



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'ENTRAIDE.

## Le nouvel énoncé de mission partagée des sociétés de schizophrénie insiste sur l'importance de la qualité de vie

Pour Tammy Lambert, âgée de 24 ans, la façon de gérer sa maladie mentale consiste à considérer tous les aspects de sa vie plutôt que de se concentrer uniquement sur la maladie.

Après avoir reçu un diagnostic de dépression à caractère psychotique à l'âge de 14 ans, Mlle Lambert a fait pendant les années suivantes plusieurs séjours dans des hôpitaux et des centres de traitement. Son diagnostic a changé au fil du temps, d'abord en trouble bipolaire et finalement en trouble schizoaffectif. Ses symptômes comprenaient des changements d'humeur importants, décrits comme trouble à cycle rapide. Son humeur changeait brusquement de l'exaltation à des émotions qui la portaient à l'automutilation en l'espace de quelques heures.



Tammy Lambert

Mlle Lambert admet qu'elle faisait fausse piste en ce qui concerne son propre comportement et sa réaction à la maladie. C'est alors que ses aidants lui ont proposé un défi afin qu'elle puisse atteindre son potentiel : commencer à prendre au sérieux sa maladie et à participer à son traitement et son rétablissement. Sur le plan personnel, ce fut son tournant décisif.

Alors que les aspects physiques et médicaux étaient maîtrisés par la médication, les soins psychiatriques et la réadaptation psychosociale, elle a entrepris d'apporter du changement dans tous les domaines de sa vie. Une famille particulièrement compréhensive, des amis, des travailleurs de la santé, des groupes d'entraide, la poursuite de ses études, du travail bénévole et la rédaction assidue d'un journal pour décrire son cheminement avec la maladie mentale – tous ces éléments ont aidé Mlle Lambert à réaliser un équilibre dans la réussite de son rétablissement en cours.

« Vous devez vous concentrer jusqu'à un certain point sur la maladie, mais vous devez aussi regarder plus loin. Vous devez avancer », affirme Mlle Lambert.

Le nouvel énoncé de mission qui a été développé et adopté conjointement par la Société canadienne de la schizophrénie et les 10 sociétés provinciales de schizophrénie de l'ensemble du pays se concentre sur la personne et sa qualité de vie plutôt que sur la maladie elle-même

La nouvelle mission de ces organismes consiste à : *améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la schizophrénie et la psychose par l'éducation, des programmes de soutien, la politique publique et la recherche.*

Le nouvel énoncé de mission partagée des sociétés de schizophrénie insiste sur l'importance de la qualité de vie

Le nouvel énoncé est particulièrement significatif pour Mlle Lambert et d'autres personnes touchées par la schizophrénie, leur famille et leurs amis.

« Il est davantage axé sur les personnes et leur qualité de vie. Il renforce l'idée que la personne importe plus que sa maladie », de dire Mlle Lambert.

« Ce passionnant nouvel énoncé de mission reconnaît les importants changements dans notre façon de penser et nos démarches par rapport à la maladie mentale au cours des 20 dernières années, constate Chris Summerville, directeur général par intérim de la SCS.

Aujourd'hui, l'accent est mis à juste titre sur la possibilité de rétablissement et non sur la simple diminution de la souffrance. Par conséquent, un énoncé de mission partagée reflète plus fidèlement l'objectif de travail des sociétés de schizophrénie partout au Canada, poursuit M. Summerville. Il représente notre passion commune de revendiquer des services en santé mentale qui sont axés sur le rétablissement et l'amélioration de la qualité de vie, qui font la promotion des besoins, des droits et des aptitudes des personnes souffrant de schizophrénie et de psychose ou qui sont touchés par elles. »

Remplacer 11 missions ayant des intentions similaires par un seul énoncé constitue une opportunité de construire sur la coopération et le partenariat qui existent déjà et de partager l'expertise et le succès de chacune des sociétés au bénéfice de toutes les sociétés dans l'ensemble du pays.

« Évidemment, la coopération et le partenariat entre les sociétés ont toujours existé parce que nous poursuivons tous le même but soit l'amélioration de la vie des personnes touchées par la schizophrénie, rappelle M. Summerville, mais chaque organisme est indépendant et a ses propres priorités en ce qui concerne les programmes et les activités ».

Pour la majeure partie, l'énoncé de mission précédent se concentrait sur les symptômes, la souffrance et la nature chronique de la maladie. Bien que ces aspects de la maladie soient une priorité essentielle des sociétés, ils ne font pas la promotion active d'une meilleure qualité de vie.

« Par notre travail, nous nous efforçons d'aider les personnes affectées par la maladie non seulement à recevoir le traitement immédiat dont ils ont besoin, dit le président de la Société canadienne de la schizophrénie, Michael Thomson, mais nous voulons aussi leur fournir, ou revendiquer pour elles, de l'aide et des services supplémentaires qui les aideront à obtenir la meilleure qualité de vie possible.

Chacun a sa vision de la qualité de vie. Le nouvel énoncé de mission reflète cette individualité. Il s'agit d'un encouragement à atteindre le niveau possible de rétablissement et de qualité de vie pour chaque personne et chaque famille en particulier », ajoute M. Thomson.

Une personne peut avoir un bon réseau d'aide et l'accès aux services, mais sans avoir encore trouvé le bon équilibre sur le plan de la médication. Pour cette personne, l'amélioration de la qualité de vie pourrait inclure cet équilibre et ainsi soulager au maximum les symptômes. Pour un autre individu qui a réussi à maîtriser les symptômes, l'amélioration de sa qualité de vie peut signifier l'accès à du soutien pédagogique ou à de la formation afin de pouvoir retourner au travail.

Le nouvel énoncé de mission partagée des sociétés de schizophrénie insiste sur l'importance de la qualité de vie

En s'appuyant sur les soins médicaux et psychiatriques, une foule d'autres formes d'aide — incluant des programmes communautaires de réadaptation psychiatrique avec accès à des services d'aide psychologique, du soutien par les pairs, l'éducation de la famille, le logement sécuritaire et abordable, un revenu adéquat, un travail intéressant, l'accès à des programmes de déjudiciarisation et à des tribunaux de santé mentale — peut aider les personnes et les familles à améliorer leur qualité de vie et atteindre leur niveau de rétablissement.

« Les gens peuvent se rétablir de maladies mentales graves et ils le font, affirme M. Summerville. Le nouvel énoncé de mission promeut l'espoir et l'objectif de retrouver une qualité de vie pour les personnes qui ont connu l'expérience de la schizophrénie et de la psychose, plutôt que l'objectif de diminution des symptômes. »

L'assimilation de plusieurs de ces facteurs dans son propre cheminement de rétablissement a été couronnée de succès dans le cas de Tammy Lambert. Elle n'hésite pas à préciser que les concepts de qualité de vie et de rétablissement ne signifient pas qu'une personne est guérie. Chaque jour, elle continue d'éprouver des symptômes.

« Le rétablissement ne signifie pas que vous êtes libéré des symptômes. Ça ne veut pas nécessairement dire que vous n'avez plus besoin de médication. Cela signifie que vous avez l'aide dont vous avez besoin et que vous faites du mieux que vous pouvez. La qualité de vie veut dire de vivre la meilleure vie possible avec ce qu'on vous a donné. »

Mlle Lambert continue de chercher sa propre qualité de vie améliorée. Actuellement, elle étudie à l'université pour l'obtention de son diplôme de baccalauréat ès arts. Elle travaille comme bénévole à la Manitoba Schizophrenia Society et participe à son programme d'éducation en visitant des classes et des lieux de travail pour donner un visage aux maladies qui sont encore généralement incomprises et craintes.

Elle écrit aussi un livre à partir de son expérience de la maladie mentale. Il présente des pages de son journal et des poèmes, composés au cours des dix années depuis son diagnostic. Comme il a été un des principaux catalyseurs dans son propre cheminement vers le rétablissement, elle a l'espoir qu'il peut être utile à d'autres personnes.

« C'est possible de vivre votre vie malgré le fait que vous souffrez de schizophrénie, dit Mlle Lambert. Faisant référence à l'expérience de la maladie mentale d'autres personnes, elle ajoute : J'espère qu'un jour mon livre aura des répercussions sur la vie des gens et les touchera. »

*avril 2007*