



Canadian
Collaborative
Mental Health
Initiative

Initiative
canadienne de
collaboration en
santé mentale

Travaillant ensemble vers le rétablissement :

*Les usagers, les familles, les aidants naturels et
les prestataires de soins*

**LES USAGERS, LES FAMILLES ET LES
AIDANTS NATURELS**

MEMBRES DU GROUPE D'EXPERTS

Les membres du groupe ont été recommandés par les organismes du Comité directeur et représentent un équilibre des perspectives des usagers et des familles.

Odette Beaudoin, Québec

Loïse Forest, Québec

John Massam, Colombie-Britannique

Joan Nazif, Colombie-Britannique

D^{re} Brenda M. Restoule, Ontario

Lana Shaw, Saskatchewan

À titre d'office : D^{re} Marie-Anik Gagné,

Initiative canadienne de collaboration en santé mentale

CHERCHEUR/RÉDACTEUR

Barbara Everett, Ph.D.

Barbara Everett et associés

GESTIONNAIRE DE PROJET

Neasa Martin,

Neasa Martin et associés



GROUPE DE TRAVAIL DE LA TROUSSE D'OUTILS POUR LES USAGERS, LES FAMILLES ET LES AIDANTS NATURELS

Groupe responsable pour le développement et la direction de cette trousse d'outils:

Président : La Société pour les troubles de l'humeur du Canada

Membres:

Association canadienne pour la santé mentale (bureau national)

Réseau national pour la santé mentale

Association autochtone de la santé mentale du Canada

Société canadienne de la schizophrénie

À titre d'office : Initiative canadienne de collaboration en santé mentale

RÉVISEURS

Robert Allen, représentant des Infirmières et infirmiers psychiatriques autorisés du Canada sur le Comité directeur de l'ICCSM

Linda Dietrich, représentante des Diététistes du Canada sur le Comité directeur de l'ICCSM

Francine Knoops, représentante de l'Association des psychiatres du Canada sur le Comité directeur de l'ICCSM

Scott Dudgeon, Comité directeur de l'ICCSM et personnel de secrétariat de l'ICCSM

PROPOSITION DE CITATION

Initiative canadienne de collaboration en santé mentale. Travaillant ensemble vers le rétablissement : Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins.

Mississauga, Ont. : Initiative canadienne de collaboration en santé mentale; février 2006.

Disponible au : www.iccsm.ca

Copyright © 2006 Initiative canadienne de collaboration en santé mentale

ISBN 1-897268-12-2

Ce rapport est disponible en français et en anglais

This document is available in English and French

Pour plus de renseignements, veuillez écrire à l'adresse suivante : info@iccsm.ca ou à

l'adresse de Phil Upshall de la Société pour les troubles de l'humeur du Canada :

phil@mooddisorderscanada.ca

Secrétariat de l'Initiative canadienne de collaboration en santé mentale

a/s du Collège des médecins de famille du Canada

2630 avenue Skymark

Mississauga, Ont., L4W 5A4

Tél. : 905-629-0900


Télécopieur : 905-629-0893

Courriel : info@iccsm.ca

Site Web : www.iccsm.ca

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

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



Travaillant
ensemble vers le
rétablissement :
Les usagers, les familles,
les aidants naturels et les
prestataires de soins

Une trousse d'outils

Février 2006

NOTRE OBJECTIF

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

Table des matières

Préface	i
<i>Voici la série de trousse d'outils de l'ICCSM!</i>	<i>i</i>
<i>Trousse d'outils pour les usagers, les familles et les aidants naturels</i>	<i>ii</i>
<i>Trousse d'outils de mise en oeuvre</i>	<i>ii</i>
<i>Trousse d'outils pour les éducateurs</i>	<i>iii</i>
Introduction	1
Un mot concernant Internet	3
Section 1: Donner l'heure juste	5
Certains termes	5
Renseignements généraux	10
Suicide, pensées suicidaires et tentatives de suicide	12
<i>Ressources pour aider</i>	<i>14</i>
<i>Ressources pour ceux qui ont perdu un être aimé par le suicide</i>	<i>14</i>
<i>Livres recommandés :</i>	<i>14</i>
Recevoir de l'aide tôt	15
Autres ressources à considérer	16
Section 2: Vous n'êtes pas seul	17
Entraide et soutien par les pairs.....	17
Groupes d'entraide canadiens nationaux avec des sociétés affiliées provinciales et des sections locales.....	18
Entraide, soutien et défense par les pairs	19
Autres ressources à considérer	20
Revue	21
Section 3: Votre équipe	23
Les professionnels de la santé mentale de la communauté.....	24
<i>Autres professionnels qui peuvent vous aider</i>	<i>26</i>
<i>Pour les personnes qui travaillent</i>	<i>27</i>
<i>Les professionnels de la santé autorisés et ce qu'ils peuvent faire pour vous</i>	<i>27</i>
Quoi attendre des membres de l'équipe.....	32
Questions qu'un professionnel de la santé mentale pourrait vous poser.....	32
<i>Questions que vous pouvez poser à votre professionnel de la santé mentale et/ou aux membres de votre équipe</i>	<i>35</i>
<i>Certains aspects supplémentaires à penser lorsque vous travaillez avec votre équipe</i>	<i>38</i>
Vous défendre ou défendre quelqu'un que vous aimez.....	39
<i>Certains renseignements sur les problèmes de médicaments :</i>	<i>40</i>
Quoi faire lorsque les choses tournent mal.....	40
<i>Trouver une nouvelle équipe</i>	<i>43</i>
<i>Avoir une deuxième opinion</i>	<i>44</i>
<i>Quand les choses tournent vraiment mal</i>	<i>44</i>

Section 4: Le rétablissement	47
Les usagers et le rétablissement	47
Les familles et le rétablissement	48
Les ressources de rétablissement	49
Les ressources de rétablissement suite à un traumatisme	49
Penser au travail	51
<i>Faire connaître aux professionnels ce qu'est le rétablissement</i>	<i>51</i>
Section 5: Thérapies complémentaires et soins personnels	53
Thérapies complémentaires	53
Soins personnels	54
<i>Prendre soin de vous</i>	<i>54</i>
<i>En parler ou ne pas en parler.....</i>	<i>55</i>
<i>Spiritualité</i>	<i>56</i>
Section 6: Soins adaptés à la culture.....	57
Respect de la diversité	58
Certaines ressources offertes dans d'autres langues	59
<i>Ressources pour les gais, lesbiennes, bisexuels et transgenres (GLBT).....</i>	<i>60</i>
<i>Certaines ressources spécialement pour les Autochtones.....</i>	<i>60</i>
Section 7: Les contributions des aidants naturels et leurs besoins.....	63
Les contributions des familles et des aidants naturels	63
Signes qui indiquent que vous devez agir:	64
<i>Information et ressources sur les soins personnels</i>	<i>65</i>
<i>Livres recommandés:.....</i>	<i>66</i>
Section 8: Faire une différence.....	69
Ce que vous devez savoir	69
<i>Comment fonctionne le gouvernement</i>	<i>69</i>
<i>Comment fonctionnent les conseils d'administration.....</i>	<i>70</i>
<i>Pourquoi les usagers, les familles et les aidants naturels devraient participer.....</i>	<i>70</i>
<i>Les « grandes » questions (pour ceux que la lecture ardue n'effraie pas).....</i>	<i>71</i>
Annexe 1: Principes de la Charte	73
Annexe 2: Plan en situation de crise	77

Préface

Voici la série de trousse d'outils de l'ICCSM!

L'Initiative canadienne de collaboration en santé mentale (ICCSM) est dirigée par 12 organismes nationaux représentant des services communautaires, des usagers, des familles et des aidants naturels, des groupes d'entraide, des diététistes, des médecins de famille, des infirmières et infirmiers, des ergothérapeutes, des pharmaciens, des psychiatres, des psychologues et des travailleuses et travailleurs sociaux. Financée par l'entremise du Fonds pour l'adaptation des soins primaires de Santé Canada, l'objectif de l'ICCSM est d'améliorer la santé mentale et le bien-être des Canadiennes et des Canadiens en améliorant la collaboration entre les prestataires de soins de santé mentale et primaires, les usagers, les familles et les aidants naturels.

Les trousse d'outils de l'ICCSM comprennent des outils pratiques visant à :

- assister les prestataires de soins et les planificateurs dans la mise en oeuvre d'initiatives de collaboration;
- aider les usagers en santé mentale et les membres de leur famille à comprendre la maladie mentale et à travailler avec les autres membres de l'équipe de soins; et
- informer les éducateurs des bienfaits de la formation interprofessionnelle et à fournir des outils afin d'informer sur les soins de santé mentale axés sur la collaboration.

Chaque trousse d'outils a été développée par un groupe d'experts interprofessionnels et guidée par un groupe de travail représentant un certain nombre de groupes d'intervenants clés. Nous espérons que les lecteurs de toute trousse d'outils de la série les recommanderont à d'autres personnes (p. ex., les usagers référant les trousse d'outils à leurs prestataires de soins et vice versa).

En plus de cette série de 12 trousse d'outils, l'ICCSM a développé une Charte des principes et des engagements qui influencera l'avenir des soins de santé mentale au Canada ainsi qu'une série de rapports qui reproduisent l'état actuel des soins de santé mentale axés sur la collaboration. Les rapports soulignent les problèmes de ressources humaines en

matière de santé, fournissent une bibliographie annotée, résument les meilleures pratiques, révisent les initiatives provenant de partout au pays et résument la réforme provinciale et territoriale en soins de santé mentale et primaires. Ces documents ont guidé le développement des trousse d'outils et sont disponibles au www.iccsm.ca.

Trousses d'outils pour les usagers, les familles et les aidants naturels

Les usagers, les familles et les aidants naturels ont développé ces deux trousse d'outils pour les usagers et leurs êtres aimés.

Travaillant ensemble vers le rétablissement : les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins est conçue pour tous les usagers, les familles et les aidants naturels qui désirent en savoir davantage sur la santé mentale et la maladie mentale, sur la façon d'accéder aux services et sur le type de professionnels qui peuvent les accompagner dans leur rétablissement. Cette trousse d'outils offre aussi un aperçu des thérapies complémentaires et des soins personnels ainsi que les contributions et les besoins des aidants naturels. Enfin, cette trousse d'outils comprend un guide permettant de « s'impliquer » qui décrit la façon dont le gouvernement et les conseils d'administration travaillent et pourquoi les usagers et les familles devraient participer.

Vers le rétablissement : Guide de santé mentale pour les peuples des Premières nations est une trousse d'outils qui offre une vue d'ensemble de base de la santé mentale et de la maladie mentale accompagnée d'une section contextuelle exposant les grandes lignes de l'impact des conditions historiques, sociales, économiques et politiques sur la santé mentale de ces peuples. On trouve des outils dans cette trousse permettant de favoriser les soins holistiques.

Trousses d'outils de mise en oeuvre

Collaboration entre les services de soins de santé mentale et les services de soins de santé primaires : Une trousse d'outils sur la planification et la mise en oeuvre pour les prestataires de soins de santé et les planificateurs est un guide pour les prestataires de soins qui souhaitent mettre en oeuvre ou améliorer les services de santé mentale qu'ils fournissent par l'entremise de

la collaboration. Ces trousse d'outils ne sont pas conçues en tant que guides pour les pratiques cliniques, mais dans le but d'offrir des conseils pratiques sur les différents aspects de la mise en œuvre réussie d'initiatives axées sur la collaboration. La trousse d'outils générale offre aux lecteurs un guide sur tous les aspects de la planification, de la mise en œuvre et de l'évaluation d'une initiative de soins de santé mentale axés sur la collaboration, ce qui comprend le besoin d'évaluer, de fixer des objectifs, de développer un budget, de former une équipe, de maintenir le bon fonctionnement de l'équipe, de gérer les changements et de surveiller l'initiative.

Huit trousse d'outils ciblant une population spécifique ont été conçues afin d'être utilisées conjointement avec la trousse d'outils générale. Elles offrent des conseils permettant d'adapter la trousse d'outils générale aux Autochtones, aux enfants et aux adolescents, aux populations ethno-culturelles, aux populations rurales et isolées, aux personnes âgées, aux personnes atteintes d'une maladie mentale grave, à celles ayant des problèmes de toxicomanie et aux populations urbaines marginalisées. Il y a un certain chevauchement entre les trousse d'outils. Par exemple, les renseignements sur les soins de santé mentale axés sur la collaboration et les sans-abri se retrouvent dans au moins trois trousse d'outils, soit dans celle pour les personnes atteintes d'une maladie mentale grave, celle pour les personnes ayant des problèmes de toxicomanie ainsi que dans la trousse spécifique aux populations urbaines marginalisées. Les lecteurs sont encouragés à considérer toutes les trousse d'outils qui peuvent s'avérer pertinentes à leurs besoins.

Trousse d'outils pour les éducateurs

Renforcer la collaboration par la formation interprofessionnelle : Une ressource pour la collaboration entre les éducateurs en santé mentale sert de ressource de formation afin d'offrir une assistance lors de la mise en œuvre des initiatives et des programmes de formation qui font la promotion des soins de santé mentale axés sur la collaboration dans des contextes de soins de santé primaires. La trousse d'outils cible les promoteurs de programmes de formation dans les organismes de réglementation, les associations professionnelles, les autorités régionales de la santé, les

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins

équipes de santé familiale, les ministères et les éducateurs dans les contextes de formation (universités et collèges) et de prestation de soins.

Cette trousse d'outils met l'accent sur l'importance de la formation interprofessionnelle dans la promotion des soins axés sur la collaboration. La trousse offre quatre études de cas et plusieurs activités accompagnées d'un exemple de plan de leçon et d'autres outils utiles afin d'aider les éducateurs dans la mise en œuvre d'événements de formation.

« Quand j'ai été diagnostiqué, l'idée que je pourrais rétablir était ce qui me préoccupait le moins. Je croyais que j'étais tombé dans un trou profond et que je ne pourrais jamais en ressortir. Mais je l'ai fait, petit à petit à petit, avec beaucoup d'aide. Aujourd'hui, ma vie n'est pas toujours rose, mais c'est beaucoup mieux que tout ce que j'aurais jamais pu imaginer. »

Introduction

Lorsque vous avez réalisé que vous ou quelqu'un que vous aimez pourrait avoir une maladie mentale, vous avez sûrement ressenti beaucoup d'émotions : choc, peur, tristesse, colère. Vous vous sentiez probablement seul au monde. Vous ne l'êtes pas. Durant une année donnée, un Canadien sur cinq vivra une maladie mentale.

Une équipe d'experts (des gens qui ont eux-mêmes vécu une maladie mentale, des membres de familles et des aidants naturels) se sont rassemblés afin de vous fournir cette trousse d'outils pour que vous ne vous sentiez pas seul. Elle a été conçue afin de vous offrir les renseignements qu'ils auraient souhaité avoir dès le départ.

Le rétablissement de la maladie mentale est le phare qui guide cette trousse d'outils. Le rétablissement, c'est vivre la vie pleinement et ce, malgré la maladie mentale. Au départ, la guérison peut sembler aussi GROSSE qu'une montagne à franchir, mais il s'agit surtout de trouver l'espoir et de s'y accrocher.

Travaillant ensemble vers le rétablissement décrit les meilleures sources de renseignements que nous avons pu trouver. Beaucoup se trouvent sur Internet parce que c'est accessible à partir du confort de votre maison au moment où vous le désirez, mais aussi parce que les ressources sont gratuites. Si vous n'avez pas d'ordinateur ou que vous n'y avez pas accès, votre bibliothèque locale dispose du service Internet gratuit. Lorsque disponibles, nous avons inclus les adresses et les numéros de téléphone des organismes qui hébergent les sites recommandés. Nous avons aussi recommandé des brochures et des livres qui doivent cependant être commandés moyennant certains coûts.

Pour ceux qui préfèrent une voix humaine et des personnes ayant un emplacement réel et connu, comparativement au cyberspace, les organismes suivants sont là pour vous aider à répondre à vos questions :

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins

Association canadienne pour la santé mentale

8, rue King Ouest, bureau 810

Toronto, Ont.

M5C 1B5

Téléphone : (416) 484-7750

Télécopieur : (416) 484-4617

Courriel : info@acsm.ca

La Société pour les troubles de l'humeur du Canada

3, 304 route Stone Ouest

Guelph, Ont.

N1G 4W4

Téléphone : (519) 824-5565

Télécopieur : (519) 824-9569

Courriel : mooddisorderscanada@rogers.com

Réseau national pour la santé mentale

55, rue King, bureau 604

St. Catharines, Ont.

L2R 3H5

Téléphone: (905) 682-2423

Sans frais: (888) 406-4663

Télécopieur : (905) 682-7469

Courriel : info@nmmh.ca

Société canadienne de schizophrénie

50, avenue Acadia, bureau 205

Markham, Ont.

L3R 0B3

Téléphone: (905) 415-2007

Télécopieur: (905) 415-2337

Courriel: info@schizophrenia.ca

AMI-Québec

5253, Décarie, bureau 150

Montréal, Québec

H3W 3C3

Téléphone : (514) 486-1448

Télécopieur : (514) 486-6157

Les objectifs de *Travaillant ensemble vers le rétablissement* sont :

1. de fournir des renseignements faciles à trouver et auxquels vous pouvez vous fier afin que vous et votre famille puissiez être des partenaires efficaces dans votre traitement et votre rétablissement;
2. de s'assurer que vous savez qu'il est normal de demander aux professionnels que vous consultez de travailler en équipe, si cela pourrait mieux fonctionner pour vous;

3. de vous assurer que les membres les plus importants de votre équipe sont vous ainsi que ceux qui vous aiment; et
4. de vous aider, vous ou votre famille, à vous impliquer, si vous êtes prêt et intéressé à créer une initiative de soins axés sur la collaboration ou tout autre service de santé mentale dans votre communauté.

Nous avons tenté de vous fournir les renseignements les plus à jour possibles, tout en sachant que de nouvelles ressources sont publiées chaque jour. Avec le temps, il y aura de nouveaux livres et sites Web utiles à votre disposition.

Finalement, la plus grande inquiétude des centaines de personnes qui ont été consultées par l'Initiative canadienne de collaboration en santé mentale était qu'elles se préparent, à l'avance, en vue de crises. Si c'est aussi votre inquiétude, veuillez consulter l'Annexe 2 pour un **Plan en situation de crise**.

Un mot concernant Internet

Internet était autrefois considéré comme la voie du futur, mais voilà qu'il s'agit maintenant de la réalité d'aujourd'hui. Les Canadiennes et les Canadiens utilisent le plus souvent Internet afin de trouver des renseignements sur la santé.

Le Réseau canadien de la santé (www.canadian-health-network.ca ou www.reseau-canadien-sante.ca) offre des conseils sur ce que vous devez chercher lorsque vous déterminez si un site Web sur la santé est fiable ou s'il ne l'est pas.

La source est-elle crédible?

- Est-ce que l'organisme qui héberge le site est bien connu et de bonne réputation?
- S'il s'agit d'un particulier, s'identifie-t-il et a-t-il les références appropriées lui permettant de fournir des renseignements sur la santé mentale et la maladie mentale?
- Si le site est hébergé par quelqu'un qui a eu une maladie mentale ou par un membre de la famille de cette personne, est-ce que c'est clairement indiqué? Les renseignements empiriques sont précieux, mais diffèrent tout de même des renseignements médicaux ou de ceux fournis par d'autres sources professionnelles.

L'information est-elle pertinente?

- Est-ce que le site possède un contenu canadien? Beaucoup de renseignements sont sans frontière, c'est-à-dire qu'ils restent les mêmes peu importe le pays qui héberge le site Web. Il peut tout de même y avoir des différences substantielles dans le nom des médicaments, les lois et d'autres faits si le site provient d'un autre pays que le Canada.
- Est-ce que les renseignements semblent superficiels ou provenir de l'opinion d'un individu? Cela peut toujours être utile, mais ce n'est pas semblable à une recherche scientifique ou à des renseignements provenant d'un organisme reconnu pour se spécialiser dans les renseignements sur la santé mentale et la maladie mentale.

Est-ce que les renseignements sont à propos?

- Le site a-t-il été mis à jour récemment?
- Est-ce que les renseignements fournis sont identifiés par une date afin que vous sachiez qu'ils sont actuels?
- Les liens vers d'autres sites sont-ils actifs?

Y a-t-il une divulgation?

- Si le site souhaite vous vendre quelque chose, est-ce clairement indiqué? Pouvez-vous avoir accès à des renseignements précieux sans avoir à acheter quelque chose?
- Est-ce que tous les côtés d'un problème sont présentés ou est-ce que les auteurs du site semblent essayer de vous convaincre de croire seulement en ce que eux croient?
- Si le site est parrainé, est-il indiqué clairement qui en est le parrain? Par exemple, une source de renseignements sur la santé mentale et la maladie mentale provient des sites de fabricants de produits pharmaceutiques. Ces renseignements peuvent être utiles, mais vous devez être conscient que l'hôte vend un produit.
- Si vous devez vous inscrire pour utiliser le site, est-il clairement indiqué pourquoi et de quelle manière votre confidentialité sera protégée?

Section 1: Donner l'heure juste

« Mon plus grand besoin était d'avoir de l'information qui soit simple et claire. Qu'est-ce que c'est? Qu'est-ce que je peux y faire? Comment peuvent m'aider ma famille et mes amis? L'information m'a aidé à prendre de meilleures décisions concernant mon traitement. Quand vous êtes diagnostiqué d'un cancer, vous avez de l'information, non? Pourquoi ça ne pourrait pas être pareil pour la maladie mentale? »

« La connaissance, c'est le pouvoir et être privé de pouvoir, c'est devenir une victime. Personne ne veut une telle chose. »

Votre médecin de famille est peut-être la première personne vers laquelle vous vous tournez lorsque vous avez un problème de santé. Votre médecin est en excellente position pour vous aider parce qu'il ou elle vous connaît, connaît vos autres problèmes de santé, votre famille ainsi que votre communauté (c'est moins le cas dans les grandes villes). Lorsqu'il n'y a pas de médecins dans votre communauté (ou que vous devez attendre longtemps pour avoir un rendez-vous), il se peut que vous parliez d'abord à une infirmière ou un infirmier, à une travailleuse ou un travailleur social, à un psychologue ou à un travailleur de la santé mentale de votre communauté. Les gens qui travaillent peuvent avoir un Programme d'aide aux employés et ce sera peut-être le premier endroit auquel vous allez vous rendre. La famille, les amis, un voisin, des membres du clergé ou les aînés des Premières Nations sont toutes des personnes vers lesquelles vous pouvez vous tourner si vous vous sentez à l'aise de parler avec elles.

Les gens ont souvent de la difficulté à décrire leurs symptômes. Ils peuvent même être incertains ou effrayés de parler à un professionnel. Être informé vous aidera à parler plus facilement de vos problèmes à votre médecin (ou à un autre professionnel de la santé) afin qu'il puisse comprendre ce qui ne va pas et vous pourrez ainsi commencer à bâtir un lien de confiance.

Les professionnels sont plus efficaces lorsque vous, votre famille et vos amis avez le plus d'informations possible et êtes en mesure de poser des questions. Retrouver votre santé mentale dépend en grande partie de vous et des personnes qui vous aiment à devenir très bien renseignés sur ce qu'est la maladie mentale et les choix qui se présentent à vous.

Certains termes

Il s'agit uniquement d'être certain que tous comprennent de quoi nous parlons dans cette trousse d'outils.....

La **santé mentale** (ou le bien-être) est un idéal que nous nous efforçons tous d'atteindre. C'est un équilibre de la santé mentale, émotionnelle, physique et spirituelle. Avoir des relations, un endroit que l'on peut appeler un « chez soi », une communauté d'appui, un travail et des loisirs sont tous des facteurs qui contribuent à la santé mentale. Cependant, puisque personne n'a une vie parfaite, la santé mentale consiste donc à acquérir les aptitudes permettant de gérer les hauts et les bas de la vie et ce, du mieux que nous le pouvons.

La **maladie mentale** est un trouble grave des pensées, des émotions et des perceptions qui est assez sérieux pour affecter le fonctionnement quotidien. Certains des noms de maladies mentales sont :

- *schizophrénie* – voir, sentir ou entendre des choses qui ne sont pas là ou avoir des croyances fermes qui n'ont de sens pour personne d'autre que vous, des symptômes qui sont souvent appelés « psychoses ». Il est à noter que les psychoses peuvent être associées à d'autres troubles tels que la dépression ou être en lien avec la toxicomanie;
- *dépression* – sentiments intenses de tristesse et d'absence totale de qualités qui sont tellement sérieux que vous perdez tout intérêt dans la vie;
- *trouble bipolaire* - cycles de sentiment intense de joie et d'invincibilité suivi d'une dépression;
- *troubles anxieux* – crises de panique, phobies, obsessions ou syndrome de stress post-traumatique;
- *troubles de l'alimentation* – anorexie (ne pas manger), boulimie (manger trop, puis vomir) ou frénésie alimentaire (manger trop et ne pas éliminer, ce qui conduit souvent à l'obésité); et
- *trouble de la personnalité limite* – difficulté grave dans les relations, se placer dans des situations dangereuses, prendre des décisions qui finissent par être très mauvaises pour vous; la plupart du temps, c'est le résultat d'antécédents d'enfance maltraitée, d'abandon ou de négligence.

Incapacité : Limites et difficultés à effectuer les activités de base de la vie quotidienne qui sont le résultat de l'état de santé, ce qui comprend les problèmes de santé mentale. Il peut par exemple s'agir de limites dans les relations sociales et familiales, le bien-être, le sentiment d'appartenance à une communauté et le bon fonctionnement au travail.

Remarque : Les recherches montrent que plusieurs personnes atteintes d'une maladie mentale ont aussi des problèmes de toxicomanie.

Toxicomanie : La toxicomanie est définie en termes comportementaux - l'impact qu'elle a sur la vie de l'individu – comme un manque d'assiduité au travail ou à l'école, des problèmes dans les relations (violence, négligence des enfants, rupture de mariage), utilisation dangereuse de substances (par exemple, en conduisant) et utilisation continue de substances malgré les conséquences négatives évidentes (perte d'emploi, problèmes avec la loi).

Dépendance : La dépendance est définie de deux façons : dépendance psychologique (la personne croit que la substance est nécessaire à son fonctionnement social) et dépendance physiologique (consommation accrue sur de plus longues périodes de temps, tolérance accrue, symptômes d'abstinence et problèmes de santé relatifs à la consommation de substances).¹

Évaluation : Un professionnel de la santé mentale vous posera une série de questions à propos de ce que vous (ou le membre de votre famille) vivez (symptômes et comportements) afin d'aider à poser le diagnostic. Le temps (depuis combien de temps cela dure-t-il?) et la sévérité (jusqu'à quel point est-ce grave?) sont des facteurs.

Diagnostic : Bien que de recevoir un diagnostic de maladie mentale peut être effrayant, plusieurs disent que de savoir que ce qu'ils ont porte un nom est une sorte de réconfort.

¹ American Psychiatric Association, (2004). Directives cliniques pour le traitement des patients ayant des troubles de toxicomanie : alcool, cocaïne, opioïdes. www.psych.org.

Votre médecin et les autres professionnels doivent apprendre à vous connaître en tant que personne afin d'établir un diagnostic précis. Avoir le bon diagnostic peut être difficile; 50 % des familles ont rapporté qu'au départ, les personnes aimées avaient reçu le mauvais diagnostic. Un bon diagnostic est essentiel parce que c'est ce qui conduit à l'ensemble des actions que vous pouvez prendre pour entreprendre votre chemin vers le rétablissement.

Médicaments : Il existe des douzaines de médicaments psychiatriques. Votre médecin de famille ou votre psychiatre en choisira un pour vous afin que vous puissiez l'essayer. Les personnes réagissent différemment; il sera donc peut-être nécessaire d'essayer un certain nombre de médicaments avant que vous soyez satisfait des résultats. Certaines personnes choisissent de ne pas prendre de médicaments du tout. Pour certains, cela peut être le bon choix tandis que pour d'autres, cela peut être désastreux et mener à des épisodes répétés de maladie et d'hospitalisation.

Thérapie : La thérapie vous aide à développer des aptitudes affectives et relationnelles afin que vous puissiez faire de meilleurs choix pour votre santé. Bien que la thérapie puisse ne sembler qu'une simple conversation, vous pourriez vous sentir grandi et apprendre chaque fois que vous y allez. Afin de s'aider eux-mêmes et de vous soutenir, la famille et les amis peuvent aussi choisir la thérapie. Différents types de professionnels de la santé offrent la psychothérapie (par exemple, les médecins en titre, les psychiatres, les psychologues et les travailleuses et les travailleurs sociaux). Si vous voyez quelqu'un pour la psychothérapie, il est important de s'assurer qu'il ait la formation adéquate. L'avantage de consulter un professionnel de la santé autorisé est qu'il a des comptes à rendre à un organisme de réglementation pour les services qu'il fournit. Il est à noter que Medicare paie uniquement les frais aux médecins de famille ou aux psychiatres. Les autres professionnels de la santé doivent facturer leurs frais (sauf s'ils travaillent pour un hôpital, une école ou un organisme communautaire). Voir la Section 3 pour une liste des professionnels de la santé autorisés et une description de ce qu'ils font.

Services de réadaptation : Ces services s'intéressent à la prévention de l'incapacité qui peut être associée à la maladie mentale. Ils sont conçus afin de s'assurer que vous recevez le soutien dont vous avez besoin afin de vivre votre vie pleinement et de façon réussie. Les prestataires de services de réadaptation sont formés afin d'identifier (avec vous) les problèmes (ainsi que les solutions) qui peuvent survenir dans un large éventail d'activités à la maison, à l'école, au travail, dans votre capacité à participer dans la communauté.

Autres soutiens et traitements : Certaines personnes veulent essayer des avenues différentes telles que des groupes d'entraide, un changement dans leur mode de vie (régime et exercices), les médecines traditionnelles (chinoises, autochtones) ou des remèdes à base de plantes médicinales. Vous devez faire attention à ce que les autres médicaments n'interfèrent pas négativement avec les médicaments psychiatriques.

Usagers : Les personnes atteintes d'une maladie mentale ne sont pas toujours heureuses de se faire appeler des « patients » ou des « clients » parce que ces termes ne reconnaissent pas l'importance de leur rôle dans leur propre rétablissement. « Usager » est un terme utilisé afin de souligner un rôle plus important dans le partenariat vers le rétablissement.²

Les membres de la famille et les aidants naturels : Votre famille peut être composée de parents, dans le sens habituel donné au terme « famille ». Votre famille peut toutefois comprendre également des amis proches, un partenaire du même sexe ou une communauté entière. Un aidant naturel est une personne qui tient suffisamment à vous pour s'impliquer personnellement et de façon positive dans votre traitement et votre rétablissement. *Remarque particulière :* Ce ne sont pas toutes les familles qui aident et soutiennent. Certaines ont abusé de la situation et ont fait preuve de rejet. C'est pourquoi la définition de la famille est large; les personnes qui se préoccupent de vous, même si elles ne sont pas des parents, **sont** de la famille.

² Ceux qui sont les plus malheureux avec le traitement formel se sont donnés le nom de survivants psychiatriques.

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins

Les ressources suivantes offrent des renseignements fiables qui vous aideront vous, les membres de votre famille et les aidants naturels à obtenir l'heure juste et à devenir des partenaires informés pour vos soins et votre rétablissement.

Renseignements généraux

www.reseau-canadien-sante.ca (bilingue)

Parrainé par l'Agence de santé publique du Canada, ce site s'associe à beaucoup d'organismes de santé qui sont responsables du contenu. La recherche est facile. L'information est dépourvue de jargon et est accessible. Les sujets varient des **définitions** (par exemple, qu'est-ce que la dépression?) aux **stratégies de gestion** (trucs sur la façon de profiter le plus possible de la vie malgré votre diagnostic), aux endroits **où trouver les services et les groupes d'entraide**.

www.mediresources.ca (bilingue)

Ce site offre de l'information sous forme de définitions et de foire aux questions. Il a un partenariat avec PharmAssist qui a fourni une **bibliothèque virtuelle** décrivant d'une part les **troubles mentaux graves** dans un langage facile à comprendre (les faits, les causes, les symptômes et les complications, le traitement et la prévention) et, d'autre part, les **médicaments** (le nom générique et le nom de marque du médicament, ce qu'il est censé faire, combien de temps lui faut-il pour agir, les niveaux de dosage habituels, qui ne doit *pas* le prendre et pourquoi, les effets secondaires et les précautions).

www.healthcanada.gc.ca/medeffect (bilingue)

Ce site Web comprend la base de données canadienne sur les effets indésirables qui énumère les sortes de problèmes que les personnes peuvent avoir éprouvé en prenant certains médicaments. Des **avertissements, des rappels et des conseils** concernant toutes sortes de produits médicaux, y compris les médicaments et les remèdes de santé naturels, sont aussi énumérés.

www.acsm.ca (bilingue)

Ce site de l'Association canadienne pour la santé mentale comprend une **foire aux questions et des renseignements sur des troubles spécifiques**. Ce site comprend aussi des exposés de principe sur le besoin de logement abordable, d'emploi, de soins à domicile et d'autres sujets pertinents pour les personnes vivant avec une maladie mentale. Il comporte une **section sur le bien-être** qui met les visiteurs au défi de respecter leur santé mentale autant que leur santé physique. Une **ACSM dans votre région est aussi indiquée** ainsi que les renseignements nécessaires pour communiquer avec les personnes-ressources.

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins

www.mentalhealth.com

Cette encyclopédie en ligne présente les **recherches les plus récentes, des renseignements sur les diagnostics, les médicaments et les thérapies** en plus des critères pour divers diagnostics de maladie mentale. Le site contient aussi des **groupes de discussion et des articles de revue**.

www.psychdirect.com

Ce site est parrainé par l'Université McMaster à Hamilton, en Ontario, et présente une section sur **la santé mentale des femmes** ainsi que des **fiches de renseignements sur les troubles mentaux**. Le site rend compte des nouvelles recherches et présente une section sur la façon d'évaluer si la recherche actuelle est crédible ou si elle ne l'est pas. Ces renseignements ciblent les étudiants, mais sont aussi utiles pour le grand public.

http://www.camh.net/FR/about_addiction_mental_health

Ce site Web est parrainé par le Centre de toxicomanie et de santé mentale de Toronto et présente de nombreuses **fiches de renseignements sur les troubles mentaux et la toxicomanie**; la plupart ont été traduites dans **plusieurs langues**.

www.rcsf.ca (bilingue)

Ce site Web est celui du Réseau canadien pour la santé des femmes. Bien qu'il soit principalement dédié à la santé génésique des femmes, une recherche rapide avec les mots « mental health » ou « santé mentale » fournit une **liste de ressources sur des douzaines de sujets relatifs à la santé mentale des femmes**.

www.mentalhealth.samhsa.gov

Il s'agit d'un site américain parrainé par la Substance Abuse and Mental Health Services Administration qui offre une **bibliothèque virtuelle comprenant des articles de recherche, des fiches de renseignements et des brochures** afin d'aider les usagers et les familles. Ses **objectifs sont le mieux-être et le rétablissement**.

www.nimh.nih.gov

Voici le site de la National Institute for Mental health aux États-Unis. Il présente une panoplie de renseignements, ce qui comprend des descriptions de diagnostics et de médicaments, des fiches de renseignements et des foires aux questions. Le site héberge la campagne « Real Men, Real Depression » afin de conscientiser les hommes sur l'incidence de la dépression.

www.dietitians.ca

Ce site est pour les diététistes autorisés du Canada. Il présente une variété de ressources nutritionnelles et la base de données en ligne « Trouver un diététiste ».

Suicide, pensées suicidaires et tentatives de suicide

Plusieurs maladies mentales sont accompagnées de sentiments de désespoir profond. Les personnes peuvent avoir l'impression de n'être bonnes à rien et d'être incapables d'éprouver du plaisir. Les gens atteints d'une maladie mentale ont un plus grand risque de se suicider que la population générale avec 90 % des victimes du suicide ayant un trouble psychiatrique dépressible.

Signes inquiétants :³

- des indices ou des déclarations franches telles que : « Le monde serait mieux sans moi », « Je ne veux plus vivre davantage », « Je n'ai aucun avenir »;
- faire des préparatifs tels que mettre de l'ordre dans ses affaires et se départir de possessions précieuses;
- faire une réserve de médicaments;
- isolation sociale; et
- perte catastrophique récente telle que la perte d'un être aimé, d'un emploi ou une perte financière importante.

C'est un mythe commun de dire que de parler de suicide avec un ami ou un être aimé qui souffre suffira à lui en donner l'idée ou à le pousser à commettre cette action. En fait, parler de pensées ou de sentiments suicidaires peut l'aider à aller chercher de l'aide et à éviter une tentative. Certaines stratégies à utiliser si vous craignez que quelqu'un ne soit suicidaire :

- Prenez cela au sérieux, mais ne paniquez pas. Parlez-lui de façon directe à propos du suicide.

³ *Remarque particulière* : L'automutilation (coupure, brûlure ou autre façon de violenter le corps de quelqu'un) a déjà été considérée comme une forme de tentative de suicide. Les personnes qui s'automutilent le font pour une multitude de raisons. Certaines le font pour retrouver le contrôle de situations ou de sentiments incontrôlables, pour prévenir d'une tentative de suicide, pour ressentir une montée d'adrénaline ou pour communiquer de façon visible une douleur émotionnelle. Certaines personnes se font mal pour toutes ces raisons. Celles qui agissent ainsi ont besoin d'aide afin de modifier leurs mécanismes de gestion, mais ces comportements ne sont pas, en soi, des tentatives de suicide. Dans les cas où vous soupçonnez qu'une personne s'automutile, faites-lui savoir que vous êtes préoccupé et soutenez-la dans sa recherche pour une aide professionnelle.

- Restez là. Les personnes qui sont suicidaires se sentent complètement seules. Faites-leur comprendre qu'elles comptent, même si elles ne peuvent répondre à votre message à ce moment-là.
- Écoutez. Entendre les sentiments les plus profonds des gens est humanisant.
- Ne gardez pas cela comme un secret. Communiquez avec ceux qui sont importants pour la personne (famille, amis ou médecin) et commencez à construire un réseau et un plan de soutien qui répondent aux questions telles que : Comment puis-je aider? Qui (et quand) vous pouvez appeler pour du soutien? Qu'est-ce qui, même de façon infime, vous permet de vous sentir mieux?
- Est-ce qu'il est temps d'aller à l'hôpital? L'hospitalisation est le *dernier recours*, mais si les personnes disent clairement qu'elles prévoient faire une tentative de suicide, n'hésitez pas à appeler la police ou à vous rendre à l'hôpital. Accompagnez-les afin de les soutenir et de les conseiller.

Les personnes qui sont le plus à risque :

- celles qui abusent des drogues ou de l'alcool;
- celles qui ont déjà fait des tentatives de suicide, surtout celles impliquant des moyens mortels;
- celles qui ont un plan et les moyens de tenter ou de réussir un suicide (par exemple, réserve de médicaments, possession d'armes); et
- celles qui vivent des modifications importantes dans leur développement, ce qui altère leur vie (par exemple, les adolescents et les personnes âgées).

Les familles, les aidants naturels et les amis peuvent être inquiets pour la sécurité des êtres aimés atteints d'une maladie mentale. Ils ne savent que trop bien que leurs peurs sont réelles parce que les personnes qui expriment des pensées suicidaires peuvent vraiment mourir. Le chagrin après la perte de quelqu'un par le suicide est particulièrement douloureux en raison de la complexité et de la puissance de la réaction émotionnelle : la culpabilité (aurais-je dû en faire plus?), la colère (pourquoi nous a-t-il quittés?) et la tristesse (il ne reviendra plus jamais). Parler avec d'autres survivants du

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins

suicide vous montrera qu'ils ressentent des sentiments semblables, même en sachant qu'il n'y avait absolument rien qu'ils auraient pu faire pour changer les choses.

Ressources pour aider

www.cmha.ca/bins/content_page.asp?cid=3-101-102&lang=1

Ceci est une fiche de renseignements sur la prévention du suicide qui offre des **conseils pratiques** sur la façon de soutenir et d'aider une personne suicidaire. Cette fiche parle des **signes d'avertissement** et de ce qui doit être fait suite à une tentative. Il est aussi indiqué **ce que vous pouvez faire si vous, personnellement, vous sentez suicidaire.**

www3.sympatico.ca/masecard/help.htm

Il s'agit d'une ressource d'AIDE publiée par Sympatico qui offre une **liste de lignes d'écoute** et de **groupes de survivants au Canada**. On y trouve des **brochures pour quelqu'un qui vit avec une personne** suicidaire, pour des personnes qui « perdent espoir » et pour celles qui ont vécu le suicide d'un être aimé.

www.befrienders.org/index.php

Voici un site **multilingue** mondial de bénévoles qui sont **en ligne 24 heures par jour, sept jours sur sept** pour parler avec des personnes qui se sentent suicidaires. Ils écoutent. Ils ne jugent pas et ne disent pas aux gens quoi faire.

Ressources pour ceux qui ont perdu un être aimé par le suicide

www.sharegrief.com

Ce site canadien offre un **soutien en ligne 24 heures par jour, sept jours sur sept pour les personnes qui ont de la peine suite à la perte d'une personne proche**. Les gens ne sont pas spécialisés dans l'aide aux personnes qui ont perdu quelqu'un par le suicide, mais les conseillers comprennent cette forme de chagrin particulièrement difficile.

www.thesupportnetwork.com/CASP/supportgroups.html

Ce site national (Association canadienne pour la prévention du suicide) **énumère les groupes de soutien dans votre zone locale pour les survivants du suicide.**

Livres recommandés :

Healing after the suicide of a loved one par Ann Smolin. Publié par Fireside Press. Le coût est de 21,00 \$.

No time to say goodbye par Carla Fine. Publié par Main Street Books. Le coût est de 21,00 \$.

Disponibles au : www.chapters.indigo.ca/Default.asp

Recevoir de l'aide tôt

Les gens disent souvent qu'ils auraient souhaité être en mesure de s'apercevoir plus tôt de ce qui n'allait pas. La recherche supporte leur hypothèse selon laquelle le cheminement de la maladie mentale est beaucoup plus positif en cas de diagnostic et de traitement précoces. Les ressources suivantes vous aideront à identifier les signes et à recevoir de l'aide. **Remarque :** Parfois, les sites Web tentent de se rendre utiles en offrant de courts tests d'autodiagnostic. Ces derniers doivent être pris avec un grain de sel; seul un médecin de famille, un psychiatre ou un psychologue peut vous donner un diagnostic juste.

www.ssoAware.com

L'apparition de la schizophrénie survient souvent à la fin de l'adolescence ou au début de l'âge adulte. Ce site ontarien présente des **renseignements sur la schizophrénie et explique aux visiteurs pour quelle raison recevoir de l'aide tôt est important**. L'intervention précoce dans les psychoses est un nouveau champ de traitement spécialisé qui aide les jeunes adultes à se stabiliser aussi vite que possible avec de plus petites doses de médicament, souvent sans hospitalisation (si possible) et avec le moins d'interruption dans leurs études ou relations.

www.psychosissucks.ca

Ce site de la Colombie-Britannique offre des renseignements sur les **signes et symptômes de la schizophrénie, le traitement et le rétablissement**. Ce site aborde la consommation abusive d'alcool et de drogues ainsi que son rôle dans le déclenchement ou l'aggravation des symptômes.

www.bpkids.org

Parrainé par le American Child and Adolescent Bipolar Foundation, ce site offre une **description** complète **des symptômes bipolaires chez les enfants**, une **bibliothèque**, un **babillard électronique**, un **site de messagerie instantanée et l'option « demandez à un spécialiste »**.

Guide sur la psychose –l'intention des frères et soeurs: Informations, idées et ressources et Que peuvent faire les collectivités? Disponible au www.acsm.ca. Cette ressource offre de **l'information de base sur les psychoses**, quoi chercher et comment aider.

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins

www.acsm.ca/interventf/

Ce site présente trois brochures : **Qu'est-ce que la psychose?**, **La psychose chez les jeunes : Ce que les parents doivent savoir**, et **Intervention durant les premiers stades de la psychose : parce que le temps compte**; disponibles en anglais, en français et en chinois.

Autres ressources à considérer

The Self Care Depression Patient Guide est disponible au www.mheccu.ubc.ca. Cette ressource facile à lire parle de **ce qu'est la dépression, la façon de la traiter, des causes et des façons de reprendre le dessus** : réactivez votre vie, défiez vos manières de penser négatives et résolvez efficacement les problèmes.

Dealing with Depression: Antidepressant Skills for Teens est disponible au www.mheccu.ubc.ca. Cette brochure commence avec un chapitre qui aide les lecteurs à déterminer s'ils sont dépressifs ou seulement tristes. Ces « **aptitudes antidépression** » **comprennent la pensée réaliste, la gestion de situations difficiles et l'établissement d'objectifs que vous pouvez atteindre**. Ce site discute aussi des drogues et de l'alcool, de régime et d'exercices et de la façon de gérer une rechute.

Reaching Out – for schools and community health (avec sous-titres en français). Il s'agit d'une trousse de ressources ciblant l'intervention précoce chez les jeunes qui est conçue afin d'informer les jeunes sur la schizophrénie et de fournir de vrais outils pour les aider. Ce site présente aussi une **vidéo de 20 minutes durant laquelle cinq jeunes souffrant de schizophrénie informent les téléspectateurs** afin que les gens soient plus compréhensifs. Tout ceci est disponible gratuitement sur le site de la Société canadienne de la schizophrénie au www.schizophrenia.ca. La vidéo peut aussi être visionnée en ligne si vous disposez d'un logiciel à jour.

Surviving schizophrenia: A manual for families, consumers and providers (4^e édition) par E. Fuller Torrey. Publié par Harper Collins, le coût est de 22,95 \$. Vous pouvez le commander en appelant au 1-800-361-6120 ou en consultant le site www.cavershambooksellers.com.

Surviving manic depression: A manual of bi-polar disorder patients, families and providers par E. Fuller Torrey. Publié par Basic Books, le coût est de 22,50 \$. Vous pouvez le commander en appelant au 1-800-361-6120 ou en consultant le site www.cavershambooksellers.com.

« Je suis passé par là et j'ai fait ça. Avoir une maladie mentale ou connaître quelqu'un que vous aimez qui en a une n'est pas une expérience amusante, mais personne ne peut comprendre mieux que ceux qui sont passés par là. »

Section 2: Vous n'êtes pas seul

Les usagers, les familles et les aidants naturels accordent beaucoup d'importance à l'aide professionnelle, mais ils ont réalisé qu'ils ont aussi besoin de raconter leur histoire à ceux qui sont déjà passés par « là », c'est-à-dire ceux qui comprennent exactement ce qu'ils vivent.

Les points de vue professionnels et scientifiques sur la santé mentale et la maladie mentale ne sont qu'un seul côté de la médaille. L'autre côté est la connaissance et la sagesse qui viennent en vivant tous les jours avec une maladie mentale.

Les groupes d'usagers et de familles offrent leurs propres histoires, suggèrent des stratégies de gestion, développent des manuels d'entraide, hébergent des sites de messagerie instantanée, fournissent des liens vers des ressources locales et offrent des trucs pratiques sur toutes les choses qu'ils auraient souhaité savoir lorsqu'ils, ou un être aimé, ont été diagnostiqués. Mais par-dessus tout, ils offrent des messages d'espoir. «Vous n'êtes pas seul. » « Je suis passé par là et je vais bien à présent. » « Mon fils vient de se trouver un emploi! »

Entraide et soutien par les pairs

L'entraide, c'est les gens qui s'aident entre eux. Son premier avantage est la connexion, soit d'apprendre que vous n'êtes pas seul. *Le soutien par les pairs*, c'est de l'entraide mais cela comprend l'aide d'une personne à une autre; une relation dans laquelle une personne qui est déjà passée par « là » vient en aide à une personne nouvellement diagnostiquée, en crise ou qui vient de sortir de l'hôpital. Les pairs donnent des conseils pratiques pour tous les jours parce qu'ils ont vécu une expérience semblable. Les travailleurs offrant des services d'entraide peuvent être des bénévoles, mais ils sont de plus en plus embauchés en tant que paraprofessionnels payés et associés aux services de santé mentale ou à des organismes d'entraide. Dans ce rôle plus formel, ils peuvent donner des conseils, des avis sur des ressources et des orientations vers des services qui vous aideront.

Certains groupes d'entraide et de soutien par les pairs défendent les droits, se rendant jusqu'aux politiciens et aux fonctionnaires du gouvernement qui s'occupent des politiques afin de discuter des questions qui affectent la qualité de vie de leurs membres. Ils peuvent aussi parler dans des écoles et des groupes communautaires ou tenir des foires d'information et de ressources afin d'aider à informer le grand public sur la santé mentale et la maladie mentale. Dans le cadre de votre rétablissement, vous aimeriez peut-être vous impliquer et faire une différence (voir Section 8).

Voici quelques endroits vers lesquels vous pouvez vous tourner pour avoir de l'information développée pour et par des personnes qui sont passées par « là » :

Groupes d'entraide canadiens nationaux avec des sociétés affiliées provinciales et des sections locales

www.mooddisorderscanada.ca (Traducteur Babel Fish sur le site)

Ce site est celui de la Société pour les troubles de l'humeur du Canada. Les exposés de principe et les sondages canadiens les plus récents, des **liens vers des ressources d'entraide locales et beaucoup de fiches de renseignements sur les troubles de l'humeur** et d'autres maladies mentales sont présentés. On y trouve un forum pour discuter et une brochure facile à lire intitulée *Beyond the Depths of Depression*.

www.schizophrenia.ca (bilingue)

Le site de la Société canadienne de la schizophrénie du Canada présente une série de renseignements détaillés sur la schizophrénie, mais aussi sur d'autres troubles mentaux. Le site révisé des **recherches actuelles, publie des exposés de principe, répond aux questions fréquemment posées, propose des liens vers d'autres sites et ressources et héberge un babillard électronique**. Sa publication en ligne, *Apprendre à connaître la schizophrénie : Une lueur d'espoir*, est appréciée et est disponible en français, en letton et en serbe. La version anglaise peut être téléchargée gratuitement. Le site publie aussi **des histoires personnelles inspirantes**.

www.nnmh.ca (Traducteur Babel Fish sur le site)

Le site du Réseau national pour la santé mentale a un **site de messagerie instantanée, un groupe de discussion et un bulletin d'information**. Le site a publié un article intitulé *Model for Community Inclusion* disponible en anglais et en français. Le Réseau n'a pas de bureaux locaux.

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins

Entraide, soutien et défense par les pairs

www.selfhelpnetwork.org

Ce site de l'Alberta publie un **calendrier des événements, des nouvelles et des liens vers des ressources utiles**. Une liste de groupes de soutien à travers la province est affichée sur le site qui publie aussi un bulletin d'information appelé *Thinking Allowed*.

www.heretohelp.bc.ca

Ce site de la Colombie-Britannique est parrainé par les BC Partners for Mental Health and Addictions. Ce site présente plusieurs publications utiles telles qu'une **trousse d'outils pour les familles, des articles sur l'état des connaissances, des liens vers des ressources, des histoires d'espoir et de guérison, de l'aide pour les enfants et les adolescents ainsi qu'un babillard électronique**. Les visiteurs peuvent s'inscrire au *Visions Journal*, publié quatre fois par année.

www.selfhelp.on.ca

Ce site ontarien fait la promotion de l'**entraide et de l'aide mutuelle pour plusieurs problèmes de santé** en plus d'offrir de nombreuses ressources pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale et de toxicomanie. Il y a des listes de groupes dans toute la province et des **trucs sur la façon de mettre sur pied votre propre groupe d'entraide**.

www.dbsalliance.org

Ce site de la Depression and Bipolar Support Alliance offre un **centre de ressources d'égal à égal, une section « demandez à un spécialiste » et des renseignements généraux sur les troubles de l'humeur**. Les groupes de soutien sont énumérés seulement pour les États-Unis.

www.amiquebec.org

Parrainé par la Alliance for the Mentally Ill Inc/Alliance pour les Malades Mentaux Inc., ce site est **dédié aux besoins des familles**. Il comprend des sujets tels que les associations à Montréal, connaître le système, après l'hospitalisation, prendre soin de vous, si un membre de la famille refuse le traitement, où trouver des services juridiques et comment traiter avec le curateur public. Le site publie aussi le bulletin d'information **Out There**. Le site est en anglais.

www.cmha-bc.org

Ce site de l'Association canadienne pour la santé mentale, division de la Colombie-Britannique, offre une **Trousse de survie pour la santé mentale** qui explique les symptômes de la maladie mentale, le rôle des divers professionnels et les questions à poser.

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins

Autres ressources à considérer

www.ourvoice-notrevoix.com.

Fondés il y a 18 ans, il y a maintenant **20 centres d'activités (français et anglais) à travers le Nouveau-Brunswick**. En plus des réunions régulières, les groupes publient deux fois par année un bulletin d'information appelé *Our Voice/Notre Voix* qui peut être reçu en copie papier ou qui peut être accessible en ligne.

channal@nl.rogers.com.

Établi en 1989, CHANNAL (**Consumers' Health Awareness Network Newfoundland and Labrador**) répond aux besoins des usagers par l'entremise de groupes d'entraide situés dans plusieurs emplacements de la province. Ses objectifs consistent à combattre l'isolement, à informer le public, à fournir un soutien social et émotionnel, à fournir un forum sécuritaire pour que les usagers expriment leurs inquiétudes et à fournir des possibilités de développement des aptitudes.

www.thedreamteam.ca.

Le Dream Team est composée d'usagers et de familles qui racontent leurs histoires personnelles lors de discours d'une durée de trois minutes à des politiciens, des groupes communautaires et des universités. **Leur message : un logement sécuritaire et abordable sauve des vies**. Le groupe assure une présentation moyennant des frais et son objectif consiste à **valider les histoires de la vie des usagers et des familles**.

www.selfhelpconnection.ca

Le site provient de la Nouvelle-Écosse et offre un **manuel sur la façon de mettre sur pied votre propre groupe d'entraide**.

Alcoholics Anonymous (www.alcoholics-anonymous.ca), **Al-Anon** et **Alateen** (www.al-anon.alateen.org), Narcotics Anonymous (www.narcoticsanonymous.net), Emotions Anonymous et Women for Sobriety (recherche par Google seulement; il n'y a pas de site Web). Ces groupes d'entraide tiennent des réunions dans chaque province et territoire du Canada. Al-Anon et Alateen aident les membres des familles des personnes ayant des problèmes de consommation abusive de drogues et d'alcool. **Women for Sobriety** n'encourage pas la dépendance envers une personne ayant autorité, mais fait plutôt la promotion de l'autosuffisance et de l'émancipation.

www.cmha-bc.org

L'Association canadienne pour la santé mentale de la Colombie-Britannique a publié un **manuel de formation pour le soutien par les pairs**. Le manuel fournit beaucoup de renseignements généraux sur la maladie mentale, les médicaments, les aptitudes de gestion et le rétablissement. Le manuel couvre aussi des sujets tels que la spiritualité et la santé mentale, la maîtrise de la colère, les médicaments et la prévention du suicide.

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins

Remarque : Il y a des organismes d'entraide dans toutes les provinces et dans tous les territoires. Veuillez consulter le www.cmha.ca pour une liste des Associations canadiennes pour la santé mentale et leur numéro de téléphone. Si vous appelez, vous pourrez obtenir de l'information sur les groupes d'entraide de votre région.

Revues

www.moodsmag.com

Cette revue offre de **l'information et des histoires d'espoir**. Elle est disponible sur abonnement, mais le site offre beaucoup d'autres ressources telles qu'une **liste de groupes d'entraide pour les troubles de l'humeur et la toxicomanie, un glossaire des termes de la santé mentale et un test à faire soi-même pour la dépression**.

www.schizophreniadigest.ca

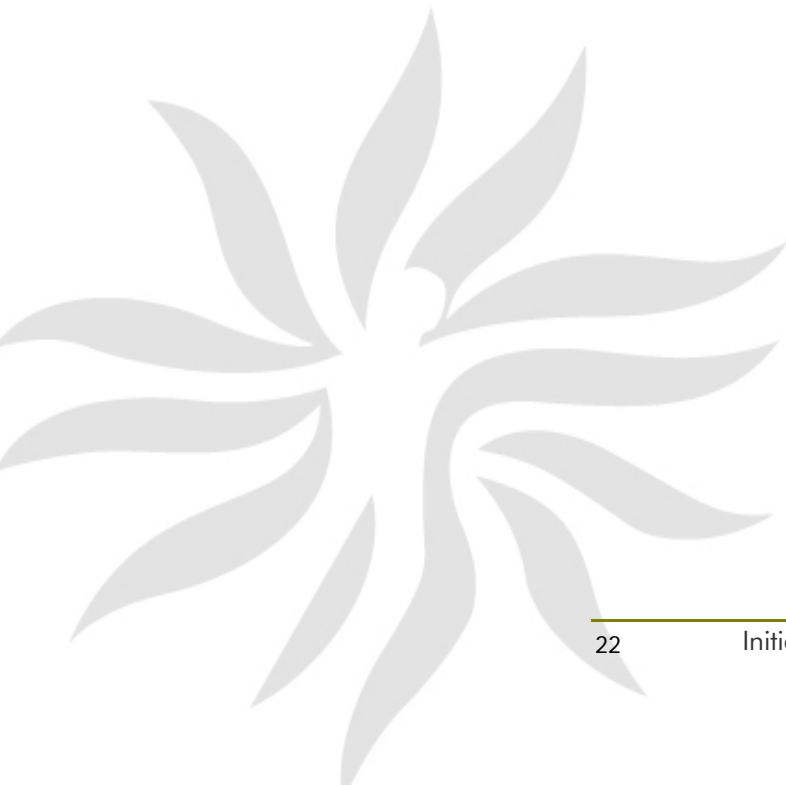
Le **Digest est disponible sur abonnement**. Le site offre des articles **sur la recherche et les nouvelles, une vie en santé, les problèmes familiaux, la foi et la spiritualité et des histoires inspirantes**. Certains articles sont disponibles en ligne. Le Digest commence aussi une nouvelle publication, le **BP Digest**, pour les personnes atteintes d'un trouble bipolaire.

www.bphope.com

Voici le site qui héberge le **bp Magazine américain** publiant des **histoires inspirantes, des stratégies de gestion pratiques** et des articles d'intérêt général. Vous pouvez vous abonner et recevoir la revue chez vous ou vous pouvez lire les articles en ligne.

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins



Section 3: Votre équipe

« Croyez-moi, pour se rétablir d'une maladie mentale, vous avez besoin de toute l'aide que vous pouvez recevoir. Souvenez-vous uniquement que **vous** êtes la personne la plus importante dans votre équipe. Autre chose : les gens qui vous aiment, votre famille et vos amis sont aussi importants que les professionnels. Non, ils sont plus importants à long terme, même si vous devez avoir de l'aide professionnelle. Personne ne va nier ça. »

Beaucoup de personnes, mais pas toutes, veulent travailler en équipe. Certaines personnes s'entendent bien avec un professionnel et ne veulent pas changer cela. D'autres vivent dans des endroits où les professionnels en soins de santé sont si rares qu'il n'y en a qu'un ou deux de disponibles pour les aider. Les membres de l'équipe n'ont pas besoin d'être des professionnels des soins de santé; il peut s'agir de votre clergé, de votre aînés, de votre patron, de votre voisin, de votre propriétaire, de votre professeur, c'est-à-dire de toute personne désirant vous soutenir dans votre rétablissement. Certaines maladies mentales durent des années et, dans ce cas, un bon traitement a vraiment besoin d'une équipe: l'utilisateur, sa famille, les aidants naturels ainsi que des professionnels.

Les personnes atteintes d'une maladie mentale ainsi que leur famille disent qu'elles ont besoin d'un plus vaste éventail de services d'aide et non pas seulement d'un diagnostic et de médicaments. Elles veulent de l'aide pour trouver un logement et de l'emploi, remplir des formulaires pour l'aide sociale, des conseils et du soutien. Certaines veulent de la thérapie et d'autres veulent de l'aide concernant les tâches à remplir lorsqu'elles vivent seules.

Cette approche plus large peut être appelée modèle *bio-psycho-social*, ce qui signifie que la biologie (vos antécédents génétiques, vos fonctions cérébrales et votre composition chimique), la psychologie (votre personnalité, vos relations et vos croyances) et la sociologie (vos expériences de vie, votre environnement social et votre contexte culturel) sont tous importants lorsque vous vous rétablissez d'une maladie mentale. (Information d'une fiche de renseignements, Strengthening Families Program).

Lorsqu'il y a beaucoup de professionnels impliqués, les usagers, les familles et les aidants naturels veulent qu'ils travaillent en équipe afin de ne pas avoir à coordonner leurs propres services, à subir de nombreuses évaluations et pour que leur plan de rétablissement soit partagé par tous.

Pour plus de renseignements sur le travail d'équipe, consultez le www.cpa-apc.org/MIAW/pamphlets/Teamwork.asp.

Consultez aussi le www.schizophrenia.on.ca/files/23036-CNSu-treat.pdf afin de lire la brochure intitulée *Schizophrenia facts for families: You and the treatment team*.

« J'ai finalement trouvé de l'aide et c'est un médecin de famille qui me l'a donnée. Quand je la vois, je me sens le bienvenu. Quand je lui raconte mon histoire, elle prend le temps de m'écouter. Pour la première fois, je me sens respecté et je reçois vraiment de l'aide.»

Il existe plusieurs façons de voir les professionnels et ce qu'ils font. Parfois, ils sont nommés en fonction du rôle qu'ils remplissent (par exemple, gestionnaire de cas) et, parfois, ils sont nommés selon leur désignation professionnelle (par exemple, infirmière et infirmier ou travailleuse et travailleur social). Cela peut être déroutant. Les principaux aspects à considérer sont :

- Est-ce que les professionnels impliqués dans vos soins (ou ceux d'un être aimé) vous disent quel est leur rôle et ce qu'ils peuvent faire pour vous?
- Vous écoutent-ils et vous traitent-ils avec respect?
- Sont-ils utiles? Font-ils une différence?
- Sentez-vous que vous pouvez leur faire confiance?
- Est-ce que leur formation ou leur expérience comprend la « voix » des usagers, des familles et de leurs groupes représentatifs?
- Savez-vous où trouver des commentaires ou des plaintes si vous en ressentez le besoin? Y a-t-il de bons renseignements sur ces mécanismes et sont-ils conviviaux et efficaces?

Les professionnels de la santé mentale de la communauté

Équipes de traitement communautaire dynamique : Les membres des équipes de traitement communautaire dynamique sont formées de psychiatres, d'infirmières et d'infirmiers ainsi que de travailleuses et de travailleurs sociaux. Si vous êtes atteint d'une maladie mentale grave, vous pouvez être référé à une telle équipe afin de pouvoir vivre confortablement et de façon sécuritaire à l'extérieur de l'hôpital et de façon aussi indépendante que possible. Les équipes de traitement communautaire dynamique vous aideront à surveiller vos médicaments, vous référeront à d'autres services et resteront en contact étroit avec vous lors de visites régulières pour aussi longtemps que vous, l'équipe et votre famille serez d'accord sur le fait que vous en avez besoin.

Gestionnaires de cas : Les gestionnaires de cas travailleront aussi avec vous sur une base à long terme. Certains donnent des conseils. D'autres vous aideront à trouver un logement et des services de soutien communautaires et assureront la coordination de ces services afin que tous travaillent en équipe. Ils vous aideront à rester à l'extérieur de l'hôpital en travaillant avec vous afin de prévenir une récurrence de votre maladie. Il est probable que vous verrez votre gestionnaire de cas chaque semaine et il sera souvent en mesure de vous visiter chez vous plutôt que vous ayez à vous déplacer à son bureau. Les gestionnaires de cas travaillent aussi dans des tribunaux juridiques en matière de santé mentale et aident les gens à recevoir des traitements si les charges retenues sont mineures et directement liées à une maladie mentale.

Travailleurs à l'intervention d'urgence : Ce ne sont pas toutes les communautés qui ont des services d'intervention en cas de crise mais pour celles qui en ont, les travailleurs à l'intervention d'urgence (pas tout le temps, mais la plupart du temps) travaillent avec une équipe mobile qui se rendra à votre résidence en cas d'urgence. Parfois, les policiers peuvent être les premières personnes à arriver sur les lieux mais si la crise est liée à votre maladie mentale, ils appelleront un travailleur à l'intervention d'urgence (ou un travailleur se présentera avec eux) qui est spécialement formé pour aider. Certaines communautés ont des programmes d'intervention en cas de crise que vous ou votre famille pouvez appeler directement. Cette approche est moins troublante que d'avoir des policiers dans votre maison. Le travailleur à l'intervention d'urgence reste avec vous jusqu'à ce que vous vous sentiez mieux et fait ensuite un suivi pendant les quelques jours ou semaines suivants la crise pour s'assurer que vous êtes orienté vers des services afin que vous évitiez une crise dans le futur.

Travailleurs en habitations : Si vous vivez dans un logement supervisé, il peut y avoir un personnel qui y travaille pour vous aider à vous installer et à connaître vos voisins. Les travailleurs en habitations organisent souvent des réunions de locataires, des événements mondains ou des groupes de travail pour effectuer des tâches courantes (si les locataires doivent aider). Certains logements ont du personnel

24 heures par jour, sept jours sur sept. Dans d'autres cas, le personnel est disponible sur appel ou à des heures précises.

Bénévoles offrant des services d'entraide : Les gens qui ont eu une maladie mentale ou qui sont des membres de famille peuvent se porter volontaire pour aider les autres ou ils peuvent être des paraprofessionnels payés. Ils travaillent au sein d'organismes d'usagers ou de familles ou dans des services de santé mentale gérés par des professionnels. Ils peuvent être appelés de différentes façons telles que pair-défenseur, pair-conseiller et pair-travailleur de proximité, mais ils ont tous une chose en commun : ils sont passés par « là ».

Conseillers en orientation professionnelle : Certains programmes vous aident à terminer vos études et/ou à développer vos aptitudes pour travailler. Puis, ils vous soutiennent dans votre démarche pour trouver et garder un emploi. Les conseillers en orientation professionnelle travaillent aussi avec les employeurs afin de trouver des emplois pour les gens et de s'assurer que les employés sont informés sur la maladie mentale.

Certains autres noms pour les professionnels qui jouent ces rôles, tels que décrits plus haut, sont National Native Alcohol and Drug Abuse Prevention Worker (NNADAP Worker), thérapeute en santé mentale, travailleur pour le mieux-être, travailleur pour le développement communautaire et social, intervenant en toxicomanie ou autres travailleurs. Ce qui est important, c'est de leur demander ce qu'ils font et non pas comment ils se font appeler.

Autres professionnels qui peuvent vous aider

Art-thérapeutes et musicothérapeutes : Certaines personnes trouvent que l'expression créative contribue à leur rétablissement. La thérapie par l'art permet aux gens de gérer leurs émotions accablantes d'une autre façon que de parler de celles-ci. Les art-thérapeutes aident aussi les personnes à découvrir leur côté créatif et à le lier à leur bien-être psychologique et mental. Certains parrainent des expositions d'art où les oeuvres sont exposées et vendues. Les musicothérapeutes savent que le cœur est touché par la musique. Créer ou écouter de la musique est apaisant.

Psychothérapeutes : Les psychothérapeutes peuvent avoir beaucoup d'antécédents professionnels. La psychothérapie n'est pas une profession de santé enregistrée (il n'y a aucun organisme de réglementation formel); vous devez donc être certain que la personne que vous consultez possède une formation adéquate. Les psychothérapeutes ont une grande variété d'approches de travail. Il est à noter que seuls les médecins de famille ou les psychiatres sont payés par Medicare. Les autres psychothérapeutes doivent facturer des frais (sauf s'ils travaillent pour un hôpital ou un organisme communautaire). Consultez le site www.aboutpsychotherapy.com, soit un site britannique qui offre de l'information sur les modèles de psychothérapie et ce qu'ils peuvent faire pour vous.

Pour les personnes qui travaillent

Programmes d'aide aux employés (PAE) : Beaucoup de milieux de travail offrent maintenant aux employés, comme faisant partie de leur forfait de prestations de santé, du counselling confidentiel pour des problèmes émotionnels, maritiaux, de santé mentale et de toxicomanie. Bien que les sessions soient limitées (environ six par employé), les conseillers du PAE peuvent orienter les employés vers des services communautaires et du counselling sur une période de temps plus longue. Certains PAE offrent de la formation en milieu de travail sur des sujets comme le mieux-être, la reconnaissance des signes d'une maladie mentale et l'accommodation.

Les professionnels de la santé autorisés et ce qu'ils peuvent faire pour vous

« Autorisé » signifie que ces professionnels doivent faire partie d'un ordre qui surveille l'éthique, les normes de pratiques, les plaintes et la discipline. Ce qui suit propose de courtes descriptions de ce que ces professionnels peuvent faire pour vous, mais assurez-vous de poser des questions car plusieurs peuvent offrir des services de plus grande portée que ce que nous décrivons ici. Certains, tels que les infirmières et infirmiers autorisés, les infirmières et infirmiers psychiatriques autorisés, les travailleuses et travailleurs sociaux et les ergothérapeutes peuvent remplir plusieurs des rôles énumérés dans la section précédente.

Médecins de famille : Votre médecin de famille est votre médecin personnel et le défenseur de votre santé de votre naissance jusqu'au troisième âge. Après avoir obtenu un diplôme en médecine, votre médecin de famille a reçu une formation supplémentaire dans le diagnostic et le traitement d'un large éventail de problèmes de santé et a appris à fournir des soins dans différents contextes (hôpital, clinique, domicile) avec d'autres prestataires de soins de santé. Cette expertise permet à votre médecin de famille de vous épauler pour les petits problèmes ainsi que pour les plus gros problèmes de santé qui sont reliés autant à votre santé physique qu'à votre santé émotionnelle et qui peuvent vous affliger avec le temps. Votre médecin de famille peut aussi travailler avec vous afin de minimiser vos risques de devenir malade et vous conseiller sur les meilleures façons de procéder pour demeurer en santé. Votre médecin de famille fait partie d'un réseau de professionnels de la santé et peut vous aider à avoir accès aux soins dont vous avez besoin. Pour plus de renseignements, consultez le www.cfpc.ca.

Diététistes (Dt .P.) : La nutrition joue un rôle clé dans la santé mentale, ce qui comprend le rétablissement d'une consommation abusive de drogues et d'alcool, dans l'humeur et les troubles de l'alimentation ainsi que dans le combat des effets secondaires reliés à certains médicaments psychiatriques. La gestion du poids, le diabète, la concentration sanguine affectant la maladie du coeur, l'hypertension artérielle, les brûlements d'estomac/reflux, les allergies alimentaires, les problèmes de déglutition et l'accès à de la bonne nourriture sont seulement quelques-uns des problèmes que les diététistes peuvent aborder. Les diététistes peuvent être accessibles via des cliniques externes, des centres de soins à domicile et par l'entremise de programmes de santé mentale. Vous devrez vérifier auprès de votre médecin de famille ou de votre gestionnaire de cas afin de trouver ce service dans votre communauté. Les Diététistes du Canada ont un site Web convivial au www.dietitians.ca (bilingue) qui contient des ressources pour manger sainement et des directives sur la façon de trouver un professionnel de la nutrition. La ligne sans frais du Réseau de diététistes conseils (1-888-901-7776) est aussi disponible afin de fournir une

orientation vers des diététistes en cabinet privé. En Colombie-Britannique, il y a une ligne « Dial-A-Dietitian » (1-800-667-3438) qui fournit des réponses aux questions relatives à la nutrition.

Ergothérapeutes : Les ergothérapeutes vous aident à identifier les activités quotidiennes dans votre vie qui sont importantes pour vous, mais qui vous causent des difficultés. Ils travaillent étroitement avec vous afin de développer des façons de surmonter ces difficultés. Ils abordent un large éventail d'activités telles que les autosoins et la vie en communauté de même que l'éducation, le travail, le rôle parental, les loisirs et la détente. Ils évaluent pourquoi des problèmes se présentent et suggèrent des approches afin de pallier ces difficultés. Certains problèmes que vous pouvez avoir peuvent être liés à la concentration ou à la mémoire, à des difficultés d'organisation, à la difficulté de faire des plans pour retourner au travail ou à négocier avec votre employeur des avantages au travail. Une autre chose que les ergothérapeutes peuvent faire est de développer (avec vous) un tableau d'activités qui fait la promotion du succès en attaquant vos défis quotidiens, mais qui soutient aussi votre santé mentale et votre bien-être. Pour plus de renseignements, consultez le www.caot.ca.

Pharmaciens : Les pharmaciens veillent à ce que vous preniez la bonne dose, pour la bonne raison, et à ce que vous ne consommiez aucun médicament non nécessaire. Oeuvrant dans des pharmacies et des hôpitaux, ils délivrent des médicaments et sont à votre disposition pour répondre à vos questions. Certaines pharmacies sont dotées de salles de counseling privées où vous pouvez poser des questions à titre confidentiel. S'il n'y a pas de salle spéciale, vous avez quand même droit à votre vie privée. Aussi, il est important que votre pharmacien soit au courant de tous les médicaments que vous prenez. N'hésitez donc pas à discuter avec lui; il saura répondre à vos questions de façon confidentielle – peut-être au téléphone. Pour obtenir des renseignements supplémentaires, visitez le site www.pharmacists.ca.

Psychiatres : Votre médecin de famille peut vous référer à un psychiatre afin de l'aider dans le diagnostic et à trouver le bon médicament pour vous. Votre psychiatre impliquera votre famille ou votre aidant naturel à votre demande et recommandera votre plan de traitement. Les psychiatres fournissent aussi des consultations aux médecins de famille et aux services de santé mentale de la communauté. Dans le cas d'une consultation, vous pourriez ne pas voir vous-même le psychiatre, mais il sera en arrière-plan à travailler pour vous. Pour plus de renseignements, consultez le www.cpa-apc.org.

Psychologues : Les psychologues évaluent et font le diagnostic des problèmes psychologiques, parfois en utilisant des tests psychologiques. Ils offrent aussi de la psychothérapie, ce qui peut vous aider à comprendre pourquoi vous pensez, agissez et vous sentez de cette façon. Et si vous êtes en détresse, ils vous aideront à comprendre comment vous pouvez apporter des changements dans votre vie. Certains psychologues travaillent pour des hôpitaux, des cliniques, des prisons ou des conseils scolaires où leurs services sont couverts par l'assurance-santé publique. D'autres travaillent dans des cabinets privés où ils facturent des frais pour leurs services. Si vous êtes employé et que vous avez un régime de prestations de maladie, il peut couvrir de 500 \$ jusqu'à 1000 \$ par année pour les services d'un psychologue autorisé. Consultez le site www.cpa.ca/Psychologist/psychologist.htm pour en apprendre davantage sur ce que les psychologues peuvent faire.

Infirmières et infirmiers autorisés (IA) : Les IA travaillent dans plusieurs emplacements à travers tout le système de soins de santé. Ils vous aideront concernant tous vos besoins de santé, dont certains sont liés à votre maladie mentale. Les infirmières et les infirmiers peuvent vous conseiller, vous aider à surveiller vos médicaments, vous orienter, vous défendre ainsi que vous informer sur une vie en santé. Certains occupent des rôles dans la communauté tels que gestionnaires de cas ou travailleurs à l'intervention d'urgence. D'autres ont une formation avancée et sont appelés infirmières et infirmiers praticiens. Travaillant en consultation avec un médecin, ces infirmières et infirmiers offrent un éventail plus grand de services de santé, ce qui comprend le

diagnostic et la prescription de certains médicaments, soit des actions que seuls les médecins étaient habituellement en mesure de poser. Pour plus de renseignements, consultez le www.cna-nurses.ca.

Infirmières et infirmiers psychiatriques autorisés: Les infirmières et infirmiers psychiatriques autorisés fournissent des soins de santé dans divers milieux. Ils concentrent leurs efforts sur la santé mentale et le développement des personnes dans le contexte de leur santé et de leur vie en général. Leur formation est axée sur la santé mentale et les maladies mentales. Ils possèdent des connaissances et des compétences dans le domaine de l'évaluation des besoins, de la planification de programmes et des interventions thérapeutiques, entre autres. Les infirmières et infirmiers psychiatriques autorisés exercent leur métier là où les gens vivent, travaillent et jouent ainsi que dans des hôpitaux et des cliniques ou services communautaires. De plus, ils représentent souvent l'unique ressource en santé mentale pour une communauté rurale ou éloignée et travaillent donc en étroite collaboration avec d'autres membres de la communauté afin de répondre aux divers besoins des gens en matière de santé mentale.

Ces infirmières et infirmiers ont reçu la formation nécessaire pour aider les gens atteints de maladies mentales. Ils travaillent au sein de services de santé mentale, tant en milieu hospitalier et qu'en milieu communautaire. Ils sont en mesure de vous offrir, à vous, à votre famille ou à votre soignant, des renseignements, des conseils et du counseling. Ils possèdent également les compétences requises pour vous aider à surveiller la prise de vos médicaments. Pour obtenir des renseignements supplémentaires, visitez le site www.psychiatricnurse.ca ou www.cfmhn.org.

Travailleuses et travailleurs sociaux : Les travailleuses et travailleurs sociaux aident en ce qui concerne vos problèmes personnels dans le contexte de vos relations, de votre famille, de votre communauté et de vos antécédents (pauvreté, traumatisme à l'enfance, violence domestique, marginalisation, héritage culturel et plusieurs autres situations qui vous sont uniques). Certains fournissent des conseils ou de la psychothérapie. Il y en a beaucoup qui

occupent un poste qui consiste à connaître les services dans votre communauté et, avec votre contribution, à vous référer à ceux qui vous aideront à vivre de façon indépendante.

Leurs rôles dans les organismes de santé mentale ou dans les hôpitaux comprennent l'enseignement de la santé, le traitement et les services de réadaptation en plus de travailler avec les personnes, les couples, les familles et/ou les groupes communautaires. Pour plus de renseignements, consultez le www.casw-acts.ca.

Quoi attendre des membres de l'équipe

Il y a différents efforts qui sont mis en oeuvre afin d'amener les professionnels à commencer à travailler de façon collaborative mais plusieurs, comme vous, apprennent de nouvelles techniques. Avoir une équipe qui travaille avec vous devrait permettre aux professionnels :

- d'avoir du temps pour vous;
- de vous écouter;
- de travailler avec vous dans une atmosphère de compassion, de respect et de dignité;
- de faire de gros efforts afin de vous comprendre vous ainsi que votre vie;
- d'être à jour dans leur domaine d'expertise;
- d'adopter une approche holistique;
- de vous expliquer ce qu'il en est et de répondre à vos questions;
- de vous communiquer les options parmi lesquelles vous pouvez choisir; et
- d'être cultivés, ce qui signifie que votre équipe est respectueuse et sensible à votre histoire, votre culture et votre langue. En fait, ils doivent avoir reçu une formation qui les aidera à atteindre cet objectif.

Questions qu'un professionnel de la santé mentale pourrait vous poser⁴

Afin de vous connaître, de comprendre vos problèmes et de développer un plan de traitement efficace, les professionnels vous poseront des questions pendant un certain nombre de

⁴ Ces questions d'entrevue considèrent que vous cherchez de l'aide volontairement et que vous n'êtes pas en crise.

sessions d'introduction. Les questions sont conçues afin d'évaluer votre propre opinion sur ce qui vous trouble et, si possible, sur ce que les personnes proches de vous remarquent. Elles visent aussi à comprendre votre situation (maison, travail, culture, relations) et vos facteurs de stress présents, passés ou récents dans votre vie. Les professionnels savent aussi qu'il y a une probabilité statistique pour que les personnes ayant des problèmes de santé mentale puissent aussi avoir d'autres problèmes plus délicats à gérer tels qu'un problème de consommation abusive de drogues et d'alcool, des expériences de violence dans leur passé ou dans leur vie présente ou des pensées suicidaires. Si vous avez vécu quelque chose de semblable, vous ne serez peut-être pas à l'aise d'en parler. Ces questions vous sont posées afin que les professionnels puissent vous aider adéquatement, mais le principe de base est que vous n'avez pas à parler de sujets délicats tant que vous n'êtes pas prêt à le faire.

Ce qui suit présente certains des sujets qu'un professionnel de la santé mentale peut approfondir avec vous :

1. ***Qu'est-ce qui vous a amené ici aujourd'hui?*** Il s'agit d'une question conçue afin de vous aider à entamer la description de ce qui vous trouble et ce, dans vos propres mots.
2. ***Pouvez-vous me décrire comment vous vous sentez?*** Les professionnels chercheront certaines sortes de symptômes qui les aideront à comprendre ce qui ne va pas. Ils essayeront aussi de comprendre jusqu'à quel point vous comprenez votre maladie.
3. ***Pouvez-vous décrire ce que vous faites pour gérer ces symptômes?*** À ce moment-là, le professionnel fera la distinction entre un symptôme (par exemple, sentiments intenses de tristesse), des pensées (c'est sans espoir) et des comportements (rester au lit à longueur de journée).
4. ***Dites-moi ce que remarquent les autres personnes dans votre vie.*** Les quelques premières questions consistent à cerner la façon dont vous percevez vos problèmes. Cette question a pour but de découvrir ce que les autres observent. Souvent, les personnes atteintes d'une maladie

mentale minimisent leur souffrance ou nient leurs symptômes (tels que entendre des voix, voir des choses ou exprimer des croyances bizarres). Vous demander ce que les autres observent peut fournir des renseignements très importants. Si vous êtes à l'aise, un ami ou un membre de la famille peut être invité à venir répondre à cette question.

5. *Quelles sont vos conditions de vie?* Le professionnel veut connaître votre culture et votre communauté, que vous viviez et travailliez dans des circonstances positives ou non, si vous avez des relations qui vous soutiennent dans votre vie, si vous faites de l'exercice et si vous mangez bien. Les professionnels exploreront ces domaines de différentes façons, ce qui comprend de poser des questions sur votre famille, votre travail et vos liens avec votre communauté, votre héritage culturel ou vos techniques de rétablissement habituelles (si pertinent). Ils peuvent aussi vous poser des questions sur vos engagements passés et présents avec d'autres prestataires de services, et si cela s'est avéré utile ou non. Ces types de questions cherchent des facteurs de stress passés ou actuels qui peuvent affecter votre santé mentale autant de façon positive que négative.
6. *Que se passe-t-il présentement dans votre vie?* Par cette question, le professionnel cherche des facteurs de stress récents ou soudains qui peuvent avoir affecté votre santé mentale. Par exemple, le commencement d'une maladie physique, la perte d'un emploi, la rupture d'un mariage, la mort d'une personne proche ou la réinstallation dans une nouvelle communauté.
7. En en connaissant maintenant beaucoup plus sur vous et, avec de la chance, après vous avoir mis à l'aise pour parler de vos problèmes, **le professionnel peut poursuivre avec des questions plus délicates sur votre vie** telles que :
 - a. Buvez-vous de l'alcool? À quelle fréquence et quelle quantité? Cette question n'est pas une accusation (la plupart des gens boivent); c'est pour découvrir si vous ou votre famille êtes inquiet concernant votre niveau

- de consommation d'alcool.
- b. Prenez-vous quelque chose? (ordonnance, en vente libre, des plantes médicinales ou traditionnelles, ou des drogues? Si c'est le cas, quels sont-ils? Quelle quantité prenez-vous et à quelle fréquence?
 - c. Avez-vous été victime de violence dans votre passé? Présentement?
 - d. Vous sentez-vous suicidaire? Avez-vous essayé de vous suicider dans le passé?
8. **Qu'est-ce qui va bien dans votre vie? Qu'est-ce qui vous aide pendant les périodes difficiles (mécanismes de gestion)? En quoi êtes vous bon (talents et habiletés)? De quoi êtes-vous le plus fier (accomplissements)?**

La maladie mentale peut sembler submerger la totalité de l'identité de la personne et tout le monde, y compris vous ou votre famille, peut oublier que vous possédez des forces sur lesquelles il est possible de s'appuyer. Ces questions sont conçues afin de découvrir ce qu'il y a de bon dans votre vie.

Toutes ces questions sont posées afin de vous connaître en tant que personne entière pour que votre équipe de professionnels et vous ayez une compréhension partagée de vos problèmes, que vous soyez d'accord sur le point de départ pour les résoudre et que vous soyez capables de développer ensemble un plan de traitement global qui convient à votre situation.

Questions que vous pouvez poser à votre professionnel de la santé mentale et/ou aux membres de votre équipe

Votre rencontre avec votre équipe n'est pas à sens unique. Vous pouvez poser des questions aussi bien que d'y répondre. Certaines questions à considérer :

Pour la personne malade :

- Travaillez-vous en tant que membre d'une équipe? Si oui, quels types de professionnels font partie de l'équipe?
- Avez-vous une philosophie ou un modèle de traitement particulier qui vous guidera dans votre manière de m'aider?

- Comment allez-vous utiliser les renseignements que je vous ai donnés afin de développer mon plan de traitement? De quelles façons assurez-vous ma confidentialité?
- À quelle fréquence allez-vous me voir? Est-ce que je peux vous appeler si je suis en détresse? Si je ne peux pas vous appeler (parce que vous travaillez seulement la semaine ou à certaines heures), qui puis-je appeler?
- De quelles façons allez-vous vous assurer que je (et ma famille ou aidants naturels si je souhaite qu'ils soient impliqués) sois un partenaire à part entière dans mon rétablissement?
- Si je vous le demande, allez-vous partager les renseignements avec ma famille ou mes aidants naturels afin qu'ils puissent savoir ce qui se passe? Si je ne vous donne pas la permission de partager cette information, allez-vous respecter mon désir?
- Quel est précisément mon diagnostic? Où puis-je trouver plus de renseignements à son sujet?
- Quels médicaments est-ce que vous prescrivez et comment sont-ils censés m'aider? Combien de temps faut-il avant qu'ils ne commencent à agir? Quels sont les effets secondaires?
- Allez-vous m'informer de toutes les options qui s'offrent à moi et allez-vous m'impliquer dans les décisions concernant mon traitement et les orientations vers d'autres programmes?
- Si quelque chose que nous avons décidé d'essayer (un traitement, une thérapie ou un programme) ne fonctionne pas, allez-vous respecter mon vécu et travailler avec moi afin de changer d'approche?
- S'il y a des parties de mon dossier clinique qui ne sont pas exactes, comment puis-je les faire changer?
- Si je ne suis pas en accord avec des aspects de mon plan de traitement, écouterez-vous mon point de vue de façon respectueuse?

- Respecterez-vous les traditions et les croyances de ma culture? Êtes-vous prêt à considérer l'utilisation de praticiens de médecine parallèle comme membres de mon équipe de traitement? Allez-vous considérer mes cérémonies et pratiques culturelles comme une méthode intégrale et viable pour mon rétablissement?

Pour les familles ou les aidants naturels à qui vous avez demandé de s'impliquer :

- Il arrive souvent que les personnes atteintes d'une maladie mentale soient très malades lors de leur première rencontre avec leur équipe de traitement. Dans ce cas, la famille ou les aidants naturels qui les soutiennent peuvent avoir la responsabilité de poser des questions. Les questions énumérées ci-dessous peuvent être à l'usage des familles et des aidants naturels, mais ils peuvent aussi avoir leurs propres questions spécifiques à poser :
- Quand j'observe chez la personne aimée les premiers signes comme de quoi elle est en train de tomber malade, allez-vous respecter mes points de vue et agir en conséquence?
- Quand je vous dis que la personne aimée déguise ou nie ses symptômes ou ses pensées suicidaires, allez-vous prendre mes observations au sérieux?
- Quelle est votre politique en ce qui concerne le partage de renseignements avec les familles et les aidants naturels? Comment pouvez-vous assurer mon implication continue dans le plan de traitement de l'être aimé?
- Est-ce que vous allez m'informer des changements dans les médicaments, le plan de traitement, les heures de rendez-vous, le programme communautaire ou le thérapeute de l'être aimé afin que je puisse le soutenir?

Pour les équipes des hospitalisés :

- Allez-vous m'impliquer dans les plans de sortie et me faire savoir la date à laquelle vous allez donner le congé à la personne aimée?

Autre ressource :

www.bcsc.org/information_centre/questions_to_ask_psychiatrist.html offre une liste de questions que vous, les membres de votre famille ou vos aidants naturels aimeriez peut-être poser à votre psychiatre quand vous le rencontrez.

Certains aspects supplémentaires à penser lorsque vous travaillez avec votre équipe

1. **Une bonne communication** – Les professionnels dans la communauté et dans les hôpitaux ont besoin de se parler entre eux afin que lorsque vous recevez votre congé de l'hôpital, des gens soient là pour vous aider dans cette transition. Vous pouvez aussi être sur un dosage plus élevé de médicaments pour la gestion de crise, mais votre équipe communautaire doit veiller à ce que le dosage soit diminué afin que vous puissiez vous concentrer sur la reprise du contrôle de votre vie. Les personnes qui sont « passées par là » veulent que vous sachiez que de bons soins axés sur la collaboration signifient que votre hôpital et les équipes communautaires travaillent ensemble.

Il n'y a aucune solution simple aux problèmes de communication, mais si vous (membres de la famille et aidants naturels) gardez les noms et les numéros de votre équipe communautaire et de vos aidants naturels qui vous soutiennent et voyez à ce qu'ils soient affichés sur votre tableau des hospitalisés, il devient plus facile pour l'équipe des hospitalisés de communiquer.

2. **Établissement d'un objectif cohérent** – Les membres de votre équipe peuvent trop se concentrer sur leur propre spécialité et ne pas reconnaître que les objectifs qu'ils ont établis avec vous sont à l'opposé des objectifs fixés par un autre professionnel. Par exemple, votre psychiatre peut augmenter vos médicaments afin d'aborder vos symptômes, ce qui vous rend fatigué et sans énergie, alors que votre gestionnaire de cas travaille avec vous pour vous trouver un emploi. Les deux objectifs sont importants, mais ils travaillent l'un contre l'autre.

En guise de solution, gardez un dossier de vos objectifs de guérison et partagez-le avec tous les membres de votre équipe ainsi qu'avec vos aidants naturels. De cette façon, tout le monde sera sur la même longueur d'ondes.

Vous défendre ou défendre quelqu'un que vous aimez

Vous et votre famille ou aidant naturel (si vous décidez de les impliquer) êtes des membres égaux de votre équipe, mais les personnes sont souvent intimidées par le savoir-faire des professionnels et croient que leur travail ne consiste qu'à suivre les ordres. Le système est très compliqué; certains prestataires peuvent ne pas avoir toutes les réponses. Vous devez poser des questions sur les plans des professionnels afin d'être certain que vous obtiendrez ce dont vous avez besoin.

Un truc consiste à garder vos propres notes. Si vous (ou un membre de votre famille) avez conservé des notes sur les médicaments que vous avez essayés ainsi que sur leur efficacité et toute réaction négative, vous n'aurez pas à expérimenter quelque chose qui n'a pas fonctionné. Vous pouvez aussi garder des traces concernant le nombre de visites que vous faites aux professionnels et ce dont vous avez discuté, vers quels programmes vous avez été dirigé et s'ils ont fonctionné pour vous, et sur le moment où vous êtes allé à l'hôpital et pour combien de temps. Avoir ces renseignements vous empêchera de répéter encore et encore votre histoire et vous permettra de « gérer » votre équipe de professionnels en faisant votre part pour communiquer.

Les sites Web suivants fournissent une panoplie de renseignements sur la meilleure façon de travailler avec les professionnels afin d'obtenir l'aide que vous, un ami ou un membre de votre famille avez besoin.

www.mhselfhelp.org/techassist/selfadvocacy.pdf

Ce guide parle de façon pratique de **la façon de faire vos propres recherches, de téléphoner à des professionnels et d'être persévérant afin d'obtenir un rendez-vous** pour vous ou un membre de votre famille. Ce site offre des **conseils sur comment se préparer pour votre visite** afin que vous soyez prêt. Des exemples de lettres de plaintes sont aussi offerts si vous sentez que vous n'avez pas été traité de façon juste.

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins

www.mentalhealth.samhsa.gov

Ce site américain offre des brochures d'entraide sur le rétablissement dont l'une d'entre elles s'intitule « **Speaking out for yourself** ». Il est un peu difficile de naviguer sur le site, mais si vous tapez « *speaking out yourself* » (ne pas inclure « for ») dans la boîte de recherche, vous le trouverez sans problème.

Certains renseignements sur les problèmes de médicaments :

www.ontario.cmha.ca/content/reading_room/factsheets.asp?cID+4282 Ce lien conduit à une discussion sur la marijuana, ses effets sur la santé mentale et la possibilité d'interaction avec les médicaments psychiatriques.

www.bcscs.org/information_centre/resource_materials/index.html

Ce lien discute de l'utilisation de drogues illicites et de leurs effets si vous êtes atteint de schizophrénie.

www.ontario.cmha.ca/content/about_mental_illness/women.asp Ce lien mène à une brochure gratuite sur les médicaments psychiatriques et la prise de poids.

www.rrasmq.com/publications (le site est seulement en français, mais les brochures sont aussi disponibles en anglais)

Le site offre (commande sans frais), « **Taking back control: Self management of psychiatric medications** » ou **Guide personnel sur la gestion autonome de la médication**. Cette brochure est destinée aux personnes qui, avec le soutien de leur médecin, veulent trouver le bon dosage de médicament afin de ne pas souffrir d'effets secondaires difficiles qui leur donnent envie de tout arrêter, ce qui pourrait ne pas être bon pour leur santé. Pour commander par la poste, écrivez au RRASMQ et ERASME/RRASMQ, 2439 rue de Rouen, 4e étage, Montréal, Qc, H2K 1L8.

Quoi faire lorsque les choses tournent mal

Les professionnels sont là pour aider et la plupart des gens sont satisfaits des soins qu'ils reçoivent. Mais les choses peuvent mal tourner. Parfois, il s'agit simplement d'une question d'ajustement. Vous ou votre famille et vos aidants naturels n'établissez pas de rapports avec le professionnel (ou l'équipe) en tant qu'individu. Parfois, c'est une question d'approche ou la philosophie de traitement de l'équipe n'est tout simplement pas pour vous. D'autres inquiétudes peuvent être :

- Vous ne sentez pas que vous avez reçu le bon diagnostic.
- Vos médicaments ne fonctionnent pas et vous n'arrivez pas à convaincre l'équipe d'en essayer d'autres.
- Vous vous sentez négligé, l'équipe n'écoute pas vos idées

sur votre propre traitement et rétablissement.

- En tant que famille ou aidant naturel, l'équipe semble ignorer votre point de vue.
- Les rendez-vous sont annulés sans explication.
- L'équipe ne comprend pas votre culture et ne comprend pas l'importance que vous y accordez.
- L'équipe est tellement surchargée d'usagers qu'elle a très peu de temps à vous accorder. Vous avez pourtant à discuter avec elle de problèmes importants.
- Vous ne pouvez pas joindre votre équipe par téléphone et elle ne répond pas à vos messages.

Plusieurs des problèmes susénumérés sont liés à une mauvaise communication. En fait, une mauvaise communication entre les professionnels, leurs usagers et les membres de leur famille est une source courante d'insatisfaction relativement aux soins de santé. Par exemple, **une mauvaise communication entre un médecin et un patient est la raison pour laquelle les médecins sont poursuivis dans 70 à 80 % des cas**

(www.cfpc.ca/cfp/2005/Jan/vol51-jan-clinical-3.asp). Les caractéristiques courantes parmi les médecins qui sont poursuivis par leurs patients étaient :

- Ils n'étaient pas prêts pour leur rencontre avec leur patient.
- Ils ont clairement fait savoir à leur patient qu'ils avaient très peu de temps à leur accorder.
- Ils n'ont pas réussi à saisir l'importance des problèmes de santé du patient.
- Ils ont montré très peu d'intérêt pour les points de vue du patient ou de sa famille.

Mentionner vos inquiétudes à l'équipe (ou à un professionnel) n'est *pas* facile. Il est probable que vous et votre famille ayez de la difficulté à trouver de l'aide au départ. Vous pouvez avoir peur de perdre l'équipe si vous vous plaignez. Cependant, si vous n'êtes pas heureux et que vous ne dites rien, votre relation avec l'équipe va se détériorer davantage, votre traitement sera moins efficace et, naturellement, vous allez éprouver de la frustration. Voici quelques idées :

- Est-ce que votre équipe a développé et publié une *procédure de traitement des plaintes* que vous (votre famille ou aidants naturels) pouvez suivre? Si une équipe a déjà mis en place cette procédure, c'est rassurant. Elle fait ainsi savoir qu'elle est consciente qu'il peut y avoir des plaintes et qu'il y a une façon de faire entendre vos inquiétudes.
- Les professionnels sont aussi des êtres humains. Ils ont des sentiments. Si vous laissez votre frustration évoluer jusqu'à ce que vous explosiez, ils ne seront pas en mesure d'entendre ce que vous avez à dire et vos inquiétudes légitimes pourraient bien être perçues comme étant « déraisonnables ».
- Il y a un certain niveau de frustration que tous vivent avec le système de soins de santé. Écrivez vos inquiétudes et vérifiez-les avec un ami qui peut vous donner une opinion objective. Est-ce que l'équipe ignore vos points de vue? Avez-vous été mal traité? Ou est-ce que vous avez une réaction excessive?
- Une fois que vous avez confirmé que vos inquiétudes sont justifiées, étudiez les façons de présenter les problèmes à l'équipe. Essayez de ne pas uniquement penser aux problèmes, mais aussi aux solutions. Si vos appels ne sont pas retournés, y a-t-il un délai que vous jugeriez acceptable (par exemple, dans les 48 heures)? Y a-t-il un membre de l'équipe avec lequel vous vous sentez plus à l'aise pour entamer votre conversation?
- Y a-t-il quelqu'un qui peut vous accompagner afin de vous soutenir? Avoir avec vous quelqu'un qui est au courant de vos inquiétudes et qui est prêt à vous aider à raconter votre histoire équilibre la différence de pouvoir entre vous et votre équipe. Cette personne peut aussi écouter les points de compromis possibles que vous pourriez manquer puisqu'il est possible que vous soyez nerveux.

La ressource suivante offre des conseils pratiques sur des façons d'entamer ces conversations difficiles.

www.psych.uic.edu/uicnrtc/raisingissues.pdf

Cette brochure vous conduit à travers **les étapes à franchir pour soulever des questions difficiles avec votre prestataire de services ou avec celui de la personne aimée** (préparez-vous, restez calme et allez-y avec un ami). Cette brochure offre des «ouvertures de conversation», des suggestions de scénarios sur toutes sortes de sujets tels que vouloir plus de respect, se sentir ignoré, comment le professionnel peut être un meilleur partenaire, et comment vous pouvez être plus impliqué dans les décisions concernant votre propre vie et traitement.

Trouver une nouvelle équipe

Si vous, votre famille ainsi que vos aidants naturels êtes incapables de résoudre les choses à votre satisfaction avec votre professionnel ou votre équipe actuelle, vous pouvez décider de quitter. Cependant, la réalité est telle qu'il y a beaucoup de régions au Canada où les services de santé mentale sont si rares qu'il n'y a pas d'autre équipe vers laquelle vous pouvez vous tourner. Si c'est votre cas, vous devrez travailler particulièrement fort afin de résoudre les problèmes avec votre équipe actuelle.

Lorsqu'il y a d'autres services vers lesquels se tourner, les personnes sont tout de même nerveuses à l'idée de faire des changements. Voici certaines options à considérer :

- La plupart des services communautaires en santé mentale acceptent des accès directs. Vous pourriez devoir vous inscrire sur une liste d'attente, mais vous pouvez chercher un nouvel organisme, appeler et poser des questions sur leurs services et vous placer sur leur liste d'attente sans avoir besoin de la référence d'un autre professionnel.
- Rassemblez une équipe formée par vous. Cela prendra de l'énergie et du temps à faire, mais vous pouvez ainsi choisir les membres selon vos besoins et vos préférences. L'équipe peut être composée de tous ceux que vous croyez être en mesure de contribuer à votre guérison : amis, membres du clergé, un homéopathe, des aînés, des collègues, un massothérapeute, un gestionnaire de cas, un médecin, un diététiste, un praticien de médecine chinoise ou traditionnelle, tous choisis selon vos propres désirs.
- Tournez-vous vers les techniques de rétablissement traditionnelles de votre culture. Les approches

occidentales de la médecine et de l'entraide sont seulement une façon d'aider les gens dans le rétablissement de leur maladie mentale. Il se peut que vous trouviez que de réactiver votre sens de l'appartenance culturelle conjointement avec les médicaments et les coutumes de votre communauté soit positif, renforçant et apaisant.

- Trouvez un groupe d'entraide. Certaines personnes complètent leur traitement professionnel avec de l'entraide. D'autres trouvent l'entraide suffisante, sans plus. La Section 2 de cette trousse d'outils vous aidera à trouver et à choisir un groupe dans votre région.

Finalement, vous pouvez décider de garder un certain contact avec votre professionnel ou votre équipe, même si ce n'est pas très satisfaisant, mais vous pouvez aussi choisir une ou plusieurs des options susmentionnées.

Avoir une deuxième opinion

Vous pouvez avoir l'impression que vous n'avez pas reçu le bon diagnostic psychiatrique. Si vous désirez une deuxième opinion, vous devez demander à votre médecin de vous référer à un autre spécialiste du diagnostic (psychiatres, omnipraticiens ou psychologues). Il est plutôt rare que vous ou votre famille puissiez appeler directement afin de prendre vous-même un rendez-vous, sauf s'il s'agit d'un psychologue en cabinet privé.

Quand les choses tournent vraiment mal

Si votre expérience avec un professionnel ou une équipe de professionnels est *extrêmement* troublante et que vos efforts pour résoudre les problèmes n'ont rien donné, vous pouvez songer à porter plainte à l'ordre approprié. Le fait d'être un « professionnel de la santé autorisé » fait en sorte qu'il est obligatoire d'appartenir à un ordre professionnel afin de pouvoir exercer la profession. Le rôle de l'ordre est de protéger le public. Vous n'avez pas cette protection si le professionnel que vous consultez n'est pas autorisé.

Les plaintes aux ordres professionnels sont de nature très sérieuses et comprennent :

- négligence ou faute professionnelle;

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins

- une violation de l'éthique, de la conduite ou de la communication⁵; et
- inquiétudes de nature intime ou sexuelle.

Les sites Web suivants énumèrent les coordonnées de tous les ordres de professionnels autorisés au Canada.

Médecins et psychiatres :

https://www.cpsbc.ca/cps/physician_resources/registration/importantlinks/canadianmedicalreg

Diététistes : www.dietitians.ca/find/i_1.htm

Ergothérapeutes :

www.caot.ca/default.asp?ChangeID=63&pageID=50

Pharmaciens :

[http://www.pharmacists.ca/content/about_cpha/about_pharmacy_in_can/directory/associations.cfm?main_heading=Provincial\\$Regulatory\\$Authorities](http://www.pharmacists.ca/content/about_cpha/about_pharmacy_in_can/directory/associations.cfm?main_heading=Provincial$Regulatory$Authorities)

Psychologues : <http://206.75.45.181/showPage.asp?id=2057&fr=>

Infirmières et infirmiers autorisés :

http://www.cna-nurses.ca/CNA/nursing/regulation/regbodies/default_e.aspx

Infirmières et infirmiers psychiatriques autorisés : Il est à noter que les infirmières et infirmiers psychiatriques ont leur propre ordre professionnel dans seulement quatre provinces : Colombie-Britannique, Alberta, Saskatchewan et Manitoba. Dans les autres parties du pays, ils sont autorisés par l'entremise des ordres des infirmières et infirmiers autorisés (tel que ci-dessus).

<http://www.crpnbc.ca/>

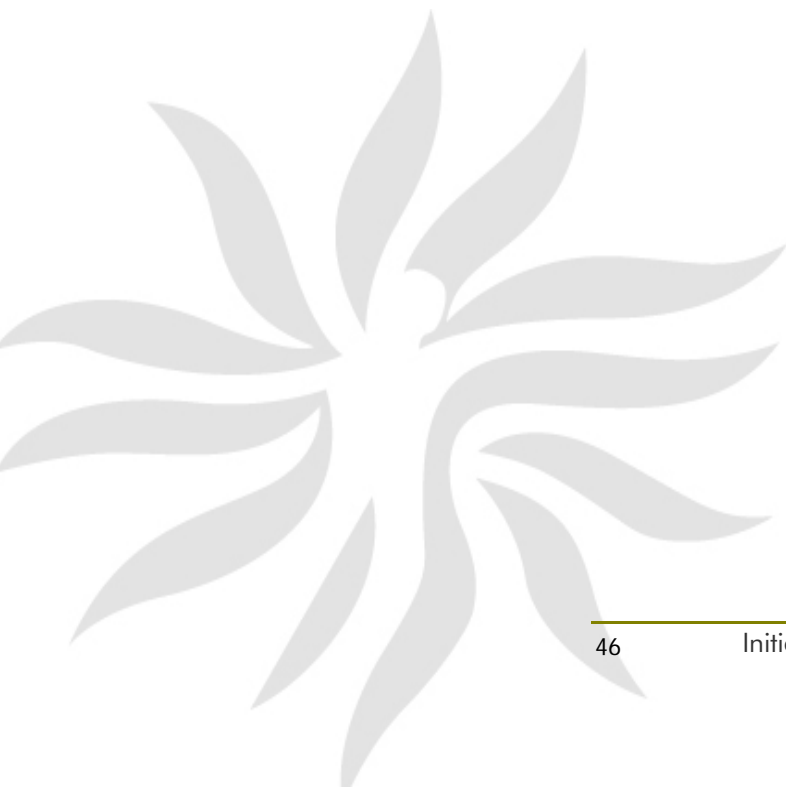
Travailleuses et travailleurs sociaux : www.casw-acts.ca

Rendez-vous à « Le travail social, qu'est-ce que c'est? » et cliquez sur « Regulation of Social Work in Canada ».

⁵ Ceci signifie un manque sérieux dans la communication. Exemple : ne pas vous prévenir des possibles effets secondaires liés à un certain médicament ou à une procédure.

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins



« Le rétablissement est un parcours qui nous aide à retrouver un certain contrôle de notre vie et de notre maladie en trouvant notre propre façon de la traiter. Le rétablissement implique l'espoir, l'encouragement et le soutien. C'est aussi une façon de devenir honnête et responsable face à soi-même.

Section 4: Le rétablissement

Le rétablissement définit les usagers non pas comme des objets passifs du traitement, mais comme des participants actifs, avec leur famille et leurs aidants naturels, dans la création et le maintien de leur propre santé mentale. Le rétablissement se concentre sur le mieux-être plutôt que sur la maladie.

Le rétablissement n'est pas un traitement. Il n'y a aucun délai précis. C'est vivre sa vie pleinement malgré les défis.

Les usagers et le rétablissement

Les usagers disent que le rétablissement est beaucoup plus que de simplement gérer les symptômes de la maladie mentale. Les personnes ont d'autres antécédents qui ont affecté leur santé mentale. Le rétablissement reconnaît et valide toutes ces expériences et ouvre la porte à une plus grande base de mécanismes de gestion que le simple diagnostic, les médicaments ou la thérapie.

Voici des questions à vous poser lorsque vous faites un plan de rétablissement; il est à noter que personne ne vise la perfection :

- Pouvez-vous gérer vos symptômes plutôt que ce soit vos symptômes qui aient le contrôle?
- Avez-vous commencé à faire de meilleurs choix pour votre santé et votre vie?
- Avez-vous des relations plus positives dans votre vie?
- Est-ce que votre maison est confortable et sécuritaire?
- Avez-vous quelque chose à faire pendant la journée qui vous fait sentir valorisé et utile?
- Avez-vous trouvé les bons médicaments avec le bon niveau de dosage pour vous?
- Mangez-vous bien, faites-vous un peu d'exercices et avez-vous de bonnes nuits de sommeil?
- Avez-vous des stratégies pour vous calmer lorsque vous vous sentez submergé par les craintes?
- Avez-vous quelqu'un à appeler lorsque vous vous sentez seul?
- Avez-vous une épaule sur laquelle pleurer lorsque vous êtes triste?

- Faites-vous parfois des choses qui calment votre esprit?
- Pouvez-vous dire, tout en étant à l'aise, « non » à une suggestion ou à un plan qui ne vous convient pas?

Pour ces usagers qui sont gravement malades et qui se démènent avec des illusions ou des hallucinations, le rétablissement peut devoir commencer par de très petites étapes. Pour un certain temps, les personnes les soutenant, les professionnels, les familles et les aidants naturels peuvent mener la planification du rétablissement puisque l'usager est tout simplement trop malade pour prendre des décisions. Ici, la contribution du rétablissement est qu'elle fournit de l'espoir. Même ceux qui ont les formes les plus graves de maladie mentale peuvent faire mieux et l'ingrédient le plus important dans leur rétablissement est d'être entouré de personnes qui croient en eux et en leur avenir.

Les familles et le rétablissement

Les familles et les aidants naturels sont le centre du rétablissement de l'usager. Leur présence et leur soutien sont estimés par-dessus tout. Bien que les usagers soient beaucoup trop conscients du traumatisme de la maladie mentale, les familles et les aidants naturels peuvent minimiser le fait qu'ils ont eux-mêmes souffert. Au fur et à mesure que l'être aimé va mieux, ils se réjouissent. Mais ils peuvent aussi avoir besoin de se rétablir durant des mois, et parfois des années, d'une folle inquiétude, de la terreur d'une tentative de suicide, de voyages à la salle d'urgence et de fardeaux financiers. Certaines familles ont dû endurer l'horreur de voir l'être aimé devenir sans-abri. D'autres ont été épuisées par leurs efforts avec le système de soins de santé qui peut être difficile à comprendre ainsi que par l'accès difficile et frustrant et ce, même si les professionnels déploient beaucoup d'efforts.

Il est important que les familles et les aidants naturels reconnaissent qu'ils pourraient eux-mêmes avoir besoin d'une période de rétablissement, et qu'ils prennent des arrangements pour la préparer, tout comme le fait l'être aimé.

Bien que les ressources de rétablissement dans ce chapitre s'adressent plus souvent directement à l'expérience de l'usager, une lecture approfondie montrera que les trucs et les

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins

aptitudes de gestion offerts fonctionnent tout autant pour les membres de la famille et les aidants naturels.

Les ressources de rétablissement

www.nnmh.ca

Ce site offre le «*Lexicon of recovery: Defining and language of self-directed citizenship*», soit un document pour et par les usagers qui explore en profondeur les définitions et les efforts de rétablissement.

www.mentalhealthrecovery.com

Le programme Wellness Recovery Action Plan (WRAP) offre une **série de séminaires éducatifs moyennant des frais** qui couvrent des sujets tels que : les valeurs essentielles de rétablissement telles que l'espoir, la responsabilité personnelle, l'éducation, se défendre et se soutenir; la gestion des soins médicaux et de la santé; comment développer et utiliser différents systèmes de soutien; développer un mode de vie meilleur pour la santé; la prévention du suicide; les premières étapes pour gérer un traumatisme; et le développement de votre propre plan de mieux-être.

www.bu.edu/cpr/recovery

Ce site Web est une source riche en **articles, films et vidéos sur le rétablissement**. La plupart sont gratuits, mais les nombreux livres énumérés doivent être commandés à l'éditeur.

www.power2u.org

Le National Empowerment Centre a plusieurs **articles qui vous aideront à en apprendre davantage sur le rétablissement**. La plupart de ces brochures et manuels sont disponibles gratuitement.

www.mentalhealth.samhsa.gov

Ce site américain offre des **brochures d'entraide ciblant le rétablissement**: « Building Self-Esteem », « Making and Keeping Friends », « Dealing with the Effects of Trauma », « Developing a Recovery and Wellness Lifestyle », « Speaking Out for Yourself » et « Action Planning for Prevention and Recovery ». Il est difficile de naviguer sur le site, mais si vous tapez le titre de la brochure dans la boîte de recherche, vous la trouverez facilement.

Les ressources de rétablissement suite à un traumatisme

Beaucoup, beaucoup de familles sont tenues d'aider les personnes aimées à se rétablir de leur maladie mentale, mais il y a certains cas où les familles blessent. Des usagers ont vécu le rejet, la dénégation et le blâme de la part de leur famille. Certains sont des survivants d'une enfance maltraitée

et de violence familiale. Bien que les usagers disent que, par-dessus tout, le soutien d'une famille aimante est ce qu'il y a de plus important, certains ne peuvent tout simplement pas se rétablir à l'aide de leur famille parce que les relations sont nuisibles à leur rétablissement. Dans certains cas, ils sont capables d'établir des relations avec une tante, un cousin ou avec quelqu'un qui n'était pas impliqué dans l'abus ou la blessure toujours présente. Dans d'autres cas, ils construisent leur propre cercle familial avec des amis, d'autres usagers et des partenaires. La « famille », c'est toutes les personnes qui vous aiment.

Pour ceux qui ont vécu des traumatismes dans l'enfance (abus physiques, sexuels ou émotionnels), les ressources suivantes sont pour vous :

www.heretohelp.bc.ca/publications/factsheets/child_sexualabuse.pdf

C'est une fiche de renseignements intitulée « **Childhood sexual abuse: A mental health issue** ». Cette fiche présente des faits et des tableaux et discute des types de symptômes que les survivants d'abus sexuels peuvent avoir.

www.phac-aspc.gc.ca/ncfv-cnivf/familyviolence/html/nfntxsensi_e.html

On y trouve une ressource appelée **Manuel de pratique sensible à l'intention des professionnels de la santé : Leçons tirées de survivantes d'abus sexuel dans leur enfance**. Si vous pensez que votre équipe de professionnels a besoin de mieux comprendre votre vécu, cette ressource peut les aider à vous aider de façon plus efficace.

www.vansondesign.com/RecoveryCanada

Recovery Canada – the Wellness Network est un **réseau virtuel de renseignements sur l'entraide, le soutien électronique et le mieux-être**. Des gens de partout dans le monde forment leurs propres groupes de discussion afin de s'aider à passer à travers les moments difficiles. La guérison et le rétablissement d'une enfance maltraitée forme un des sites de discussion les plus visités.

www.uofaweb.ualberta.ca/SAC/pdfs/TheMaleExperienceofSexualViolence.PDF

La brochure parle des mythes qui entourent les **survivants masculins** (par exemple, que c'était leur faute, qu'une agression sexuelle blesse moins les hommes que les femmes) et fournit les vrais faits. La brochure traite aussi des chemins conduisant à la guérison.

Penser au travail

Beaucoup de personnes croient que d'avoir un emploi ou de retourner au travail est essentiel à leur rétablissement. Le travail bâtit la confiance en soi et un revenu assure une stabilité financière. Les ressources suivantes offrent des conseils et de l'aide pratiques :

www.builtnetwork.ca

Ce site est parrainé par le ministère du Développement social fédéral. Il rassemble des **gens ayant des incapacités pour travailler en équipe afin d'améliorer leurs aptitudes à travailler**. Les personnes font face à des problèmes tels qu'une faible estime de soi, une mauvaise confiance en soi et des problèmes de santé mentale tels que de la dépression, des troubles anxieux, de la schizophrénie et des troubles bipolaires.

<http://www.acsm.ca/>

Tenir bon : des stratégies pour garder un emploi à l'intention des personnes ayant une déficience psychique traite de **ce que les employés et les employeurs ont besoin de savoir afin que vous puissiez conserver votre emploi**. Cette brochure offre aussi une liste de ressources disponibles à travers le Canada.

www.mentalhealthworks.ca

Ce site offre des **renseignements pratiques sur la maladie mentale en milieu de travail**. Il y a une section spéciale pour les employés et une autre pour les employeurs. Ce site publie un bulletin d'information avec des stratégies de gestion et les renseignements les plus récents afin d'aider les employeurs et les employés à gérer efficacement la maladie mentale en milieu de travail.

www.workandstress.ca

Ce site offre trois brochures sur la santé mentale, la maladie mentale et le milieu de travail : 1. L'ampleur du problème : L'expression du stress au travail; 2. Les causes du problème : Les sources du stress au travail et 3. Faire cesser le problème : La prévention du stress au travail.

Faire connaître aux professionnels ce qu'est le rétablissement

Les professionnels qui sont impliqués dans vos soins ou dans ceux d'un être aimé n'ont peut-être pas autant de connaissances sur l'approche du rétablissement que vous le souhaiteriez. Les sites Web énumérés dans ce chapitre sont aussi pour les professionnels. Le site suivant est principalement pour les professionnels :

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins

www.mentalhealth.samhsa.gov/cmhs/communitysupport/toolkits/illness/IMRculturalcompetence.asp

Ce site publie une série de six trousseaux d'outils conçus afin d'aider les professionnels à changer leurs approches pratiques pour y inclure des objectifs de rétablissement. Les sujets sont : la gestion de la maladie et le rétablissement, la gestion des médicaments (approches en psychiatrie, traitement communautaire dynamique, psychoéducation familiale, emploi assisté et troubles concomitants).

« Le rétablissement, ce n'est pas simplement un diagnostic médical et des médicaments psychiatriques. C'est aussi prendre le contrôle de votre vie. Parfois, choisir une thérapie parallèle peut faire des miracles, alors pourquoi pas? Et il est certain que d'apprendre à prendre soin de vous signifie que vous êtes beaucoup plus en contrôle des hauts et des bas dans votre vie. »

Section 5: Thérapies complémentaires et soins personnels

De plus en plus, les personnes s'intéressent activement à leur propre santé. La culture occidentale est très consciente de la santé physique, mais porte moins attention à la santé mentale. Le bien-être émotionnel et mental sont tout aussi importants. La santé mentale et la santé physique sont aussi liées entre elles; la maladie mentale peut vous rendre plus vulnérable à une maladie physique et une maladie physique peut entraîner une maladie mentale. Par exemple, la dépression est souvent associée à plusieurs maladies physiques.

Afin de soutenir votre santé mentale personnelle, vous voudrez peut-être vous tourner vers de l'aide qui est non-médicale ou non-occidentale. Ces façons d'aider lient souvent la santé physique, mentale et spirituelle de telles manières que les gens les trouvent respectueuses de la personne entière. Elles peuvent comprendre des remèdes à base de plantes médicinales, le massage, l'homéopathie, la naturopathie, l'acupuncture et beaucoup d'autres. Beaucoup de cultures ont d'anciennes traditions et d'anciens médicaments qui ne sont pas perçus comme étant « complémentaires », même si c'est de cette manière qu'ils sont nommés dans le monde occidental. Leurs traditions sont une façon consacrée de faire la promotion de la santé et de faire face à la maladie.

Thérapies complémentaires

Certaines des ressources qui vous aideront à connaître ces thérapies complémentaires sont :

www.ccmadoctors.ca

Voici le site Web de la Canadian Complimentary Medicine Association qui est un réseau de médecins, de résidents et d'étudiants en médecine qui se dédie à l'union des médecines parallèles et conventionnelles. Il y a une **liste de sites Web qui fournissent des renseignements sur les thérapies parallèles.**

www.nccam.nih.gov

Voici la version américaine du site de la médecine complémentaire décrit ci-dessus. Le site possède une section utile dédiée aux **thérapies parallèles et à la santé mentale.** Par exemple, il y a une étude complète sur le **millepertuis** (un remède à base de

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins

plantes médicinales pour la dépression) qui fournit la preuve scientifique de son efficacité et de ses possibles interactions avec les médicaments psychiatriques.

www.medicinechinese.com

Ce site **énumère les praticiens** de la médecine traditionnelle chinoise et de l'acupuncture au Canada en plus d'offrir **une foire aux questions et des conseils sur la façon de choisir un praticien crédible**. Il offre aussi de l'information sur la façon de combiner la médecine occidentale et chinoise de façon responsable.

Soins personnels

Prendre soin de vous

Les personnes atteintes d'une maladie mentale sont spécialement vulnérables à une rechute. Cela peut demander de grands efforts pour apprendre les aptitudes de soins personnels, mais adopter un large éventail de stratégies de gestion est le meilleur isolant contre une rechute. En plus des nombreux sites sur le rétablissement énumérés dans la Section 4, les sites suivants donnent des conseils judicieux :

www.heretohelp.bc.ca/publications/factsheets/positivementalhealth.shtml

Cette **fiche de renseignements présente des trucs** pour trouver du temps de relaxation, apprendre à dire « non » et à surmonter les pensées négatives.

www.namiontario.ca/courses.html

Le programme éducatif « Family-to-Family » est composé de **12 sessions gratuites**. Le cours suit un programme d'études fixe qui équilibre l'éducation avec les soins personnels, le soutien émotionnel et l'émancipation. Présentement, les cours ne sont offerts qu'en C.-B. et en Ontario. Ce site indique les heures et les emplacements des prochains cours.

www.heretohelp.bc.ca/helpmewith/wellness.shtml

Le site « here to help » présente **huit feuilles de travail pratiques**. Les sujets couverts sont : les problèmes de santé mentale, le stress et le bien-être, le soutien social, la résolution de problèmes, la maîtrise de la colère, avoir une bonne nuit de sommeil, bien manger et bien vivre ainsi que penser de façon saine.

www.mindyourmind.ca

Ce site est **conçu pour les jeunes** qui sont à la recherche d'information sur la maladie mentale et de façons de gérer le stress. Le site offre aux jeunes des ressources pour avoir de l'aide et pour donner de l'aide. Il fournit de l'information par l'entremise de projets d'art et de film, d'anti-stress et d'un bulletin d'information appelé « Lip Service ».

www.psych.uic.edu/uicnrtc/self-determination.htm

Ceci est un lien venant du US National Consumer Supporters Technical Assistance Center (www.ncstac.org). Le site présente des **brochures sur comment apprendre à s'exprimer et comment mettre le doigt sur les aspects de votre vie que vous aimeriez changer**. Il contient aussi un carnet de travail permettant de créer **votre propre plan de vie autogérée**.

www.rrasmq.com/publications (ce site est seulement en français, mais la brochure est disponible en anglais et en français)

« *Taking back control: Self management of psychiatric medications* » ou *Guide personnel sur la gestion autonome de la médication*. Cette brochure se destine aux personnes qui veulent trouver le bon dosage de médicaments afin de ne pas souffrir d'effets secondaires difficiles.

En parler ou ne pas en parler

Les stigmates et la discrimination sont les plus gros fardeaux associés à la maladie mentale. Les gens sentent qu'à la minute où quelqu'un sait qu'ils (ou un membre de la famille) ont une maladie mentale, ils sont traités différemment. Cependant, garder le secret d'une maladie mentale est aussi un fardeau en soi, particulièrement lorsque le soutien des autres est essentiel au rétablissement, et tout cela ne peut que s'ajouter aux stigmates et à la discrimination si vous n'êtes pas prêt à en parler. Mais c'est un risque qui demande beaucoup de réflexion. Cela peut vous aider à préparer une réponse à l'avance afin de ne pas être pris au dépourvu.

Certaines choses à penser avant de parler de votre maladie ou de celle d'un membre de votre famille :

1. La maladie est un problème personnel; la plupart des gens n'ont pas besoin de savoir.
2. Si vous voulez en parler, posez-vous la question : est-ce que je connais suffisamment cette personne? Est-ce que je lui fais confiance?
3. Jusqu'à quel point allez-vous en parler? Vous ne voudrez peut-être pas ou n'aurez pas besoin d'entrer dans les détails.
4. Est-ce vraiment important qu'ils le sachent? Par exemple, vous aurez peut-être besoin de prendre des congés pour assister à vos rendez-vous ou vous devrez peut-être demander certaines dispositions afin de pouvoir continuer votre travail. Dans ce cas, votre employeur doit avoir certains renseignements bien que vous n'ayez pas à

- lui révéler le diagnostic.
5. Est-ce que cette relation est sérieuse? Quand le dire et quoi dire sont toutes des décisions importantes lorsque l'intimité s'approfondie.

www.mentalhealthworks.ca

Ce site offre de l'information sur la maladie mentale en milieu de travail, ce qui comprend une **section sur comment parler avec votre employeur et vos collègues**. Il est clairement indiqué que vous n'avez pas besoin d'en parler. Des scénarios pratiques qui racontent comment les gens peuvent parler de leur maladie mentale sont aussi présentés sur le site. Il est aussi écrit clairement que vous avez droit à des dispositions dans votre milieu de travail afin de vous aider à être productif malgré votre maladie mentale.

Spiritualité

Honorer votre côté spirituel est important pour votre rétablissement. La spiritualité est définie de façon très large étant donné que les éléments qui allègent votre esprit - la nature, les arts, la musique, le culte et l'écriture - n'en constituent que quelques exemples. La spiritualité dans les communautés des Premières Nations est étroitement liée à la terre. C'est une partie essentielle du bien-être. L'identité est construite sur le lien avec les ancêtres, la famille et la communauté et la « santé mentale » (par exemple la nation Ojibwe utilise le terme « *biimadziwin* ») est définie comme une vie en harmonie avec la nature. La spiritualité offre un sens d'appartenance et d'identité collective (Source : Savoir et agir : la prévention du suicide chez les jeunes des Premières nations, Chapitre 4 Spiritualité – disponible au : www.hc-sc.gc.ca/fnih-spni/pubs/suicide/prev_youth-jeunes/index_f.html)

www.embarque.org (bilingue)

Ce site se dédie **particulièrement aux personnes atteintes d'une maladie mentale**. Il reconnaît le rôle central que la spiritualité joue dans le rétablissement. Ce site offre un calendrier des événements, fait la promotion de conférences et possède une section de **liens vers d'autres sites qui célèbrent la spiritualité**.

www.crossroads.ca/resources/mentalill.htm

Ce site offre des conseils et du soutien **pour les familles croyantes qui doivent composer avec la maladie mentale**. Des livres et des ressources que vous trouverez utiles y sont énumérés. Il est à noter que certaines des adresses des organismes ne sont plus à jour.

Section 6: Soins adaptés à la culture

« Je suis né au Canada, mais pas mes parents. Lorsque ma mère est tombée malade, elle pleurait tout le temps et ne semblait pas capable de sortir du lit et ce, tous les jours. Nous ne savions pas ce qui n'allait pas. Lorsque nous sommes finalement allés chez le médecin, c'était difficile de parler de mes peurs et ma mère ne pouvait pas parler en anglais. Nous étions troublés et nous pleurions, mais l'infirmière nous a entendus. Elle venait de notre pays! Nous nous sommes sentis sauvés! Elle a été capable de parler avec nous et puis de dire au médecin, de façon à ce qu'il puisse comprendre, les problèmes de ma mère. Il lui a donné des médicaments. Elle va un peu mieux maintenant. L'infirmière nous appelle une fois par semaine. Maintenant que j'en connais un peu sur la dépression, je m'inquiète de savoir ce qui serait arrivé si elle ne nous avait pas aidés. »

Remarque spéciale : Le peuple autochtone parle de soins *sécuritaires* sur le plan de la culture, ce qui signifie que tout le monde doit connaître les relations de pouvoir inégales dans la distribution des soins conjointement aux facteurs sociaux et historiques affectant ces relations. L'idée de la sécurité aide aussi les professionnels à se concentrer sur les résultats : est-ce que les Autochtones sont avantagés par le système de soins de santé mentale et en toxicomanie tel qu'il existe présentement ou sont-ils à risque? Est-ce que les recherches en soi profitent aux Autochtones qui sont étudiés? Parfois, la réponse à ces questions est « Non, cela n'aide pas, à moins que les gens soient personnellement impliqués. » Le besoin des peuples autochtones est un sujet spécial et, bien qu'abordé dans cette trousse, il est développé plus en profondeur la trousse d'outils qui leur est destinée.

Le Canada est maintenant un pays de cultures diversifiées. Les réfugiés et les immigrants peuvent amener avec eux leurs propres vulnérabilités liées à leur expérience de guerre, d'agitation civile, de désastres naturels, de torture ou de la perte de leur famille. Le déchirement de l'immigration en soi, en plus de devoir s'adapter à un nouveau pays, peut mettre de la pression sur les familles. Un emploi peut être difficile à trouver ou, s'il est trouvé, peut ne pas reconnaître les antécédents académiques des nouveaux immigrants. Parfois, les traditions honorées de leur « ancien pays » sont très peu reconnues au Canada. Les enfants, qui sont très jeunes lors de leur arrivée ici ou qui sont nés ici, peuvent choquer leurs parents avec leurs habitudes canadiennes. Il n'est pas surprenant que de nouveaux Canadiens vivent des maladies mentales qui peuvent s'aggraver en raison des défis supplémentaires auxquels ils doivent faire face.

L'accès aux services de santé mentale est important pour le rétablissement. En général, le traitement de la santé mentale est basé sur des points de vue occidentaux de la santé mentale et de la maladie mentale. En fait, les recherches qui enquêtent sur les plus récentes et meilleures pratiques ont souvent été menées sur des populations blanches. Puisque le traitement est basé sur les croyances de la culture majoritaire (blanche), il y a des obstacles concernant l'accès aux services pour les

personnes appartenant à des groupes minoritaires. Ces obstacles sont liés à la langue, aux valeurs et aux systèmes de croyances différents, à un financement inadéquat, à des ressources inadéquates, à un manque de compréhension des cultures ou à une forme de racisme institutionnalisé qui dévalue les personnes des cultures minoritaires. Les groupes marginalisés peuvent avoir très peu de services dans leurs communautés qui reconnaissent leur expérience culturelle unique et l'effet qu'elle a sur leur santé mentale. Un objectif du système de santé mentale est d'offrir des services qui respectent les croyances culturelles de la personne, ce qui est connu sous le nom de soins *adaptés à la culture*.

Les soins adaptés à la culture signifient que l'équipe de professionnels reconnaît la diversité. La diversité peut comprendre vos racines ethniques, culturelles et raciales ainsi que votre sexe, votre âge ou votre orientation sexuelle. L'équipe démontre aussi ouvertement le respect pour vos expériences uniques. L'équipe de professionnels doit montrer une appréciation de vos croyances ainsi que de vos traditions en les incorporant dans votre plan de traitement. Il est de la responsabilité de votre équipe de développer une sensibilisation et une compréhension des méthodes de rétablissement traditionnelles de votre culture, des médicaments, des opinions sur la santé et la maladie ainsi que du rôle de la famille, de la communauté et de la religion dans vos objectifs de rétablissement.

Respect de la diversité

Les professionnels peuvent ne pas *tout* comprendre de votre culture, mais ils peuvent créer une atmosphère de respect.

Certains signes montrant que votre équipe respecte la diversité sont :

- l'organisme ou la clinique a des affiches ou des panneaux qui accueillent la diversité;
- les membres de l'équipe sont eux-mêmes de cultures variées;
- les brochures et le matériel éducatif sont disponibles dans d'autres langues;
- bien que les budgets soient serrés, il y a un service d'interprétation disponible et ce, même s'il est limité;

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins

- les professionnels comprennent que la « maladie mentale et la santé mentale » ne font pas partie du langage commun. Certaines cultures n'ont pas de mots pour ces idées, ou bien elles utilisent d'autres termes;
- l'équipe est visible dans votre communauté et ne confine pas ses activités seulement à son bureau;
- votre besoin d'impliquer votre famille et votre communauté dans vos plans de guérison est respecté; et
- vous êtes encouragé à apprendre et, si vous le désirez, à utiliser des médicaments et des pratiques de guérison traditionnels ou parallèles. Votre équipe vous informe de la manière dont les médicaments occidentaux et traditionnels peuvent interagir.

Certaines ressources offertes dans d'autres langues

<http://www.mentalhealth.samhsa.gov/cmhs/communitysupport/toolkits/illness/IMRculturalcompetence.asp>

Voici le site d'une trousse d'outils américaine sur les compétences culturelles pour les professionnels ayant besoin d'en apprendre davantage. Cette trousse offre des exemples pratiques et discute des soins adaptés à la culture du point de vue des gestionnaires, des administrateurs et des cliniciens.

Les sites Web suivants offrent des renseignements sur la santé mentale et la maladie mentale dans plusieurs langues différentes. À moins d'indication contraire, les sites ci-dessous sont bilingues en plus d'être offerts dans les autres langues énumérées.

www.schizophrenia.com/ami

Voici un site américain qui offre une bibliothèque virtuelle complète. Ses **fiches de renseignements** ont été traduites en **espagnol, punjabi, bengali, ourdou, serbe, croate, allemand, grec, japonais et arabe. Il n'y a pas de versions françaises.**

www.camh.net/about_addiction_mental_health/multilingualresources.html (bilingue)

Ce site présente des **fiches de renseignements** sur des sujets tels que *La santé mentale, Demander de l'aide quand rien ne va plus, Comprendre la dépendance, et Comment gérer le stress*. Ces ressources sont disponibles en **farsi, polonais, somali, ourdou, grec, portugais, amharique, hindi, punjabi, tagalog, chinois, italien, serbe et tamoul.**

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins

<http://www.rcsf.ca/>

Le Réseau canadien pour la santé des femmes offre une publication appelée ***Seul-e au Canada, ou vingt et une façons d'améliorer son sort*** en chinois, farsi, somali, espagnol, tamoul et ourdou.

www.cmha.ca/bins/content_page.asp?cid=4-42-211

L'Association canadienne pour la santé mentale a publié une variété de **brochures** sur la santé mentale et la maladie mentale qui sont offertes en **farsi, hindi, grec, italien, polonais, portugais, somali, serbo-croate, tamoul et ourdou**.

www.bcscs.org/information_centre/translation

La British Columbia Schizophrenia Society a des **fiches de renseignements sur la schizophrénie** (signes et symptômes, traitement, facteurs cérébraux, nutrition, comment trouver de l'aide et beaucoup d'autres sujets utiles) en **bengali, chinois traditionnel et chinois simplifié, hindi, punjabi, ourdou et espagnol**.

Ressources pour les gais, lesbiennes, bisexuels et transgenres (GLBT)

www.rainbowhealth.ca

Voici le site Web de la Coalition Santé Arc-en-ciel, un projet conçu afin d'améliorer l'accès aux soins de santé primaires pour les GLBT et les personnes bi-spirituelles. Il est aussi possible de joindre la Coalition Santé Arc-en-ciel au 1-800-955-5129.

Certaines ressources spécialement pour les Autochtones

Les peuples des Premières Nations définissent la santé mentale comme une « bonne vie », c'est-à-dire vivre selon les sept enseignements du grand-père concernant le respect, la sagesse, la vérité, l'humilité, l'amour, le courage et l'honnêteté. Une bonne vie est accomplie en équilibrant les parties mentales, physiques, émotionnelles et spirituelles de la personne avec la Terre mère.

Les sites Web suivants sont dédiés à la santé des Autochtones et utilisent la roue de la médecine comme moyen pour expliquer la santé et la maladie.

www.turtleisland.org

Ce site est exclusivement parrainé par les peuples autochtones et offre une **variété de renseignements sur la santé**, ce qui comprend le rétablissement et le mieux-être pour la santé mentale et les problèmes de toxicomanie. Des **directives sont données aux visiteurs qui veulent s'engager dans un traitement traditionnel** et les nombreuses facettes (basées sur le chiffre quatre) de la **Roue de la médecine** sont expliquées.

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins

www.visions.ab.ca

Voici un répertoire **en ligne des ressources en santé autochtones, principalement en Alberta**, et qui comprend la santé mentale. Ce site est parrainé conjointement par Santé Canada et le Nechi Training Centre, à Edmonton.

www.redwiremag.com/mentalhealth.htm

Cette **revue** autochtone **en ligne** raconte une histoire d'espoir dans laquelle la roue de la médecine et le rétablissement traditionnelle ont aidé une jeune femme Anishnaabeg à gérer sa dépression.

www.hc-sc.gc.ca/fnihb-dgspni/fnihb/cp/irs.htm

Ce site est parrainé par la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits de Santé Canada. Il se destine aux **personnes qui ont vécu des abus dans des pensionnats** et qui réclament des dommages au gouvernement canadien. Le site dirige les personnes vers les conseillers principaux accessibles et/ou des guérisseurs traditionnels que vous pouvez consulter gratuitement si vous êtes admissible. Le site vous indique qui appeler afin de déterminer si vous avez droit à ces services.

www.hc-sc.gc.ca/fnih-spni/pubs/suicide/prev_youth-jeunes/reference4_e.html

Le taux de suicide chez les Premières Nations est le plus élevé au monde. La communauté entière des Premières Nations pleure la perte de ses enfants. ***Savoir et agir : la prévention du suicide chez les jeunes des Premières Nations*** est un manuel détaillé qui décrit les racines du problème et offre un modèle de programme efficace de prévention du suicide impliquant les jeunes dans tous les aspects.

<http://www.suicideinfo.ca/csp/go.aspx?tabid=144>

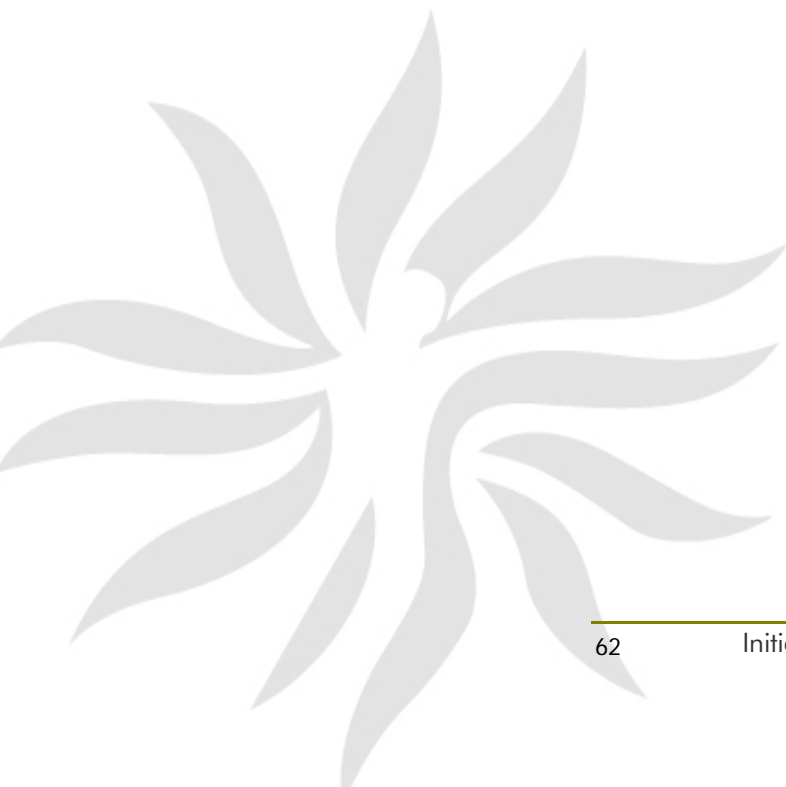
Ce site est parrainé par le Centre for Suicide Prevention et offre **un manuel de stratégies prometteuses pour la prévention du suicide**. C'est une ressource pratique développée avec le soutien des Services de police autochtones de la GRC.

www.cine.mcgill.ca/

Ce site est parrainé par le Centre for Indigenous Peoples' Nutrition and Environment (CINE) de l'Université McGill. CINE a été créé afin d'aborder les inquiétudes des peuples autochtones concernant la sécurité de leurs systèmes alimentaires traditionnels. Les changements environnementaux ont eu des effets négatifs sur la santé et le mode de vie des Autochtones, en particulier sur leur nourriture.

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins



Section 7: Les contributions des aidants naturels et leurs besoins

« En tant que mère de trois jeunes hommes, j'ai été si soulagée de réaliser que je n'étais pas seule à soutenir mon fils quand il est tombé malade. Sans avoir à leur demander, ses deux frères sont venus avec moi à l'hôpital tous les dimanches. Quand il est sorti, ils l'ont impliqué dans leurs parties de soccer et leurs fêtes avec leurs amis. Il a de plus en plus développé sa confiance et il a maintenant ses propres amis et son propre emploi. Nous ne pouvons pas dire que ça n'arrivera plus jamais, mais cela fait six ans depuis son premier épisode de psychose de schizophrénie. »

La famille est un des sujets les plus délicats qui soient. Beaucoup d'usagers vivent avec ou près de leur famille. D'autres n'ont aucun contact et c'est une source de grande tristesse. **Ce chapitre est particulièrement dédié aux familles impliquées avec l'être aimé atteint d'une maladie mentale.**

Les contributions des familles et des aidants naturels

Les familles et les aidants naturels veulent être des membres de l'équipe de traitement. Ils veulent avoir les renseignements sur le diagnostic et les plans de traitement comme en disposent les êtres aimés afin qu'ils puissent assurer le suivi vis-à-vis des mesures recommandées. Ils ont besoin d'être informés des changements dans les médicaments ainsi que sur ce à quoi ils doivent s'attendre, et ils veulent certainement connaître les dates de sortie de l'hôpital. Les familles et les aidants naturels reconnaissent que la confidentialité est légiférée et sont prêts à travailler à l'intérieur de ces règles, mais ils veulent être informés de leur nature.

Les avantages de l'implication des familles et des aidants naturels sont nombreux. Ces derniers :

- soutiennent les plans de traitement afin que les possibilités de rechute soient diminuées;
- offrent du soutien émotionnel et financier et ils fournissent souvent une maison;
- fournissent l'histoire nécessaire des progrès de la maladie et peuvent décrire les premiers signes de rechute afin que des mesures puissent être prises;
- possèdent souvent des dossiers des précédents traitements, médicaments et hospitalisations;
- fournissent des renseignements sur le contexte de la vie de l'être aimé afin qu'il soit compris comme une personne à part entière; et
- sont de bons défenseurs de l'amélioration du système de soins de santé en tant que tout.

Les familles et les amis des gens atteints d'une maladie mentale disent qu'ils ont besoin d'information et d'éducation sur la maladie, les symptômes, les médicaments, les signes de rechute, les formes de traitement disponibles et où trouver de l'aide.

Mais les renseignements les plus appréciés proviennent des personnes qui sont passées par « là ». Ils offrent des messages qui disent : « Ce n'est pas de votre faute. Prenez du temps pour vous. Votre santé importe aussi. »

Signes qui indiquent que vous devez agir:

- isolation : vous ne voyez plus vos amis;
- larmes : vous pleurez beaucoup ou vous essayez tout le temps de ne pas pleurer;
- manque de concentration : vous êtes submergé et ne pouvez plus penser clairement;
- mauvais caractère : vous vous êtes laissé aller et vous ne savez pas pourquoi;
- périodes de maladie physique : vous semblez vulnérable à tout ce qui est dans l'air;
- pessimisme : vous avez perdu l'espoir que les choses deviennent un jour meilleures;
- tout le monde semble vouloir une partie de vous, vous êtes submergé par les besoins des autres et ce, jusqu'à l'épuisement;
- vous manquez des jours de travail : votre rôle d'aidant naturel commence à empiéter sur votre vie entière; et
- dépression : vous avez vous-même commencé à avoir des symptômes d'une maladie mentale.

Parfois les familles, dans leurs efforts de faire face à la maladie d'une personne aimée, essaient d'aider de façons qui ne fonctionnent tout simplement pas. Ou bien elles s'inquiètent personnellement jusqu'à l'épuisement. Ces familles peuvent profiter des groupes d'entraide dans lesquels les gens partagent des conseils éducatifs et de gestion. Là, elles apprennent qu'il est naturel d'avoir de la peine puisque certains des espoirs et des rêves pour l'avenir sont disparus.

Information et ressources sur les soins personnels

Les ressources suivantes équilibrent les renseignements de base sur les stratégies de gestion et de soins personnels pour les familles, les amis et les aidants naturels.

www.schizophrenia.ca (bilingue)

Le **programme éducatif de 10 sessions L'entraide : La force des familles** est offert gratuitement. Des exemples de sujets couverts sont la schizophrénie et les troubles de l'humeur, les options de traitement, vivre avec une maladie mentale et y faire face en famille. Afin de savoir si les sessions sont disponibles dans votre région, écrivez à info@schizophrenia.ca. **De plus, si vous avez besoin de parler à quelqu'un maintenant, appelez au 1-888-772-4673 ou au 1-888-772-HOPE afin de parler à quelqu'un qui est passé par « là ».**

www.mentalhealth.com/book/p40-sc01.html

Schizophrenia: A Handbook for Families présente des définitions et des signes d'avertissement précoces. Les stigmates ainsi que la façon d'obtenir de l'aide sont discutés. D'autres sujets sont les signes de rechute, le refus de prendre des médicaments, les problèmes avec la loi et les peurs concernant le suicide. Dans la conclusion, il y a aussi une liste de suggestions de lectures.

www.amiquebec.org

Parrainé par l'Alliance for the Mentally Ill Inc/Alliance pour les Malades Mentaux Inc., ce site est **dédié aux besoins des familles**. Il comprend des sujets tels que les associations à Montréal, connaître le système, après l'hospitalisation, prendre soin de vous, si un membre de la famille refuse le traitement, où trouver des services juridiques et comment traiter avec le curateur public. Le site publie aussi le bulletin d'information Out There.

www.heretohelp.bc.ca/helpmewith/ftoolkit.shtml

Ce site publie des renseignements sur la maladie mentale et les problèmes de consommation de drogues et d'alcool. Il vous dirige vers une **trousse d'outils utile pour les familles** qui est divisée en cinq modules :

1. Comprendre les troubles mentaux et de consommation de drogues et d'alcool
2. Soutenir la guérison d'un trouble mental ou de la consommation de drogues et d'alcool
3. Communication et résolution de problèmes
4. Prendre soin de vous et des autres membres de la famille
6. Les enfants et les jeunes dans le système scolaire

www.heretohelp.bc.ca/publications/factsheets/families.shtml

Cette **fiche de renseignements** donne aux familles s'occupant d'être aimés atteints d'une maladie mentale toutes sortes de renseignements et de stratégies de gestion.

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins

www.bcscs.org/support_centre/information_for_families/spouses_ha_nbook.html

Ce **manuel** traite de sujets tels que **comment est-ce d'avoir une maladie mentale, des conseils afin de vivre avec la maladie, la gestion du problème, l'établissement des limites avec un partenaire, les problèmes financiers et aider les enfants à faire face.**

www.bcscs.org/information_centre/resource_materials/index.html

Ici, vous pouvez trouver trois brochures **pour les enfants** qui ont des parents atteints d'une maladie mentale : « **When things are sad and gloomy** » (dépression); « **When moods go up and down** » (trouble bipolaire); et « **When things get really weird** » (schizophrénie).

www.ontario.cmha.ca/content/about_mental_illness/family_resources.asp

Cette section de l'ACSM, le site Web de l'Ontario, offre une liste de **liens** utiles pour les familles ainsi que des comptes rendus de beaucoup de **livres et d'articles** que les **familles et les conjoints** trouveront utiles (sur des sujets tels que l'éducation, les stigmates, et la recherche sur l'expérience des aidants naturels, des frères et soeurs, des enfants, des adolescents, des enfants adultes, des parents et des partenaires).

www.schizophrenia.ca/english/support.php

Ceci est un manuel de référence pour les familles et les aidants naturels appelé **Apprendre à connaître la schizophrénie : Une lueur d'espoir** (aussi disponible en letton et en serbe) qui en est maintenant rendu à sa troisième édition et dont les chapitres comprennent : Qu'est-ce que la schizophrénie, reconnaître la schizophrénie, diagnostiquer la schizophrénie, intervention précoce, gérer une situation de crise, épisodes de crise, traitements, les maladies connexes, vivre avec la schizophrénie, composer avec la schizophrénie, déficit cognitif, les rechutes et les maladies chroniques, et les meilleures pratiques de réadaptation.

<http://www.phac-aspc.gc.ca/mh-sm/mentalhealth/mhp/pub/together/index.html>

Voici l'emplacement de **Tous ensemble : Les effets de la dépression et de la maniacodépression sur la famille.** Disponible gratuitement en format PDF.

Livres recommandés:

« *What hurts – What helps: A guide to what families of the mentally ill need from mental health professionals* » par Joyce Burland (première édition, environ 20 pages). Vous pouvez le commander chez NAMI c/o Lynne Saunders, Colonial Place Three, 2107 boul. Wilson, bureau 300, Arlington, VA 22202-3042 ou appelez au 1-888-999-6264 ou au 1-703-524-7600. Le prix est modique.

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins

« *Taming bipolar disorder* » par Lori Oliwenstein ISBN 1-59257-285-5. Comprend un chapitre appelé « *survival guide for families* ». Vous pouvez le commander au www.chapters.indigo.ca. Le prix est de 18, 20 \$ plus les frais de transport.

« *The bipolar disorder survival guide: What you and your family need to know* » par David J. Miklowitz. ISBN 1-57230-712-9. Disponible au www.amazon.ca. Le prix est de 27,00 \$ plus les frais de transport.

« *How you can survive when they're depressed* » par Anne Sheffield. ISBN 0-609-80415-4. Disponible au www.chapters.indigo.ca. Le prix est de 22,95 \$ plus les frais de transport.

« *Loving someone with bipolar disorder* » par Julie Fast et John Preston. ISBN 1-577224-342-2. Disponible au www.amazon.ca. Le prix est de 15,96 \$ plus les frais de transport.

Surviving schizophrenia: A manual for families, consumers and providers (4^e édition) par E. Fuller Torrey. Publié par Harper Collins, le coût est de 22,95 \$. Vous pouvez le commander en appelant au 1-800-361-6120 ou en consultant le site www.cavershambooksellers.com.

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins



« Quand vous vivez votre propre douleur, vous voyez tellement de choses que vous aimeriez changer. Je me suis donc demandé à quoi cela servait de se plaindre et de ne rien faire? Implique-toi et insiste pour du changement. Je l'ai fait... et je sens que, même si ce ne sont que de petits gestes, je fais une différence. »

Section 8: Faire une différence

Il est possible que durant leur rétablissement, les gens ressentent le besoin de s'impliquer dans leur communauté afin de faire une différence.

Un des critères pour mettre en oeuvre un cabinet formé d'une équipe de soins axés sur la collaboration est d'avoir des usagers et des familles impliqués et ce, à partir du commencement.

En fait, il est maintenant fréquent pour les usagers et les familles de s'impliquer dans *toutes sortes d'activités* liées à l'amélioration des services dans leur communauté, à la défense de politiques gouvernementales plus réceptives et à l'éducation du public. Certaines des options d'implication qui s'offrent à vous sont de faire partie d'un conseil d'administration sans but lucratif, de devenir membre d'un comité, de planifier un groupe de travail ou de participer à un projet de recherche.

Ce genre d'implication n'est pas pour tout le monde, mais pour ceux qui sont intéressés (et beaucoup de personnes en phase de guérison ainsi que leurs familles le sont). Les sites Web suivants vous aideront à acquérir les connaissances pour devenir un participant informé et efficace.

Ce que vous devez savoir

Comment est financé le système de soins de santé, comment fonctionnent les conseils d'administration et les nombreux débats complexes concernant les soins de santé au Canada peuvent être des sujets décourageants. Vous, comme tous les autres, pouvez devenir informé et impliqué. Votre opinion compte. Voici certains sites Web pour entamer (ou poursuivre) votre processus d'éducation.

Comment fonctionne le gouvernement

La plupart du financement des soins de santé mentale provient du gouvernement; il est important de comprendre comment le gouvernement prend ses décisions.

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins

www.canadainfolink.ca/government.htm

Ce site parle des **différents niveaux de gouvernement**, de leurs différentes **tâches et comment les projets de loi deviennent des lois**. Il présente des liens vers tous les sites Web des gouvernements provinciaux et territoriaux. La brochure **Les Canadiens et leur système de gouvernement** est disponible à cette adresse.

Comment fonctionnent les conseils d'administration

Les organismes de soins de santé mentale sont sans but lucratif et ils sont dirigés par un Conseil d'administration.

www.mhselfhelp.org/techassist/serving.pdf

C'est, en général, un site utile pour les besoins de formation des usagers et des familles, mais cette adresse en particulier conduit à un **manuel qui aide à informer les usagers et les familles qui font partie de conseils**. Les sujets couverts comprennent : comprendre les conseils et les comités, décider si un conseil ou un comité est bien pour vous, être un collaborateur efficace, connaître les règlements, connaître les règlements non écrits, surmonter la politique de coopération symbolique et bien s'entendre sans concéder de points.

www.boarddevelopment.org (bilingue)

Ce site est **une ressource à guichet unique sur la responsabilité des membres des Conseils d'administration appelée mode de gestion**. Il a été créé, hébergé et géré par Centraide. Le site ne discute pas précisément de la participation des usagers et des familles, mais c'est une excellente référence générale afin de vous aider à devenir instruit et informé sur toutes sortes de problèmes relatifs au mode de gestion.

Pourquoi les usagers, les familles et les aidants naturels devraient participer

Vous avez de l'expérience précieuse à offrir qui rendra les choses meilleures pour d'autres personnes. Bien que vous espériez que les choses changent par elles-mêmes, la réalité est que cela n'arrive pas souvent à moins que les personnes s'impliquent et parlent franchement.

www.nmha.org/position/ps3.cfm

Voici la position de principe de la US National Mental Health Association sur la participation des intervenants dans la planification, les conseils consultatifs et d'administration en santé mentale. Le document fournit douze composants essentiels à la participation qui peuvent être adaptés pour une utilisation locale.

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins

www.nnmh.ca

Ce site est parrainé par le Réseau national pour la santé mentale. L'organisme offre une formation et des ateliers occasionnels sur des sujets tels que pourquoi, comment et où les usagers peuvent s'impliquer, les rôles et les responsabilités des conseils et des comités ainsi que des techniques pour augmenter la participation. L'audience ciblée est principalement les usagers, mais les familles en profiteront aussi.

Les « grandes » questions (pour ceux que la lecture ardue n'effraie pas)

Les soins de santé mentale sont compliqués et il y a beaucoup de points de vue sur ce qui devrait être fait, combien cela devrait coûter et qui devrait prendre les décisions.

www.marketingisland.com/mi/tmm/en/cataloguemanager/CMHA/CMAH_Framework3rdEd_EN.pdf

La récente publication du document *Construisons une structure de soutien* (troisième édition) de l'Association canadienne pour la santé mentale est une ressource plus générale sur la participation des usagers et des familles. Entre autres choses, le document définit le concept de la « base de connaissances » et expose le point de vue selon lequel avancer vers une compréhension de la santé mentale et de la maladie mentale requiert des connaissances empiriques ainsi que de la sagesse accumulée dérivée des coutumes, des traditions et de l'histoire, sans compter la science médicale et la recherche en services à la personne. C'est exactement une telle contribution que les usagers et les familles apportent à la table du conseil.

www.ontario.cmha.ca

Ce site comporte de nombreuses ressources qui vous aideront à comprendre les plus gros problèmes. Chaque semaine, *Mental Health Notes*, un bulletin d'information qui décrit les récents développements en santé mentale en Ontario, au Canada et dans le monde, est publié. Vous trouverez *Network*, une revue publiée trois fois par année qui examine un sujet particulier en profondeur à chaque numéro. Vous pouvez vous inscrire gratuitement ou télécharger des articles à partir du site Web.

www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-e/soci-e/rep-e/repintnov04-e.htm

Pour l'étudiant vraiment sérieux des problèmes en santé mentale au Canada, le **Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie présidé par le Sénateur Michael Kirby et le Sénateur Keon**, les plus récentes activités ont impliqué une étude nationale sur les systèmes de soins en toxicomanie et en santé mentale se traduisant par trois rapports (avec un dernier ensemble de recommandations pour 2006).

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins

www.ccmhi.ca (Anglais) ou www.iccsm.ca (Français)

Voici le site Web de **l'Initiative canadienne de collaboration en santé mentale** qui vous donnera une explication complète des objectifs du groupe ainsi que la recherche dans laquelle il est engagé. Cette trousse ainsi que d'autres sont publiées sur ce site.

Annexe 1: Principes de la Charte

La *Charte canadienne de collaboration en santé mentale* reflète l'engagement des organismes nationaux de services en santé mentale formés de prestataires et d'usagers afin d'améliorer la santé mentale des personnes au Canada. Ces organismes, qui sont des signataires de la *Charte*, consentent à faire la promotion et à soutenir la *Charte* par l'entremise de leurs membres.

Les organismes signataires ont consenti à ce que les sept principes qui suivent constituent la base des soins de santé mentale axés sur la collaboration et ils acceptent de promouvoir ces principes parmi leurs membres et intervenants.

Principe 1 : Promotion et Prévention

Tous les résidents canadiens ont le droit de vivre dans une société qui promeut la santé et permet la prévention et le dépistage précoce des problèmes de santé mentale.

Ce principe reconnaît que la santé comporte de nombreux facteurs biologiques, psychologiques et sociaux déterminants. Il décrit la responsabilité de la société canadienne d'adopter un système de santé basé sur la population qui tient compte des facteurs sociaux jouant un rôle déterminant dans la santé de ses résidents.

Principe 2 : Approche holistique

Tous les résidents canadiens ont droit à des services de santé qui font la promotion d'un esprit, d'un corps et d'une âme en santé.

Ce principe soutient l'opinion que la santé est plus que l'absence de maladie. Il reconnaît aussi les liens entre le bien-être physique et émotionnel.

Principe 3 : Accès à la collaboration

Tous les résidents canadiens ont droit à des services de santé mentale fournis en collaboration, de manière efficace et au moment opportun.

Ce principe reconnaît l'importance d'offrir des soins de santé mentale appropriés et accessibles dès le premier contact de la personne avec un prestataire ou un système de soins de santé. La collaboration le permet en favorisant un partenariat entre les usagers et les professionnels à tous les niveaux : planification des politiques et des programmes, évaluation et formation, soins et pratiques de première ligne.

Principe 4 : Partenariat

Les usagers et leurs soutiens sociaux** ont le droit et la responsabilité d'être des partenaires à part entière dans le processus de rétablissement.*

Ce principe reconnaît que les soins axés sur la collaboration dépendent de la participation de l'utilisateur dans tous les aspects des soins personnels, y compris l'évaluation, l'intervention, la prise de décisions et la prise en charge.

Principe 5 : Respect

Tous les résidents canadiens ont le droit de recevoir des services de santé mentale et un soutien qui respectent la diversité de leurs besoins.

Ces besoins peuvent se rapporter à l'âge, au sexe, à la culture, à la langue, aux croyances, à la race, à la situation économique, au logement, à l'éducation, à l'orientation sexuelle et aux croyances spirituelles.

Les personnes les plus souvent marginalisées de notre société (sans-abri, groupes ethniques minoritaires, personnes âgées, gais/lesbiennes/bisexuels) éprouvent souvent des problèmes physiques et mentaux plus importants et elles ont plus difficilement accès à des services qui conviennent à leurs besoins.

* « Usager » est la personne qui a recours à des services de santé mentale; on l'appelle aussi « patient », « client » ou « personne souffrant d'une maladie mentale ».

** Les soutiens sociaux sont les personnes qui jouent un rôle important dans le processus de rétablissement tels que les membres de la famille, les aidants naturels, les amis, des membres du clergé ou des groupes communautaires désignés par l'utilisateur.

Ce principe souligne l'importance d'offrir des services de santé mentale souples et adaptés aux besoins de la personne n'est pas à la personne de s'adapter au programme prescrit. Comme les besoins et les objectifs de la personne changent au fil du temps, les services qui lui sont offerts doivent changer aussi pour rester appropriés.

Principe 6 : Information

Tous les résidents canadiens ont le droit de connaître la gamme de services de santé mentale et de soutien pouvant répondre à leurs besoins.

Ce principe exige des prestataires de soins de santé qu'ils présentent les risques et avantages des traitements possibles et en discutent. Le choix de traitements ne doit pas se limiter aux traitements payés par l'État.

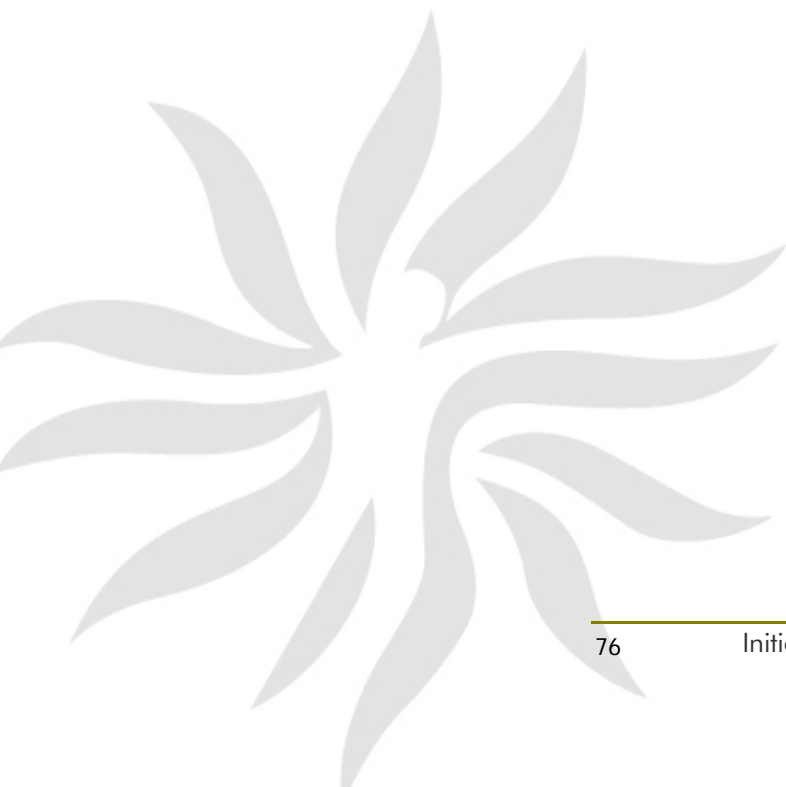
Principe 7 : Ressources

Les services de santé mentale doivent être soutenus par des politiques et profiter de ressources financières et humaines adéquates.

Une collaboration efficace exige du temps et des ressources. L'accessibilité à des services de santé mentale et de toxicomanie (de la prévention à l'intervention précoce jusqu'au traitement, la réadaptation et le rétablissement), ainsi qu'à une équipe intégrée de professionnels de la santé, exige une orientation politique claire et des modèles de financement novateurs pour que des soins de santé mentale axés sur la collaboration puissent être maintenus.

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins



Annexe 2: Plan en situation de crise

Cette trousse d'outils a été conçue lorsque vous ou un membre de votre famille n'êtes **pas** en crise, c'est-à-dire lorsque vous avez du temps pour réfléchir et en apprendre sur la maladie mentale. Mais des crises surviennent parfois. Ce qui suit est un *plan en situation de crise* adapté du Mary Ellen Copeland's Wellness Recovery Action Program. Écrire les réponses à ces questions (avec les connaissances et le soutien de votre famille ou de votre aidant naturel) vous aidera à passer à travers ces périodes difficiles.

Lorsque je me sens bien, je suis (décrivez-vous lorsque vous vous sentez bien) :

Les symptômes suivants indiquent que je ne suis plus capable de prendre des décisions me concernant, que je ne suis plus capable de m'occuper de moi ou de prendre des décisions appropriées :

Lorsqu'il est clair que j'ai certains des symptômes ci-dessus, je veux que les personnes suivantes prennent des décisions pour moi, voient à ce que je reçoive le traitement approprié et me donnent des soins et du soutien :

Je ne veux pas que les personnes suivantes s'impliquent d'aucune façon dans mes soins ou mon traitement. Énumérez-les et (à votre choix) expliquez pourquoi vous ne voulez pas qu'elles soient impliquées :

Médicaments préférés et pourquoi :

Médicaments acceptables et pourquoi :

Médicaments inacceptables et pourquoi :

Traitements acceptables et pourquoi :

Traitements inacceptables et pourquoi :

Établissements de traitement préférés et pourquoi :

Établissements de traitement inacceptables et pourquoi :

Travaillant ensemble vers le rétablissement:

Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins

Ce que j'attends de mes aidants lorsque j'ai ces symptômes :

Ce que je ne veux pas que mes aidants fassent lorsque j'ai ces symptômes :

Ce que je veux que mes aidants fassent si je suis un danger pour moi-même ou les autres :

Les choses que j'ai besoin que les autres fassent pour moi et qui je souhaite qui les fasse :

Comment est-ce que je veux que se règlent les différends entre mes aidants :

Les choses que je peux faire pour moi :

J'ai élaboré ce document moi-même avec l'aide et le soutien de:

Signé Date

Aidant Date

Aidant Date

Témoin Date

Je (donne, ne donne pas) la permission à mes aidants de parler entre eux de mes symptômes et de faire des plans sur la façon de m'accompagner dans mon cheminement :

Indices montrant à mes aidants qu'ils n'ont plus à utiliser ce plan :

Série de trousse d'outils

Cette trousse d'outils fait partie d'une série de douze trousse d'outils

Trousse d'outils de mise en oeuvre pour les prestataires et les planificateurs

1. Collaboration entre les services de soins de santé mentale et les services de soins de santé primaires : Une trousse d'outils sur la planification et la mise en oeuvre pour les prestataires de soins de santé et les planificateurs

Une série de documents d'accompagnement pour la trousse d'outils de l'ICCSM sur la planification et la mise en oeuvre pour les prestataires de soins de santé et les planificateurs. Établissant des initiatives axées sur la collaboration entre les soins de santé mentale et les soins de santé primaires pour les

2. Populations autochtones
3. Enfants et adolescents
4. Populations ethno-culturelles
5. Personnes atteintes d'une maladie mentale grave
6. Personnes ayant des problèmes de toxicomanie
7. Populations rurales et isolées
8. Personnes âgées
9. Populations urbaines marginalisées

Trousse d'outils pour les usagers, les familles et les aidants naturels

10. Travaillant ensemble vers le rétablissement : Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins

11. Vers le rétablissement : Guide de santé mentale pour les peuples des Premières Nations

Trousse d'outils pour les éducateurs

12. Renforcer la collaboration par la formation interprofessionnelle : Une ressource pour la collaboration entre les éducateurs en santé mentale

Ces trousse d'outils sont soutenues par une série de douze documents de recherche :

- | | |
|-----------------------------|---|
| 1. Obstacles et stratégies | 7. Initiatives internationales [non publié] |
| 2. Un cadre de travail | 8. Ressources humaines dans le domaine de la santé |
| 3. Bibliographie annotée | 9. Incidence et utilisation de la santé mentale |
| 4. Meilleures pratiques | 10. Formation interprofessionnelle |
| 5. Initiatives canadiennes | 11. Santé mentale des Autochtones [non publié] |
| 6. Un examen des politiques | 12. L'état des soins de santé mentale axés sur la collaboration |

Comité directeur

Joan Montgomery

Phil Upshall

Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale

Terry Krupa

Darene Toal-Sullivan

Association canadienne des ergothérapeutes

Elaine Campbell

Jake Kuiken

Eugenia Repetur Moreno

Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux

Keith Lowe

Penelope Marrett

Bonnie Pape

Association canadienne pour la santé mentale

Janet Davies

Association des infirmières et infirmiers du Canada

David Gardner

Barry Power

Association des pharmaciens du Canada

Nick Kates [président]

Francine Knoops

Association des psychiatres du Canada

Marilyn Craven

Francine Lemire

Collège des médecins de famille du Canada

Linda Dietrich

Marsha Sharp

Diététistes du Canada

Denise Kayto

*Fédération canadienne des infirmières
et infirmiers en santé mentale*

Robert Allen

Barbara Lowe

Annette Osted

*Infirmières et infirmiers psychiatriques
autorisés du Canada*

Lorraine Breault

Karen Cohen

Société canadienne de psychologie

Scott Dudgeon

Directeur général

Le secrétariat de l'ICCSM

Maureen Desmarais, Coordonnatrice de projet

Scott Dudgeon, Directeur général

Marie-Anik Gagné, Gestionnaire de projet

Valerie Gust, Gestionnaire de communications

Tina MacLean, Adjointe de recherche

Jeneviève Mannell, Assistante en
communication

Enette Pauzé, Coordonnatrice de recherche

Enric Ribas, Assistant en graphisme

Shelley Robinson, Adjointe administrative

Initiative canadienne de collaboration
en santé mentale

2630 avenue Skymark,
Mississauga, Ontario, L4W 5A4

Tél. : (905) 629-0900

Télé. : (905) 629-0893

Courriel : info@iccsm.ca

www.iccsm.ca