

# Un avenir rempli d'espoir



VOLUME 16, no 7, Automne 2008 BULLETIN D'INFORMATION DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCHIZOPHRÉNIE

## Vers la prochaine étape



Les assemblées générales annuelles ne sont pas reconnues pour leur contenu stimulant, ni pour leur capacité d'attirer de larges auditoires – de même en a-t-il été de la rencontre de la SCS qui s'est tenue cette année à Ottawa, durant la Semaine de sensibilisation aux maladies mentales.

La SCS n'est pas passée dans la « clandestinité » depuis qu'elle est devenue une organisation virtuelle dont le bureau national mène ses opérations à partir des locaux de la Société manitobaine de la schizophrénie à Winnipeg. Vous trouverez une copie du rapport annuel de l'année financière, du 1<sup>er</sup> avril 2007 au 31 mars 2008, sur le site Web de la SCS à l'adresse suivante: [www.schizophrenia.ca/SSCAAnnualReport08.pdf](http://www.schizophrenia.ca/SSCAAnnualReport08.pdf).

Les rencontres de l'AGA de la Société canadienne de la schizophrénie tenues les 6, 7 et 8 octobre dernier ont été consacrées au renforcement des relations provinciales avec la SCS, à la présentation officielle du sondage sur la qualité de vie et du programme intitulé « Votre cheminement vers le rétablissement ». Vous trouverez les détails sur ces deux réalisations dans les pages qui suivent.

J'ai été impressionnée par notre capacité de nous concentrer sur la force d'un partenariat stratégique lors de la journée consacrée au sondage sur la qualité de vie et au programme sur le rétablissement. Parmi les participants, on retrouvait des dirigeants des organisations de l'Alliance canadienne sur la maladie mentale et la santé mentale, incluant des représentants de la médecine générale, de la psychiatrie, de la psychologie, des services sociaux, de l'ergothérapie,

de la santé mentale des aînés ainsi que la Société pour les troubles de l'humeur du Canada, le Réseau national pour la santé mentale et la Société canadienne de l'autisme.

Nous étions tous dans la même salle avec des membres de la SCS et des sociétés provinciales ainsi que des représentants de la Commission de la santé mentale du Canada. Ensemble, nous avons été informés d'une part des projets contre la stigmatisation et la discrimination et d'autre part sur la signification de la qualité de vie pour les personnes atteintes de schizophrénie et leurs familles et comment aider les gens dans leur cheminement vers le rétablissement.

Le grand intérêt de l'auditoire à l'égard de ces projets était palpable – les discussions étaient animées et positives. C'était un contexte formidable pour remettre, lors du dîner, les prix aux gagnants 2008 de la SCS et pour écouter Michael Kirby nous parler des intentions de la Commission de la santé mentale du Canada une année après le début de son mandat.

En route vers chez moi je me suis dit qu'il aurait été formidable que tous les membres de la SCS aient pu profiter de cette rencontre à Ottawa tellement ce fut une expérience réconfortante particulièrement pour les familles affectées par la maladie dont les efforts ont contribué en grande partie au développement de notre société. De nombreuses personnes ont été touchées par la schizophrénie et les faiblesses main-

tenant largement documentées de notre système de santé et de notre réseau de soutien social exigent des solutions à ces problèmes systémiques.

Notre nouvelle mission et notre mandat étant maintenant clarifiés, nous cheminons nous-mêmes vers notre rétablissement. Au cours de la prochaine étape, la cause de la schizophrénie sera moins isolée, nos revendications auront davantage d'effets et l'adhésion des membres à notre organisme sera plus inclusive. Nous désirons que toute personne touchée par la schizophrénie et la psychose ait accès à l'ensemble des moyens lui permettant de mener une vie pleinement satisfaisante – assurons-nous que ce rêve devienne une réalité!

*D<sup>re</sup> Pam Forsythe,  
présidente*



D<sup>re</sup> Pam Forsythe

### Dans ce numéro

Rapport du directeur général de la SCS.....	2
Lancement d'un nouveau programme sur le rétablissement .....	4
Résultats du sondage sur la qualité de vie .....	5
Le rétablissement au cœur de toutes nos actions.....	6
Direction, conseil d'administration et employés.....	8



A REASON TO HOPE. THE MEANS TO COPE.  
SCHIZOPHRENIA SOCIETY OF CANADA  
SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCHIZOPHRÉNIE  
UNE SOURCE D'ESPOIR, DE SOUTIEN ET D'ENTRAÏDE.



# Rapport du directeur général de la SCS, Chris Summerville

**E**n octobre, la Société canadienne de la schizophrénie tenait son assemblée générale annuelle à Ottawa. À titre de directeur général de la SCS, j'y ai présenté mon rapport annuel. En voici quelques extraits.

Notre année financière couvrant la période du 1<sup>er</sup> avril 2007 au 31 mars 2008 a été à la fois unique et emballante; une année marquée par la transition et le progrès. Dans nos efforts continus pour réaliser l'énoncé de notre nouvelle et imposante mission, axée sur l'espoir et le droit à l'amélioration de la qualité de vie pour les personnes touchées par la maladie mentale et leur famille, la SCS a procédé à un examen attentif et exhaustif de ses activités pour mieux servir les personnes touchées par la schizophrénie et la psychose.

Nommé directeur général par intérim de la SCS en février 2007, on m'a confié le mandat d'analyser et d'évaluer l'efficacité de l'organisation du point de vue de la gestion d'entreprise. Voici quelques tâches et défis que cela représentait:

- Collaborer à la diffusion de notre nouvel énoncé de mission: expliquer sa signification et comment elle sera réalisée;
- Positionner la SCS à l'égard de l'annonce et du fonctionnement de la Commission de la santé mentale du Canada: définir le rôle de la SCS à l'égard de la CSMC;
- Faire avancer la Fédération des sociétés de la schizophrénie vers la prochaine étape: rôles et responsabilités de chacun des membres de la Fédération pour le bien ultime de notre mouvement;
- Stimuler le développement du Conseil d'administration concernant la gouvernance et son rôle de soutien à titre de membre de la Fédération: le rôle ou le mandat de la SCS à l'intérieur de la Fédération.

Voici quelques points forts des 12 derniers mois.

## Expert-conseil en marketing et en développement organisationnel

La fermeture du bureau de Markham et la recherche d'un directeur général pour la SCS ont représenté pour le comité de direction et le conseil d'administration de la SCS l'occasion idéale pour réinventer le mouvement de la schizophrénie au Canada, et en même temps, pour résoudre un grand nombre de problèmes et de questions de fonctionnement. En octobre 2007, la SCS a engagé Tim Feher pour collaborer à notre développement organisationnel et d'affaires. Travailler avec Tim nous a procuré beaucoup de plaisir et nous a permis de nous enrichir de ses connaissances. Grâce à lui, nous avons établi une stratégie d'entreprise non seulement très valable, mais aussi inspirante pour le conseil d'administration de la SCS.

## Congrès international 2007 – « Lighting the Path: Hope in Action »

En septembre dernier, un congrès a eu lieu à Toronto en collaboration avec la SCS, la Société de schizophrénie de l'Ontario et l'Association mondiale de la schizophrénie et des maladies apparentées. Il a rassemblé bénéficiaires, familles, intervenants en santé menta-

le et dirigeants communautaires afin qu'ils partagent leurs idées, recherches et témoignages. Un programme intensif de 3 jours, intitulé *Lighting the Path: Hope in Action* était axé sur notre volonté commune d'améliorer le sort de ceux qui vivent avec la schizophrénie, de promouvoir la recherche et d'améliorer le traitement ainsi que de prendre action pour mettre fin à la discrimination.

## Guide vulgarisé sur le traitement de la schizophrénie

La SCS a été en mesure de produire une version conviviale du Guide de pratique clinique intitulé *Traitement de la schizophrénie* et publié par l'Association des psychiatres du Canada (APC). La division de la Surveillance de Santé Canada et l'APC ont financé ce projet.

## Accès aux divers médicaments

Le Comité des politiques gouvernementales et de défense des droits en collaboration avec Ryan Clarke, a créé le « Tableau d'accès aux médicaments » selon les provinces afin d'aider les sociétés provinciales dans leur démarche pour obtenir un accès complet à tous les médicaments antipsychotiques.

## La boîte à outils pour la défense des droits

Cette boîte à outils pour la défense des droits est le résultat de la collaboration de la Société canadienne de la schizophrénie avec la firme *Advocacy Solutions*. L'objectif de cette boîte à outils de la SCS est de donner aux personnes vivant avec une maladie mentale, aux fournisseurs de soins et aux aidants naturels de l'information pour soutenir leurs efforts pour faire avancer leur cause et leur travail auprès des médias. Cette boîte à outils se trouve sur le site Web de la SCS.

## L'Alliance canadienne sur la maladie mentale et la santé mentale (ACMMSM)

Le but principal de l'ACMMSM est de faire inscrire la maladie mentale et la santé mentale à l'ordre du jour des politiques nationales de santé et de programmes sociaux. L'ACMMSM a été très efficace dans le développement d'un leadership national sur les politiques concernant la maladie mentale et la santé mentale par l'éducation du public, la recherche, la collecte et la diffusion de l'information et l'élaboration d'un cadre stratégique. La SCS est l'un des 21 organismes nationaux membres de ACMMSM.

Notre présidente, D<sup>e</sup> Pam Forsythe et moi, avons collaboré au Projet sur le développement des connaissances sur la santé mentale de l'ACMMSM qui a duré quatre ans. Ce projet, le premier du genre au Canada, a été financé par Santé Canada par le biais du Fonds pour



la santé de la population afin de donner suite au rapport Maladies chroniques – Financement prioritaire pour des approches intégrées en matière de maladies chroniques.

## L'entraide: la force des familles

Grâce à la collaboration de Catherine Willinsky, la troisième édition de L'entraide: la force des familles a été publiée au printemps. La mise à jour de ce programme, fruit de la collaboration entre la SCS et la SSO, illustre bien l'importance de nourrir l'espoir et la croyance au rétablissement. Le contenu traite des besoins des familles et des amis qui doivent composer avec la psychose, qu'il s'agisse du premier épisode ou du diagnostic de la schizophrénie.

Le nouveau programme s'appuie sur les forces des éditions antérieures tout en reflétant le changement de cap, de la gestion de la maladie vers le rétablissement. Cette démarche, fondée sur l'évidente efficacité de l'intervention précoce, s'appuie sur la documentation de plus en plus volumineuse concernant le rétablissement.

Le programme complet comprend maintenant un manuel de l'animateur, une présentation PowerPoint et des documents pour les participants. Le contenu du programme peut être examiné et téléchargé sur le site Web de la SCS.

## Votre cheminement vers le rétablissement

À la suite de « négociations » avec Janssen-Ortho, la SCS a accepté de contribuer au développement d'un module de formation sur l'adhésion à la médication et le processus de rétablissement.

Le contenu de ce projet de formation est dédié aux personnes atteintes et aux membres de la famille au sein de groupes d'entraide et de centres d'intervention précoce contre la psychose. L'adhésion et les obstacles à la médication, le processus de rétablissement, la qualité de vie et l'atteinte d'objectifs personnels sont au premier plan de ce projet.

## Les troubles concomitants

Cette année est la troisième et dernière année du projet « Troubles concomitants », dont le but était de rendre accessible et de vulgariser l'information sur la schizophrénie conjuguée à la consommation de substances, aux personnes atteintes, familles et fournisseurs de services. Le point culminant de ce projet a été le lancement du site Web [www.schizophreniaandsubstanceuse.ca](http://www.schizophreniaandsubstanceuse.ca), et de plusieurs publications.

Les publications (offertes en téléchargement sur le site Web et aussi en version papier à [info@schizophrenia.ca](mailto:info@schizophrenia.ca)) comprennent une série de manuels avec des sources d'information et d'aide pour les jeunes, les bénéficiaires, les membres de la famille et les fournisseurs de services, ainsi qu'un document de discussion et un outil d'évaluation.

## Le projet de film 2Violet

La Société canadienne de la schizophrénie était heureuse d'annoncer son engagement et son appui à la campagne *The Violet Bloom* créée et conçue par Silvia Kovatchev, réalisatrice, productrice et scénariste de Toronto. Visant à sensibiliser le public à la prévention du suicide, la campagne est conçue pour appuyer le travail de la SCS, en collaboration avec Jeunesse, J'écoute, le Réseau national pour la santé mentale et *Active Minds* dans leurs efforts pour in-

former les gens sur la prévention du suicide et créer le matériel éducatif nécessaire au travail de ces organisations.

Le point saillant de la campagne a été la production d'un film intitulé: 2Violet, qui raconte l'histoire de l'étrange relation que Nona, une actrice atteinte de schizophrénie, et sa fille adolescente, Violet, qui rêve d'être écrivaine, ont avec Sal, un cinéaste indépendant. Le récit entremêle la réalité avec les réalités de la maladie mentale et de l'imagination d'une artiste, qui souvent sont impossibles à distinguer l'une de l'autre tant elles forment un continuum sans fin. Toutes ces réalités surviennent sous l'impulsion de différentes formes d'amour.

## Sondage sur la qualité de vie

Dans le but de rehausser la prise de conscience et la compréhension sur la façon dont les membres de la SCS comprennent le nouvel énoncé de mission, le Comité des politiques gouvernementales et de défense des droits de la SCS a lancé en mars un sondage sur la qualité de vie. La firme *Neasa Martin and Associates* se chargera de la conduite de ce sondage pendant l'exercice en cours. Les résultats seront utilisés pour concevoir des représentations et élaborer des politiques qui aideront la SCS à atteindre les objectifs de son énoncé de mission.

## Conclusion/Commission de la santé mentale du Canada

Enfin, sans que ces responsabilités fassent partie de ma description de fonctions au sein de la SCS (mais espérons que la visibilité de la SCS en profitera), j'ai l'honneur d'être l'un des 11 représentants non gouvernementaux du conseil d'administration de la Commission de la santé mentale du Canada. Soyez assurés que j'interviens directement et uniquement pour souligner les besoins des membres de la famille et des aidants naturels et à propos des services à court et long terme en santé mentale pour ceux qui vivent avec la schizophrénie et la psychose. On m'a aussi demandé de présider le Comité des personnes atteintes tant au conseil d'administration qu'aux comités consultatifs. Enfin, je siège sur un comité ne faisant pas partie de la CSMC qui se consacre à une fondation de recherche en neuroscience sur le cerveau: la *Mind and Brain Foundation* présidée par Michael Kirby. ■



# La Société canadienne de la schizophrénie annonce le lancement d'un nouveau programme sur le rétablissement

Plus tôt cette année, Chris Summerville, directeur général de la Société canadienne de la schizophrénie, a annoncé le lancement du nouveau programme, «*Votre cheminement vers le rétablissement*». Le programme (incluant le guide de l'animateur, une présentation vidéo et le manuel du participant) constitue le matériel de base d'un atelier d'entraide axé sur le rétablissement. Il est fondé sur une philosophie de l'espoir, puisant dans les expériences de gens touchés par la maladie mentale qui sont maintenant rétablis et qui ont pris en mains leur destinée.

Ce programme a été mis au point grâce à la collaboration d'une équipe formée des personnes atteintes d'une maladie mentale, des membres de leur famille et d'intervenants en santé mentale, et ce, grâce au soutien financier de Janssen-Ortho inc.

Le programme est conçu pour aider toute personne touchée par la maladie mentale qui recherche de l'aide pour se rétablir. Au moyen de plusieurs outils, dont une présentation vidéo, des exercices interactifs et de réflexion personnelle et ainsi que des activités structurées, le programme guide les participants vers l'identification d'objectifs personnels qui leur permettront de développer et de maintenir leur bien-être.

Le programme s'est inspiré du mouvement actuel qui démontre à partir de données probantes l'efficacité du modèle axé sur le rétablissement pour améliorer la qualité de vie des gens touchés par la maladie mentale et leurs familles. Le sénateur Michael Kirby, président de la Commission de la santé mentale du Canada, a déclaré que « *votre cheminement vers le rétablissement constitue un programme précieux pour les gens touchés par la maladie mentale qui sont à la recherche d'outils qui pourraient les aider dans leur rétablissement*».

Le programme est conçu pour être animé ou coanimé par des gens qui ont eux-mêmes vécu la maladie mentale et l'expérience du rétablissement. Cette approche de type « *espoir concrétisé*» est un principe fondamental du programme.

Grâce à des séances interactives hebdomadaires gratuites, les participants peuvent :

- explorer les différents aspects du rétablissement, incluant leurs objectifs personnels;
- partager leurs connaissances et leurs outils de responsabilisation face à leur bien-être et au maintien de celui-ci;
- apprendre les techniques qui vont leur permettre de gérer eux-mêmes leurs symptômes;
- apprendre à utiliser la médication comme outil de rétablissement;
- planifier leur cheminement vers le rétablissement.

En collaboration avec les sociétés provinciales de la schizophrénie, l'édition 2009 du programme offrira de nombreux ateliers de « *formation des formateurs*» dans l'ensemble du pays.

Pour plus d'information, veuillez communiquer avec Chris Summerville au 1-204-786-1616. ■

«*Le contenu du programme  *Votre cheminement vers le rétablissement* est offert sur le site Web de la SCS ([www.schizophrenia.ca](http://www.schizophrenia.ca)), mais son utilisation n'est pas limitée aux sociétés affiliées à la SCS,*» précise M. Summerville. «*Nous invitons nos partenaires en santé mentale, incluant les responsables des cliniques d'intervention précoce, des programmes pour patients hospitalisés et patients externes, des équipes PACT et des regroupements de personnes atteintes à offrir l'atelier et à utiliser les documents fournis.*»

Le programme  *Votre cheminement vers le rétablissement* est une ressource précieuse pour les personnes touchées par la maladie mentale qui recherchent des outils qui pourraient les aider dans leur rétablissement. Le rétablissement est un concept pratique. Il fonctionne dans la vraie vie avec des personnes réelles. Je le sais par expérience personnelle.

Un membre de ma propre famille a souffert d'une dépression sévère. Après une tentative de suicide, ma sœur a eu accès à la médication ainsi qu'à l'aide professionnelle et spirituelle et a pu ainsi se rétablir suffisamment pour décrocher un diplôme universitaire, trouver un sens à sa vie et être productive pendant plusieurs années.

La stratégie nationale en santé mentale, mise au point actuellement par la Commission de la santé mentale du Canada, aura comme pierre angulaire le principe du rétablissement.

*Michael Kirby, président de la Commission de la santé mentale du Canada*



Nota: La version en français du programme sera bientôt disponible.

# La qualité de vie telle que définie par les personnes touchées par la schizophrénie et leurs familles...

Article rédigé par Neasa Martin, pour la Société canadienne de la schizophrénie

En 2007, la Société canadienne de la schizophrénie (SCS) et ses sociétés provinciales ont complété un processus de planification stratégique afin d'examiner et de revoir l'énoncé de mission de la société. Au cours de ce processus, nous avons recentré nos efforts sur « l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par la schizophrénie et les psychoses apparentées, par le biais d'activités éducatives et de soutien, de participations aux politiques gouvernementales et de contributions à la recherche ». Notre nouvelle mission renforce l'idée que les personnes représentent autre chose que leur maladie et ainsi, nous permet de mieux les soutenir dans leur cheminement vers le rétablissement. Le Conseil d'administration et le personnel de la SCS sont fiers de ce sondage qui permet aux personnes touchées par la schizophrénie et leurs aidants naturels de se faire entendre sur ce que signifie vraiment pour eux l'expression qualité de vie. Cette vision orientera le développement de projets significatifs en termes d'éducation et de soutien.

La création de la Commission de la santé mentale du Canada offre une occasion exceptionnelle de visibilité pour tous les problèmes de santé mentale et conséquemment suscitera des gestes concrets pour y trouver des solutions. Nous détenons l'occasion rêvée de repenser les moyens d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la maladie mentale. Ce que nous avons appris grâce à ce sondage nous permet de préciser nos efforts et souligne davantage la légitimité des changements revendiqués en matière de services en santé mentale, de politiques sociales et de programmes gouvernementaux; des changements correspondant davantage aux besoins réels de nos membres. Soutenir l'espoir, l'optimisme et la conviction que le rétablissement est possible sera au cœur de nos communications.

Ce projet n'aurait pu être réalisé sans l'aide de nombreuses personnes. Nous remercions tous ceux qui ont participé au sondage et aux groupes de consultation et qui ont partagé leur temps, leurs histoires, leurs frustrations et leur optimisme; sans leur aide, ce travail n'aurait pas été possible. Le Comité de gestion du projet de la qualité de vie de la SCS comprenait: Chris Summerville, Florence Budden, Judith McKenzie, Pamela Forsythe et Ryan Clarke. Un grand merci aux directions des Sociétés de la schizophrénie provinciales et régionales pour la distribution du sondage et pour avoir encouragé les gens à y participer. On souhaite remercier tout particulièrement Odette Beaudoin pour l'animation du groupe de consultation du Québec, Florence Budden pour l'organisation du groupe de St-Jean, Terre-Neuve, Karyn Baker, du programme With Haste du CAMH et Cheryl Lindsay du CRCT pour l'organisation des groupes de Toronto, Michele Misurelli et Dwight Costello pour la coordination des groupes de consultation de l'Alberta. Des remerciements sincères vont particulièrement à Michele et tous les membres des Héros méconnus et du Programme de partenariat pour leur accueil chaleureux et leur soutien. Remerciements à Rob Sargalis pour son expertise en matière de recherche et son soutien continu, à Lucie Joyal pour ses services de traduction en français et ses compétences analytiques et à Kelly Coram pour être venu à notre secours encore une fois pour le traitement des données arrivées en retard.

Ce projet a été rendu possible grâce à l'appui généreux de la Fondation de la Société canadienne de la schizophrénie.

## L'objet de la recherche

L'objet de la recherche était de:

- Explorer la question de la qualité de vie du point de vue des personnes touchées par la schizophrénie (et les troubles apparentés) et leurs familles ou aidants naturels.
- Distinguer les éléments essentiels qui contribuent à la qualité de vie.
- Comparer les expériences des personnes touchées par la schizophrénie et leurs familles ou aidants naturels en regard de la qualité de vie pour comprendre les similitudes et les différences.
- Définir le rôle que les sociétés de la schizophrénie jouent dans l'amélioration de la qualité de vie et le message clé que les bénéficiaires et aidants veulent transmettre aux membres, au public, aux décideurs et aux médias sur la qualité de vie.



Contexte: la SCS a récemment redéfini sa mission afin « d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la schizophrénie et les psychoses apparentées, par le biais d'activités éducatives et de soutien, de participation aux politiques gouvernementales et de contributions à la recherche ». Que signifie améliorer la qualité de vie? La manière de mesurer la qualité de vie fait l'objet de débats. De nombreux outils ont été mis au point dans le domaine de la santé mentale alors que les bailleurs de fonds demandent des résultats fondés sur des données probantes pour justifier le financement continu de la recherche et des services médicaux. Souvent, les mesures de la qualité de vie portent sur les soins aux malades et sur les interventions spécialisées axées sur l'amélioration de l'adhésion, sur la psychopathologie et sur la réduction des symptômes. On accorde maintenant plus d'attention aux stratégies individuelles, reconnaissant que la qualité de vie est une expérience subjective. Toutefois, des échelles d'évaluation sont souvent créées à partir de mesures cliniques significatives pour les chercheurs.

Ce sondage a pour but d'écouter attentivement ce que les personnes touchées par la schizophrénie, leurs familles et autres aidants considèrent comme important pour leur qualité de vie, pour ainsi acquérir une meilleure connaissance de ce qui constitue des critères de la qualité de vie significatifs pour le rétablissement. Grâce aux sondages et aux groupes de discussion, 1086 personnes touchées par la schizophrénie et leurs familles ont partagé leurs pensées sur ce qui a contribué à leur qualité de vie ou sur ce qui lui a fait obstacle. Les personnes ont aussi partagé leurs suggestions sur l'orientation que la SCS devrait prendre pour améliorer leur qualité de vie.

## Sommaire des résultats

Les personnes touchées par la maladie mentale ne sont pas différentes des autres quand vient le temps d'évaluer leur qualité de vie. Voici par ordre d'importance ce qu'elles en disent: avoir un emploi rémunéré intéressant, la sécurité financière, des amis qui les acceptent et enfin, le soutien de la famille; ce sont les facteurs qui contribuent à leur qualité de vie. Elles veulent avoir le sentiment que

Suite en page 7

# Le rétablissement au cœur de toutes nos actions

Une nouvelle brochure intitulée « **Le rétablissement au cœur de toutes nos actions – qu'est-ce que cela signifie dans la pratique?** » comprend une compilation d'articles et d'études tirés d'autres publications importantes telles que « Concepts and Application » par Laurie Davidson, « The Devon Recovery Group » et, « Making Recovery A Reality », du Sainsbury Centre for Mental Health.

Dans la brochure, on dit que le « rétablissement dans la pratique » signifie travailler sur les valeurs qui favorisent le rétablissement, telles que :

- L'espoir
- L'acceptation
- Le respect mutuel
- La diversité
- L'inclusion
- L'apprentissage de l'autonomie
- Le choix
- La citoyenneté
- L'approche centrée sur la personne
- La signification
- Le travail en partenariat
- La croyance en l'être humain

Voici une liste de principes qui favorisent le rétablissement :

- Le rétablissement c'est rendre sa vie intéressante et satisfaisante selon sa propre définition en présence ou non de symptômes ou de problèmes.
- Le rétablissement c'est se détourner de sa pathologie, de sa maladie et de ses symptômes pour se concentrer sur sa santé, ses forces et son bien-être.
- L'espoir est au centre du rétablissement et peut se développer davantage lorsqu'on découvre comment prendre en main sa propre vie et comment d'autres ont réussi à progresser.
- Chacun est encouragé à développer son autonomie en matière de gestion de soi et de ses propres soins de la façon qui leur convient. Il n'existe pas de solution universelle.
- La relation d'aide offerte par le clinicien évolue d'expert à mentor, accompagnateur ou partenaire en cours du cheminement vers la découverte de soi. Le clinicien est là pour être à l'écoute de la personne et non pour décider à sa place.
- Le rétablissement consiste à découvrir et souvent à redécouvrir un sentiment d'identité personnelle, indépendamment de sa maladie.
- Le rétablissement survient rarement dans l'isolement. Il est plutôt étroitement associé à la capa-

cité d'assumer des rôles sociaux significatifs et satisfaisants et en participant aux activités communautaires sur un pied d'égalité avec tous les autres.

- Les mots sont importants. Le langage utilisé et les histoires racontées ont une grande importance. Ils peuvent susciter un sentiment d'espoir et de vraisemblance ou au contraire, être associés à un sentiment de pessimisme et d'attentes limitées, susceptibles d'influencer les résultats personnels.
- Le développement des services axés sur le rétablissement souligne les qualités personnelles des intervenants autant que leur formation ou compétences professionnelles. Leur formation et leur supervision visent à cultiver leur capacité d'espoir, de créativité, de compassion, de réalisme et de résilience.
- La famille et les autres aidants jouent souvent un rôle décisif dans le rétablissement et devraient être acceptés comme partenaires dans toute la mesure du possible. Toutefois, pour beaucoup de personnes, le soutien par les pairs est fondamental à leur rétablissement.
- Il n'est plus question « d'eux et de nous », mais seulement de « nous » — qui partageons luttes et défis inhérents à notre condition humaine.

Le rétablissement dans la pratique signifie travailler ensemble pour répondre aux 10 Normes du Réseau de Soins relativement aux services axés sur le rétablissement :

- 1. L'approche axée sur le rétablissement**  
Tous les intervenants ont une connaissance de l'approche axée sur le rétablissement, de la signification de l'inclusion sociale et sont capables d'utiliser dans leur travail les habiletés et qualités appropriées qui favorisent le rétablissement.
- 2. L'évaluation des résultats du rétablissement**  
Toutes les unités de service ont un cycle régulier de contrôle de l'évolution du rétablissement intégré à leur pratique courante qui sert à suivre la progression de la pratique et de l'amélioration des interventions.
- 3. L'organisation cohérente et efficace du service**  
Les services fondés sur le principe du rétablissement sont offerts par des équipes d'intervenants gérées de façon à contribuer de façon cohérente et efficace à l'ensemble du réseau.

## 4. Les relations en partenariat avec le réseau

Les relations en partenariat avec le réseau sont caractérisées par une bonne communication, la clarté, la cohérence et le respect.

## 5. Le rendement du personnel et des unités de service

Tous les intervenants, les équipes et les unités de service font l'objet de vérifications régulières afin de s'assurer que les membres du personnel sont en sécurité, qualifiés et équipés adéquatement et qu'ils reçoivent tout le soutien et la supervision nécessaires à leur pratique axée sur le rétablissement.

## 6. L'expérience des réseaux

L'excellence des soins permet aux bénéficiaires de réaliser que leur rétablissement, leurs préférences et leurs besoins individuels sont considérés sérieusement par les intervenants.

## 7. La satisfaction

Le taux de satisfaction est élevé tant du côté des personnes atteintes que des familles et autres aidants ainsi que de la part des intervenants offrant des services connexes. Le grand public a confiance aux services offerts au sein de leurs communautés.

## 8. L'inclusion sociale

Toutes les unités de services endossent les principes d'inclusion sociale qui aide les gens à avoir accès à une vie normale dans un cadre naturel, notamment, à l'égard des besoins d'hébergement, de travail, d'éducation, de relations personnelles, d'argent et de participation à la vie sociale.

## 9. Le développement du bien-être mental

Tous les usagers des services obtiennent du soutien pour développer leurs habiletés et stratégies afin d'atteindre et de maintenir leur bien-être et d'améliorer leur résilience face aux situations stressantes de la vie. De même, on encourage et aide les fournisseurs de services et les intervenants à préserver leur santé et leur bien-être.

## 10. Contre la stigmatisation et la discrimination

Toutes les unités de service sont en mesure de lutter contre les préjugés, la stigmatisation et la discrimination et peuvent y réagir efficacement. ■

leur vie a un sens, un but, et avoir la possibilité d'aider les autres et d'être des membres actifs au sein de la communauté. Une particularité de la vie avec une maladie mentale est l'importance de l'espoir, de l'optimisme et la conviction que le rétablissement est possible. Créer un mode de vie sain et équilibré, libéré de la maladie, des conflits et du stress est perçu comme primordial à leur qualité de vie et pour certains, il s'agit là d'un travail à temps complet. Les personnes trouvent du réconfort dans leurs croyances spirituelles, et passe-temps et loisirs. Pour plusieurs, le soutien d'autres personnes touchées par la maladie mentale les met à l'abri de l'auto stigmatisation et, grâce à leur aide, ils peuvent reconquérir le sentiment de leur propre compétence. Ils veulent être indépendants et prendre eux-mêmes d'importantes décisions quant à leurs soins de santé et leur hébergement. Ils veulent être perçus d'abord et avant tout comme des personnes et ne pas être identifiés par leur maladie. Ils reconnaissent aussi que la disponibilité d'un grand nombre de services professionnels et sociaux sont essentiels au maintien de leur indépendance en dehors des hôpitaux et de leur qualité de vie. L'accès à des soins appropriés, une médication efficace et des services professionnels fondés sur la confiance, le respect et la coopération leur permet d'éviter d'être dépassés par leur maladie.

Toutefois, la qualité de vie est un mélange complexe de tous ces éléments. Ce qui rend la qualité de vie des personnes touchées par la schizophrénie différente du reste de la communauté, ce sont les nombreux obstacles qu'elles affrontent et les défis inhérents à leur maladie. L'attitude souvent pessimiste de la famille et des professionnels qui prennent soin d'eux, l'exclusion sociale et la discrimination dans le milieu de travail, de la part d'amis et des voisins, ainsi que la perception de l'indifférence du gouvernement à l'égard de leurs besoins les décourageant. Le chômage, l'insécurité liée à l'hébergement et au revenu, l'exclusion sociale et la discrimination ont un effet dévastateur sur la qualité de leur vie. L'abandon et le jugement des membres de la famille et des amis sont douloureux. Les services de soutien qui pourraient les aider à demeurer dans la communauté et de vivre de façon autonome ne sont pas toujours offerts ou accessibles, ou sont structurés uniquement sur l'adhésion à la médication plutôt que d'inclure d'autres éléments de soutien qui encouragent le rétablissement.

Les familles et autres aidants partagent les mêmes besoins. Eux aussi, ils ont besoin d'adopter un mode de vie sain et équilibré, qui inclut une famille et des amis proches et attentifs pour leur fournir au besoin réconfort et soins. Ils reconnaissent l'importance pour ceux qu'ils aiment d'être perçus comme personnes à part entière au-delà de leur maladie, avec leurs forces et leurs talents. Ils veulent avoir la possibilité de travailler, de maintenir des relations, de contribuer à leurs communautés et de vivre une vie intéressante et enrichissante. Ils voient aussi comment la maladie peut empêcher la réalisation de ces objectifs et ils sont frustrés de voir le peu de ressources offertes pour les soutenir dans leur rétablissement. Cela devient encore plus difficile lorsqu'on ajoute l'alcool et la drogue au mélange. Les familles sont profondément frustrées de la façon dont le système de soins de santé les délaisse, le niveau de discrimination qu'elles ressentent et à quel point elles sont mal accueillies en tant que partenaires de soins. La peur constante de la maladie rend les familles préoccupées par le bien-être de leurs proches. En l'absence des services requis, le fardeau des soins est principalement assumé par des familles qui ignorent leurs propres besoins physiques, financiers et émotifs. La plupart des familles et soignants ont la conviction que

le rétablissement est possible et que l'espoir et l'optimisme sont essentiels à la qualité de vie. Toutefois, certaines familles souscrivent à des perspectives pessimistes et souvent sous-estiment la qualité de vie de leurs proches. Elles sont attristées par les pertes qu'ils vivent, sont frustrées par ce qui leur semble être un manque de motivation et veulent davantage pour eux que ce qu'elles ont. En même temps, les personnes touchées par la schizophrénie rapportent qu'elles travaillent ardemment à trouver l'équilibre nécessaire pour vivre en paix et de façon satisfaisante dans la communauté. Elles trouvent des moyens de donner un sens à leur maladie et d'avoir une vie intéressante. Elles savent que la médication, le soutien et les services professionnels sont les éléments clés pour vivre de façon autonome et beaucoup d'entre elles cheminent vers leur rétablissement. Elles sont reconnaissantes à leurs familles qui les appuient et leur fournissent des soins. Elles souhaitent que leurs familles restent dévouées et soient patientes. Elles veulent aussi que leurs familles soient moins inquiètes et se concentrent davantage à la satisfaction de leurs propres besoins.

### MESSAGES CLÉ POUR LA SCS

Les personnes qui font appel aux sociétés de la schizophrénie sont très satisfaites des services qu'elles fournissent (lorsqu'ils sont offerts) et espèrent les voir se développer davantage. Elles désirent aussi que les Sociétés revendiquent en leur nom et propagent le message qu'il faut améliorer la qualité de vie et qu'il s'agit d'une responsabilité à partager. Ce qui ressort comme crucial pour l'amélioration de la qualité de vie c'est de communiquer l'espoir, l'optimisme et de rechercher le rétablissement. Les personnes touchées par la schizophrénie qui ont des amis et une famille qui les acceptent comme elles sont et leur offrent leur soutien, qui vivent en sécurité dans la communauté avec un revenu convenable et des professionnels accessibles, respectueux, qui encouragent le rétablissement, ces personnes peuvent vraiment profiter d'une bonne qualité de vie. Plusieurs peuvent mener des vies intéressantes et significatives malgré les limites que la maladie leur impose. À la lumière des résultats du sondage, les recommandations aux sociétés de la schizophrénie incluent :

- Promouvoir l'espoir, l'optimisme et le rétablissement comme message clé.
- Développer pour les personnes touchées par la schizophrénie et leurs familles des services éducatifs axés sur le rétablissement.
- Combattre la stigmatisation et la discrimination – par l'éducation, des politiques dans ce domaine et la défense des droits.
- Promouvoir l'importance des familles comme partenaires de soins.
- Harmoniser les revendications pour accroître les résultats sur le plan de la qualité de vie.
- Faire de l'emploi une priorité – éliminer les obstacles, établir des ponts.
- Souligner fortement l'importance des liens amicaux, familiaux et communautaires, comme étant l'essence même de la qualité de vie.
- Revendiquer des services axés sur le rétablissement.
- Exiger le financement de logements sécuritaires et abordables.

Le document complet du sondage est disponible sur le site Web de la SCS : [www.schizophrenia.ca](http://www.schizophrenia.ca) ■



A REASON TO HOPE. THE MEANS TO HOPE.  
SCHIZOPHRENIA SOCIETY OF CANADA  
SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCHIZOPHRÉNIE  
UNE SOURCE D'ESPOIR, DE SOUTIEN ET D'ENTRAÏDE.

# Les récipiendaires 2008 des prix de la SCS

Les personnes ou organismes suivants ont reçu les prix 2008 de la SCS, à Ottawa le 7 octobre dernier, lors d'un dîner où Michael Kirby était notre conférencier d'honneur.

## Comité exécutif 2008 – 2009

D<sup>re</sup> Pamela Forsythe (présidente)  
Jim Adamson (directeur)  
Rick David (directeur)

## Conseil d'administration 2008 – 2009

D<sup>re</sup> Pamela Forsythe, présidente  
Jim Adamson, vice-président  
Judith McKenzie, trésorière  
Rick David, directeur  
Dola AuCoin  
David Halikowski  
Mia Hill  
Joan Baylis  
Theresa Howe  
Odette Beaudoin  
Géralyn Dalton  
Renea Mohammed  
Gregg Reddin  
Wilma Schroeder

## Personnel

Chris Summerville directeur général  
Catherine Willinsky directrice des programmes et des projets nationaux

## Société canadienne de la schizophrénie

4, rue Fort  
Winnipeg, MB R3C1C4  
Téléphone : 204 786-1616  
Télécopieur : 204 783-4898  
Numéro sans frais : 1-800-263-5545  
[www.schizophrenia.ca](http://www.schizophrenia.ca)



## Le prix de la famille Bill Jeffries

Oshoowa Doorn – Régina, Saskatchewan

## Le prix Drapeau de l'espoir

Ian Pollett – St. John's, Terre-Neuve  
Jesse Bigelow – Toronto, Ontario

## Le prix des initiatives ou programmes d'excellence

Reach Out Psychosis Tour – British Columbia  
Schizophrenia Society

## Le prix pour une réalisation exceptionnelle

D<sup>r</sup> Bill McEwan – Vancouver, Colombie-Britannique

## Le prix Michael Smith

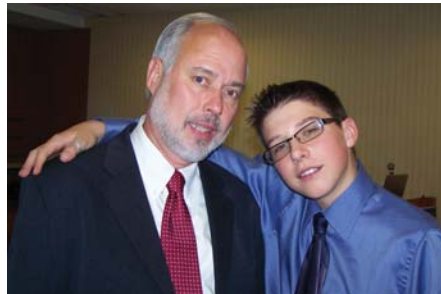
Florence Budden – St. John's, Terre-Neuve

## Le prix du personnel exceptionnel

Jane Burpee – Société manitobaine de la schizophrénie  
Hazel Meredith – BCSS, chapitre de Victoria

## Le prix des média

The Globe & Mail



Chris Summerville, Oshoowa Doorn (Prix Bill Jefferies)



Jesse Bigelow  
(prix Drapeau de l'espoir)



D<sup>re</sup> Pam Forsythe, Florence Budden (Prix Michael Smith pour la schizophrénie), Judith McKenzie



Gregg Reddin, D<sup>re</sup> Pam Forsythe, Hazel Meredith (Prix du personnel exceptionnel)



Anita Hopfauf, Ron Doorn, Oshoowa Doorn (Prix Bill Jefferies), Odette Beaudoin