d'amener la personne à l'hôpital pour examen. R.A. Malatest and Associates Ltd. (2012). *Examen prévu par la loi des ordonnances de traitement en milieu communautaire - Rapport final*. Novembre 2012, provenant de http://www.health.gov.on.ca/fr/common/ministry/publications/reports/mental_health/cto_review_report.pdf
124. R.A. Malatest and Associates Ltd. (2012). *Examen prévu par la loi des ordonnances de traitement en milieu communautaire - Rapport final*. Novembre 2012, provenant de http://www.health.gov.on.ca/fr/common/ministry/publications/reports/mental_health/cto_review_report.pdf
 125. Jeon, Y., Brodaty, H., et Chesterson, J. (2005). Respite care for caregivers and people with severe mental illness: Literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 49(3), 297-306.
 126. Jeon, Y., Brodaty, H., et Chesterson, J. (2005). Respite care for caregivers and people with severe mental illness: Literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 49(3), 297-306.
 127. Jeon, Y.H., Brodaty, H., O'Neill C, et Chesterson, J. (2006). 'Give me a break' - respite care for older carers of mentally ill persons. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(4):417-426.
 128. Keefe, J. M. (2011). Supporting caregivers and caregiving in an aging Canada. *IRPP Study*, 23.
 129. Santé Canada. (2002). *Profil national des personnes soignantes au Canada : Rapport final*. Novembre 2012, provenant de : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2002-caregiv-interven/index-fra.php>
 130. CARP. (2008). *Submission to the House of Commons Standing Committee on Finance: A national caregiver strategy*. Juillet, provenant de : <http://www.carp.ca/o/12-attachment/caregiver%20strategy.pdf>
 131. Canadian Caregiver Coalition (2010) Submission to the House of Commons Standing Committee on Finance *Caring for the Family Caregiver* <http://www.ccc-ccan.ca/media.php?mid=310>
 132. CARP. (2008). *Submission to the House of Commons Standing Committee on Finance: A national caregiver strategy*. Juillet, provenant de : <http://www.carp.ca/o/12-attachment/caregiver%20strategy.pdf>
 133. White, M., et Keefe, J. (2005) *Paying caregivers: A briefing paper*. Canadian Caregiver Coalition. Juin 2012, provenant de : <http://www.ccc-ccan.ca/media.php?mid=55>
 134. Keefe, J. M. (2011). Supporting caregivers and caregiving in an aging Canada. *IRPP Study*, 23.
 135. Gouvernement de la Nouvelle-Écosse. (2012). *Caregiver Benefit*. Novembre 2012, provenant de : http://www.gov.ns.ca/health/ccs/caregiver_benefit.asp
 136. Ressources humaines et Développement des compétences Canada. (2012). *Régime d'épargne-invalidité*. Novembre 2012, provenant de : <http://www.rhdcc.gc.ca/fra/invalidite/epargne/index.shtml>
 137. Torjman, S., et Makh, A. (2010) Caregivers and Dementia. *Maytree Policy in Focus*, 11. Novembre 2012, provenant de : <http://maytree.com/policyPDF/MaytreePolicyInFocusIssue11.pdf>
 138. Torjman, S., et Makh, A. (2010) Caregivers and Dementia. *Maytree Policy in Focus*, 11. Novembre 2012, provenant de : <http://maytree.com/policyPDF/MaytreePolicyInFocusIssue11.pdf>
 139. Dupuis, S., Epp, T., et Smale, B. (2004). *Caregivers of persons with dementia: roles, experiences, supports, and coping: a literature review*. Waterloo, Ontario : Murray Alzheimer Research and Education Program, Université de Waterloo.
 140. Commission de la santé mentale du Canada. (2012). *Changer les orientations, changer des vies – Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada*. Calgary, Alberta : Auteur
 141. Santé Canada. (2002). *Profil national des personnes soignantes au Canada : Rapport final*. Novembre 2012, provenant de : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2002-caregiv-interven/index-fra.php>
 142. Commission de la santé mentale du Canada. (2012). *Changer les orientations, changer des vies – Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada*. Calgary, Alberta : Auteur
 143. Smith, G., Hatfield, A., et Miller, D. (2000). Planning by older mothers for the future care of offspring with serious mental illness. *Psychiatric Services*, 51(9), 1162-1166.
 144. Friedrich, R.M. (2003, 28 juin au 1er juillet). *Assessing the impact of schizophrenia on siblings: a national study*. Présenté à la convention annuelle de la NAMI, Minneapolis, Minnesota.
 145. Roy, M. (2010). *Une responsabilité à partager - Considérations financières et juridiques dans le cadre de la planification pour les personnes atteintes de déficiences mentales au Québec*. Octobre 2010, provenant de http://amiquebec.org/wp-content/uploads/2013/02/Care_Fr.pdf

146. Commission de la santé mentale du Canada. (2012). *Changer les orientations, changer des vies – Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada*. Calgary, Alberta : Auteur
147. MacCourt, P., et Krawczyk, M. (2012) *Supporting the caregivers of seniors through policy: The caregiver policy lens*. Vancouver, Colombie-Britannique : British Columbia Psychogeriatric Association. Août 2012, provenant de : <http://caregivertoolkit.ca/Caregiver%20Policy%20Lens.pdf>
148. Organisation mondiale de la Santé. (2001). *Rapport sur la santé dans le monde, 2001 - La santé mentale : Nouvelle conception, nouveaux espoirs*. Genève : OMS.
149. Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique. (2000). *BC's mental health reform best practices in family support and involvement*. Victoria, Colombie-Britannique : Auteur. Août 2012, provenant de : http://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2000/MHABestPractices/bp_family_support.pdf
150. http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2012_SanteMentale/CSBE_Rapport_Appreciation_SanteMentale_2012.pdf
151. De plus, une Journée des aidants naturels, un rapport semestriel sur les besoins des aidants naturels et des services et consultations disponibles sont requis en vertu de la Loi.
152. New Zealand Guidelines Group. (2004). *Effective consumer voice and participation for New Zealand: A systematic review of the evidence*. p. 118. Juillet 2012, provenant de : http://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/050511_consumer_report_exec_summary.pdf
153. National Association of Mental Health Planning and Advisory Councils. Février 2013, provenant de <http://www.namhpac.org/>
154. Lakeman, R. (2008) Practice standards to improve the quality of family and carer participation in adult mental health care: An overview and evaluation. *International Journal of Mental Health Nursing*, 17, 44-56.
155. Réadaptation psychosociale (RPS) Canada. (2010). *Psychosocial Rehabilitation Practice Standards and Definitions for Recovery-Orientated Services*, p.12. 14 mai 2012, provenant de <http://psrrpscanda.ca/clientuploads/documents/PSR%20Standards%20for%20Recovery%20Oriented%20Program%20Oct%202010.pdf>
156. Anthony, W. A. (2000). A recovery-oriented service system: Setting some system level standards. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24(2), 159-168.
157. Services de santé mentale et toxicomanie de la régie régionale de santé la Fraser Health. (2011). *Families are part of the solution: A strategic direction for family support & inclusion*. Novembre 2012, provenant de : http://fraserhealth.ca/media/MHSU_FamilySupportandInclusion.pdf.
158. McFarlane, W., Dixon, L., Lukens, E. et Lucksted, A. (2003). Family psycho-education and schizophrenia: A review of the literature. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29(2) 223-245.
159. Mohr, W.K., Lafuze, J.E., et Mohr, B.D. (2000). Opening caregiver minds: National Alliance for the Mentally Ill (NAMI) Provider Education Program. *Archives of Psychiatric Nursing*, 14(5), 235-243.
160. Mottaghipour, Y., et Bickerton, A. (2005). The Pyramid of family care: A framework for family involvement with adult mental health services. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 4(3), 210-217. Novembre 2012, provenant de : www.auseinet.com/journal/vol4iss3/mottaghipour.pdf
161. Services de santé mentale et toxicomanie de la régie régionale de santé la Fraser Health. (2011). *Families are part of the solution: A strategic direction for family support & inclusion*. Novembre 2012, provenant de : http://fraserhealth.ca/media/MHSU_FamilySupportandInclusion.pdf
162. Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique. (2000). *BC's mental health reform best practices in family support and involvement*. Victoria, Colombie-Britannique : Auteur. Août 2012, provenant de : http://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2000/MHABestPractices/bp_family_support.pdf
163. Vancouver Coastal Health. (2004). *Family support & involvement plan for the adult mental health program in Vancouver*. Vancouver, Colombie-Britannique : Auteur. Voir www.vch.ca.
164. Mueser, K., et Fox, L. (2002). A family intervention program for dual disorders, *Community Mental Health Journal*, 38(3), 253-270.
165. Framework for a Caregiver Strategy de la Canadian Caregiver Coalition au <http://www.ccc-ccan.ca/content.php?doc=23>
166. Commission de la santé mentale du Canada. (2012). *Changer les orientations, changer des vies – Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada*. Calgary, Alberta : Auteur.
167. L'étude ayant été menée en anglais, ce document est une version française de l'original anglais. La liste des mots clés figurant ici est une traduction.

Annexe 1

RECOMMANDATIONS

Les *Directives* comprennent 41 recommandations réparties tout au long du document. Elles sont ici regroupées en cinq grandes catégories pour faciliter le repérage de celles jugées les plus pertinentes selon les lecteurs :

- Intégration du soutien familial aux services de santé mentale
- Formation et soutien pour les pourvoyeurs de services de santé mentale
- Gouvernement et politiques
- Sensibilisation du public
- Partenariats intersectoriels

Les numéros de page se trouvent à gauche de chaque recommandation.

INTÉGRATION DU SOUTIEN FAMILIAL AUX SERVICES DE SANTÉ MENTALE EN GÉNÉRAL

- R 7 (p.19) :** Exiger que les pourvoyeurs de services évaluent les besoins des proches aidants et les encouragent à s'engager adéquatement dans les soins de leur proche chaque fois qu'ils entrent en contact avec le système de santé mentale.
- R 8 (p.21) :** Offrir aux proches aidants un accès opportun à une éducation adéquate qui répond à leurs besoins à différents stades de la maladie et de la trajectoire de prestation de services.
- R 9 (p.21) :** Rendre disponibles à grande échelle les programmes de psychoéducation aux familles fondés sur des données probantes et offerts par des animateurs qualifiés. Informer les proches aidants de ces programmes et les encourager à y participer.
- R 11 (p.22) :** Accroître l'accès à la thérapie familiale fondée sur des données probantes offerte par des cliniciens autorisés et réglementés. when needed.
- R 12 (p.24) :** Faciliter l'accès aux associations de proches aidants dans toutes les communautés et veiller à ce qu'elles reçoivent du financement qui reflète l'ampleur de leur rôle comme source de soutien pour les proches aidants.
- R 13 (p.24) :** Lorsque cela est approprié, exiger des pourvoyeurs de services qu'ils incluent les proches aidants dans la planification des services.
- R 6 (p.27) :** Aider les proches aidants en utilisant régulièrement des instruments validés pour identifier et évaluer leurs besoins et les aider à élaborer des plans d'autosoins en fonction de cette évaluation.
- R 21 (p.31) :** Par suite du diagnostic initial par un pourvoyeur de services de santé mentale, offrir aux aidants des renseignements opportuns pertinents à chaque stade de la maladie mentale et les informer sur l'évolution de la maladie, les options de traitements fondés sur des données probantes, les lois sur la confidentialité des renseignements, les services disponibles et les directives sur le soutien du rétablissement; mettre l'accent sur les autosoins pour les aidants.
- R 22 (p.31) :** Exiger que les services de santé mentale en milieu hospitalier ou en clinique externe renseignent davantage à propos des programmes de psychoéducation disponibles et encouragent les membres des familles à participer à ces programmes.

- R 30 (p.39) :** Élaborer des outils et offrir des renseignements à l'intention des proches aidants concernant la planification personnelle et financière. Encourager les familles à s'engager dans ce type de planification le plus tôt possible et leur offrir du soutien, cela dans divers points de service, par exemple les associations familiales et les bureaux de notaires.
- R 38 (p.44) :** Instituer un rôle de coordonnateur familial, à l'intérieur ou l'extérieur du milieu hospitalier, responsable de planifier, d'élaborer et de coordonner les services lorsque cela s'y prête, et rendre les services en santé mentale plus aptes à reconnaître et respecter les besoins des proches aidants.

INTÉGRATION DU SOUTIEN FAMILIAL AUX SERVICES DE SANTÉ MENTALE : SOINS DE COURTE DURÉE

- R 19.1 (p.30) :** Désigner et rendre disponible en tout temps un membre de l'urgence qui peut aider la personne atteinte de maladie mentale et offrir des conseils aux proches aidants.
- R 19.2 (p.30) :** Offrir des renseignements à jour dans toutes les salles d'urgence en divers formats décrivant les ressources de soutien pour la personne ayant une maladie mentale et ses proches aidants.
- R 20.1 (p.30) :** Créer des postes de pairs aidants pivots et les affecter aux services de l'admission et de l'urgence pour qu'ils offrent directement des conseils et des renseignements aux proches aidants.
- R 20.2 (p.30) :** Mettre en œuvre des mesures telles que des guides écrits, des personnes-ressources désignées et des pairs aidants pour les familles pour faciliter la navigation dans les services hospitaliers.
- R 24 (p.32) :** Établir des protocoles hospitaliers qui favorisent la participation des proches aidants aux plans de congé et de suivi et les impliquer dans les directives à propos des rechutes, la prévention des crises et le plan de rétablissement de la personne atteinte.
- R 25.1 (p.34) :** Engager les familles, lorsque possible, dans la discussion concernant l'utilisation des ordonnances de traitement en milieu communautaire.

INTÉGRATION DU SOUTIEN FAMILIAL AUX SERVICES DE SANTÉ MENTALE : SERVICES DANS LA COMMUNAUTÉ OU CONTINUS

- R 4 (p.17) :** Offrir des services au téléphone et en ligne pour soutenir les proches aidants des régions rurales et éloignées ou partout où la capacité des services locaux est limitée.
- R 15 (p.26) :** Encourager et favoriser l'élaboration et l'utilisation des directives anticipées par la personne ayant une maladie mentale en collaboration, lorsque cela s'y prête, avec ses proches aidants.
- R 26 (p.35) :** Offrir une variété d'options de répit dans la communauté qui peuvent être personnalisées aux préférences des proches aidants.

FORMATION ET SOUTIEN POUR LES POURVOYEURS DE SERVICES DE SANTÉ MENTALE

- R 2.2 (p.15) : Rendre disponibles les renseignements actuels concernant la maladie mentale en divers formats (en ligne, imprimés, rencontre en personne) qui tiennent compte de la diversité (niveau d'éducation, connaissances en santé mentale, emplacement géographique, langue, culture et autres).
- R 2.3 (p.15) : Rendre aptes, par une augmentation du temps disponible, les pourvoyeurs de services de santé mentale à partager des renseignements à jour à propos de la gamme de services communautaires, sociaux et de santé mentale disponibles pour les adultes ayant une maladie mentale, y compris leurs exigences d'admissibilité, les renvois vers d'autres services au besoin et le soutien des proches aidants en ce qui a trait à l'accès à ces services lorsqu'ils sont requis.
- R 3 (p.16) : Offrir de l'éducation et des outils pour aider les cliniciens en santé mentale à mener des interventions qui respectent la culture et pour permettre l'accès à des consultations culturelles pour l'évaluation ou l'offre de soutien aux proches aidants faisant partie d'autres groupes ethnoculturels.
- R 5 (p.18) : Aider et former les pourvoyeurs de services de santé mentale pour qu'ils augmentent leurs connaissances et leur sensibilité envers la gamme de relations et les défis connexes, les rôles et les besoins en termes de soutien de tous les proches aidants.
- R 10 (p.22) : Rendre disponibles les consultations d'experts pour les pourvoyeurs de services de santé mentale au besoin.
- R 14.1 (p.26) : Élaborer et mettre en œuvre des protocoles clairs pour divulguer les renseignements nécessaires aux proches aidants et exiger des pourvoyeurs de services de suivre ces protocoles.
- R 14.2 (p.26) : Aider les pourvoyeurs de services de santé mentale à parfaire leurs connaissances sur la vie privée, la confidentialité des renseignements ainsi que sur les lois et les règlements institutionnels et professionnels connexes.
- R 14.3 (p.26) : Exiger des pourvoyeurs de services de santé d'encourager systématiquement la participation des familles, tout en respectant la confidentialité et la vie privée de la personne ayant une maladie mentale.
- R 14.4 (p.26) : Lorsqu'une personne choisit de ne pas impliquer ses proches aidants, veiller à en explorer les raisons, à en discuter et à les documenter et s'assurer que les pourvoyeurs de services offrent des renseignements généraux à propos de la trajectoire de la maladie, des symptômes courants et de la gestion des symptômes afin que l'aidant possède l'information de base requise pour soutenir la personne atteinte sans compromettre la confidentialité des renseignements.
- R 17.1 (p.29) : Offrir plus de soutien et de formation aux médecins de famille par rapport au dépistage et à l'identification précoce de la maladie mentale et pour diriger les personnes ayant une maladie mentale et leurs proches aidants vers les services adéquats.
- R 18 (p.29) : Élaborer des normes et des procédures qui comprennent des protocoles pour les pourvoyeurs de services de santé mentale concernant l'aide aux proches aidants afin d'évaluer leurs besoins et d'offrir des options de soutien et de soins.
- R 36 (p.43) : Élaborer des directives de pratique sur le travail avec les proches aidants et les incorporer dans la formation des pourvoyeurs de services en santé mentale.
- R 37.1 (p.44) : Offrir une formation et du soutien aux pourvoyeurs de services de santé mentale pour améliorer leurs connaissances sur les proches aidants et leur sensibilité par rapport à leur situation.

GOUVERNEMENT ET POLITIQUES

- R 1 (p.13) : Concevoir des politiques et des programmes qui englobent les valeurs et les besoins des proches aidants à l'aide des outils disponibles tels que l'outil d'évaluation des politiques pour les proches aidants.
- R 28 (p.37) : Entreprendre, en collaboration avec des proches aidants, un examen systématique de tous les programmes gouvernementaux de soutien aux aidants existants dans toutes les provinces pour évaluer les écarts et élaborer des options stratégiques pour combler ces écarts.
- R 29 (p.38) : Encourager les employeurs à mieux répondre aux besoins des aidants en mettant en œuvre des politiques de santé et sécurité telles que des politiques sur les milieux de travail flexibles et en adoptant la norme sur la santé et la sécurité psychologiques en milieu de travail.
- R 31 (p.39) : Inviter les proches aidants à participer à l'analyse des services de santé mentale existants, à l'identification des écarts et à l'élaboration de plans pour gérer ces écarts avec des concepteurs de politiques et des administrateurs de services de santé mentale.
- R 32 (p.39) : Faciliter la participation significative des proches aidants dans la planification et l'évaluation des services en offrant des directives, de l'éducation et de l'encouragement au besoin.
- R 33 (p.40) : Élaborer une législation sur la reconnaissance des aidants dans toutes les provinces et tous les territoires.
- R 34 (p.41) : Affecter les ressources adéquates par le biais d'organisations et d'agences gouvernementales et non gouvernementales pour permettre aux proches aidants de participer à la planification des politiques relatives à l'élaboration de normes de pratique et de programmes en santé mentale.
- R 35 (p.41) : Reconnaître explicitement l'utilité des interventions des proches aidants dans les services de santé mentale provinciaux, territoriaux et régionaux grâce à des plans stratégiques et à une affectation adéquate des ressources à l'intention de programmes de soutien des proches aidants.

PARTENARIATS INTERSECTORIELS

- R 2.3 (p.15) : Rendre aptes, par une augmentation du temps disponible, les pourvoyeurs de services de santé mentale à partager des renseignements à jour à propos de la gamme de services communautaires, sociaux et de santé mentale disponibles pour les adultes ayant une maladie mentale, y compris leurs exigences d'admissibilité, les renvois vers d'autres services au besoin et le soutien des proches aidants en ce qui a trait à l'accès à ces services lorsqu'ils sont requis.
- R 6 (p.18) : Mettre en place des partenariats entre les pourvoyeurs de services de santé mentale, les écoles et les organismes de protection de l'enfance pour déterminer et coordonner les besoins de soutien des jeunes aidants et des adultes atteints d'une maladie mentale.
- R 23 (p.32) : Augmenter la disponibilité des programmes de prévention et d'intervention précoce qui reconnaissent le rôle des familles et les font participer adéquatement.
- R 25.2 (p.34) : Élaborer ou améliorer des programmes de formation en santé mentale pour les agents de police qui mettent l'accent sur le travail avec les proches aidants et la réponse à ceux-ci.
- R 25.3 (p.34) : Soutenir les services de police afin d'élaborer des protocoles sur l'offre de soutien aux proches aidants qui sont témoins de l'arrestation de leur proche, comme des services de référencement des victimes.
- R 27 (p.36) : Augmenter la sensibilisation à propos des programmes de soutien financier, des critères d'admissibilité et des processus d'appel offerts par les organismes gouvernementaux par le biais de mesures de sensibilisation du public visant spécialement les aidants et les pourvoyeurs de services de santé.

- R 37.2 (p.44) :** Augmenter la capacité de la communauté de soutenir les proches aidants en diffusant des connaissances, améliorant les compétences et favorisant les occasions d'éducation entre les associations familiales et les organismes communautaires qui desservent les personnes atteintes de maladie mentale.
- R 39 (p.45) :** Diriger régulièrement les proches aidants vers des associations familiales et collaborer avec elles dans la coordination des soins pour maximiser les bienfaits potentiels des services de soutien disponibles.
- R 40 (p.45) :** Élaborer des partenariats avec des centres d'enseignement et de recherche et collaborer au développement d'un programme de recherche qui peut générer plus de données sur l'efficacité du soutien et des services pour les proches aidants.
- R 41 (p.45) :** Créer un groupe de travail multisectoriel et intersectoriel pour traduire ces directives en un plan d'action visant à soutenir les proches aidants canadiens d'adultes ayant une maladie mentale.

SENSIBILISATION DU PUBLIC

- R 2.1 (p.15) :** Augmenter la disponibilité des renseignements actuels concernant la santé mentale dans les cabinets de médecins, les services des urgences, les bureaux de counseling, les milieux de travail et les organismes de la communauté, y compris les renseignements sur des maladies mentales précises et la façon d'offrir des soins et des ressources à la personne atteinte de maladie mentale et à ses proches aidants.
- R 17.2 (p.29) :** Rendre disponibles, dans les écoles et universités, des renseignements à propos des signes et symptômes de la maladie mentale et sur ce que l'on doit faire lorsque des personnes manifestent des signes de détresse et incorporer une discussion à propos de la maladie mentale dans le programme scolaire.

Annexe 2

PROCESSUS D'ÉLABORATION DES DIRECTIVES

RECENSION DES ÉCRITS

Les écrits recensés pour élaborer ce document sont tirés de revues universitaires examinées par des pairs, de la littérature grise et de documents de politique. Il a été jugé primordial d'inclure des sources d'origine canadienne. Néanmoins, on a aussi inclus des documents provenant d'Australie, de Nouvelle-Zélande, du Royaume-Uni et des États-Unis.

Des recherches de mots clés dans les écrits universitaires ont été menées dans des bases de données en ligne telles que CINAHL, Medline et PsychInfo et ont couvert la période allant de 2002 à 2012. La population ciblée était les aidants d'adultes (18 à 65 ans) ayant une maladie mentale. En plus des bases de données mentionnées ci-dessus, des recherches à l'aide de Google et Google Scholar, et des recherches manuelles de références clés et de sites Web d'associations d'aidants, ont généré des sources supplémentaires. Vu l'accent mis sur les pratiques fondées sur des données probantes, les rapports de synthèse (y compris les méta-analyses) ont été préférés aux études simples. Des recherches ont été menées à l'aide des mots clés suivants : aidant(s) ou prestation de soins, proches aidants, fardeau de prestation de soins, maladie mentale grave, psychose, schizophrénie, trouble bipolaire, « dépression majeure » ou suicide ET services ou interventions ou programmes ou « fondé sur des données probantes »¹⁶⁷ ou « informé par des données probantes » ou évaluation. Des termes supplémentaires, tels que revue et méta-analyse ont été inclus pour identifier des sources.

GROUPES TÉMOIN

Six emplacements (Victoria, Calgary, Thunder Bay, Toronto, Québec et Fredericton) ont été identifiés par le comité directeur des groupes témoin en juin et juillet 2012. Une rencontre avec groupe témoin a été menée en français, les autres en anglais. Les proches aidants et les adultes ayant une maladie mentale ont été le plus couramment (ou généralement) recrutés par le biais d'hôpitaux locaux, de chapitres locaux ou provinciaux d'organisations de santé mentale sans but lucratif et de groupes de soutien multiculturels en santé mentale. Ces organisations ont reçu une brève description du projet de la part de la Commission de la santé mentale du Canada et on leur a demandé de recommander des proches aidants actifs d'adultes ayant une maladie mentale. Le personnel de la Commission de la santé mentale du Canada a ensuite communiqué avec des proches aidants pour se renseigner à propos de leur expérience, diffuser l'ébauche du contenu proposé, passer en revue les questions relatives à la confidentialité et offrir plus de renseignements sur le projet et l'objectif des rencontres avec groupe témoin.

Les chercheurs ont d'abord rencontré les proches aidants pendant 60 à 90 minutes, à la suite de quoi les adultes ayant une maladie mentale et les pourvoyeurs de services se sont joints au groupe pour deux heures de plus. On a rencontré d'abord les proches aidants pour leur offrir un lieu sécuritaire et optimiser les occasions de partager leur expérience.

Près de 50 proches aidants d'adultes atteints d'une maladie mentale, le plus fréquemment de schizophrénie ou d'un autre trouble psychotique, ont participé aux rencontres des groupes témoin. Parmi ceux-ci, une importante majorité était des femmes, la plupart s'occupant d'un enfant adulte, et environ un cinquième des aidants offrait des soins à un conjoint, un frère ou une sœur ou un parent, parfois en plus d'un enfant adulte. Chaque groupe témoin comprenait également des personnes ayant côtoyé la maladie mentale, ainsi que des pourvoyeurs de services de différents domaines et secteurs au sein du système de santé mentale. Des représentants d'organismes de santé mentale sans but lucratif y ont également participé.

Après avoir présenté un aperçu du projet et discuté des réponses aux questions, on a abordé la question de la confidentialité des renseignements. Des formulaires de consentement ont été remplis par tous les participants. Une conversation semi-structurée a ensuite été menée par les chercheurs qui a été enregistrée pour consultation ultérieure. On a d'abord demandé aux participants de fournir un aperçu de leur expérience de prestation de soins puis on leur a posé les questions suivantes (concernant la description du contenu visé par les *Directives*) :

- Y a-t-il des sections dans l'ébauche qui doivent être soulignées ou davantage élaborées?
- Des questions ont-elles été oubliées?
- L'ébauche tient-elle compte des éléments qui pourraient manquer dans le continuum actuel des services et mesures de soutien offerts aux proches aidants qui s'occupent d'adultes ayant une maladie mentale?
- Pouvez-vous donner des exemples de programmes ou services qui font la promotion ou soutiennent le bien-être des proches aidants et que vous jugez positifs?

De façon générale, l'ébauche a été bien reçue par les participants des groupes témoin et a généré de précieuses discussions à propos des problèmes auxquels ont fait face les proches aidants ainsi que leurs suggestions pour mieux répondre à leurs besoins. Leurs commentaires font partie intégrante des *Directives* et, à certains endroits, ils ont été incorporés au texte sous forme de citations figurant en italique.



Mental Health
Commission
of Canada

Commission de
la santé mentale
du Canada

Commission de la santé mentale du Canada

Bureau de Calgary

110, Quarry Park Boul. SE
Bureau 320
Calgary, Alberta T2C 3G3

Tél : 403-255-5808
Télec : 403-385-4044

Bureau d'Ottawa

100, rue Sparks
Bureau 600
Ottawa, Ontario K1P 5B7

Tél : 613-683-3755
Télec : 613-798-2989

www.commissionsantementale.ca

