



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 MÉMOIRE DE LA SOCIÉTÉ DE SCHIZOPHRÉNIE À LA COMMISSION DE LA SANTÉ MENTALE DU CANADA Avril 2009

INTRODUCTION

La raison d'être de la Société canadienne de la schizophrénie est d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la schizophrénie et les psychoses par le biais d'activités éducatives et de soutien, de participations aux politiques gouvernementales et de contributions à la recherche. La présentation de ce mémoire à la Commission de la santé mentale du Canada (CSMC) en réponse au document de travail sur la stratégie nationale en santé mentale, « *Vers le rétablissement et le bien-être* », représente une part importante de notre effort pour faire évoluer les politiques gouvernementales et ainsi améliorer le système de santé mentale.

Nous reconnaissons que cette phase du processus représente pour la CSMC l'élaboration de ce à « QUOI » devrait ressembler un système de santé mentale renouvelé et nous avons formulé nos commentaires en conséquence. Dans la phase suivante, lorsque la CSMC concevra la feuille de route sur « COMMENT » les objectifs peuvent être réalisés, nous soumettrons des recommandations plus détaillées.

Nous espérons que le dialogue entre la SCS et la CSMC sera continu et significatif, car les résultats de ce travail suscitent un grand intérêt chez les quelque 275 000 Canadiens atteints de schizophrénie et leurs familles.

LA SCHIZOPHRÉNIE

La schizophrénie est une maladie mentale grave qui peut être traitée; elle affecte environ un pour cent de la population du Canada selon l'Agence de santé publique du Canada. Les symptômes incluent du délire, des hallucinations, des troubles de la pensée et de la communication ainsi que le retrait des activités sociales. Malheureusement, il s'agit d'une maladie qui apparaît souvent chez les personnes âgées de 15 à 25 ans – une période critique du développement dans la vie d'un jeune adulte.¹

En plus des répercussions importantes sur la qualité de vie, autant des personnes touchées par la maladie et que des membres de la famille et des amis, la schizophrénie et la maladie mentale ont de lourdes conséquences économiques. Selon le rapport de mai 2006, *De l'ombre à la lumière*, la perte de productivité au Canada en raison des maladies mentales serait d'environ 8,1 milliards de dollars. Si l'on tient compte de la toxicomanie, on a évalué que l'économie canadienne perd quelque 33 milliards de dollars annuellement.

Le besoin d'intervention précoce, d'évaluation rapide, de traitement approprié et d'intégration réussie dans la communauté, accompagné d'un soutien continu est essentiel au cheminement vers le rétablissement pour les personnes vivant avec la schizophrénie et la psychose.

RECOMMANDATIONS

La SCS appuie la Commission de la santé mentale du Canada et reconnaît le besoin d'une stratégie en santé mentale qui orientera la transformation de notre système de santé mentale actuel. Elle appuie aussi les huit objectifs et les principes qui leur sont associés dans le document-cadre sur la stratégie en santé mentale, *Vers le rétablissement et le bien-être*.

En résumé, le document-cadre en santé mentale soutient que dans un système de santé mentale renouvelé :

1. L'espoir de rétablissement est offert à tous;
2. Des mesures sont prises pour promouvoir la santé mentale et le bien-être ainsi que pour prévenir les troubles mentaux et la maladie mentale;
3. Le système de santé mentale respecte la culture de chacun et répond aux divers besoins des Canadiens;
4. L'importance des familles dans la promotion du rétablissement et du bien-être est reconnue et s'assure de répondre à leurs besoins;
5. Les personnes de tous âges ont un accès juste à un système comprenant des programmes, des services et du soutien appropriés et efficaces selon leurs besoins;
6. Les actions sont fondées sur des données probantes, les résultats évalués, et la recherche est augmentée;
7. La discrimination contre les personnes vivant avec des troubles mentaux ou une maladie mentale est éliminée et la stigmatisation n'est pas tolérée;
8. Un vaste mouvement social s'occupe de faire passer les questions relatives à la santé mentale de l'ombre à la lumière – **pour toujours**.

Par ailleurs, nous croyons que les individus touchés par la schizophrénie et les psychoses ont des besoins particuliers et dans un effort pour répondre à ces besoins, nous soumettons à votre réflexion les recommandations suivantes afin de poursuivre le dialogue.

1. Inclure les meilleures pratiques pour les personnes touchées par la schizophrénie et les psychoses

Une combinaison de pharmacothérapie et d'un ensemble d'autres démarches connue sous le nom d'interventions de type psychosocial constitue la meilleure façon de gérer la schizophrénie. Ces démarches peuvent compléter la pharmacothérapie pour améliorer les symptômes cliniques, la compétence fonctionnelle et la qualité de vie. Des interventions psychosociales efficaces peuvent favoriser l'adhésion à la médication, réduire le risque de rechute et d'hospitalisation, atténuer la détresse inhérente à la manifestation des signes et symptômes, améliorer le fonctionnement et la qualité de vie. Elles se veulent un soutien

au patient, à sa famille et aux intervenants en santé mentale. ²

La Société canadienne de la schizophrénie recommande une stratégie nationale en santé mentale axée sur le rétablissement qui intègre les meilleures pratiques suivantes pour les personnes touchées par la schizophrénie et la psychose. Le niveau d'intervention varie selon le besoin de la personne et le degré de sa maladie.

- **Intervention et diagnostic précoces (cliniques de premier épisode)**

L'intervention précoce est un outil essentiel pour aider la personne dans son cheminement vers le rétablissement alors qu'elle vit un premier épisode de psychose. Un premier épisode psychotique se produit habituellement à l'adolescence ou au début de la vingtaine et peut évoluer vers le trouble bipolaire ou la schizophrénie.³ L'intervention précoce compte de nombreux avantages incluant : La morbidité réduite, le maintien de la compétence psychosociale, le soutien de la famille et du réseau social, la diminution du besoin d'hospitalisation, un rétablissement plus rapide et un meilleur pronostic général.

Le but des cliniques de premier épisode est de fournir une évaluation précoce, un traitement rapide et approprié ainsi que l'admission à l'hôpital si nécessaire. Elles peuvent réduire les temps d'attente pour l'évaluation et le traitement de la schizophrénie et des psychoses ; ces cliniques devraient être offertes comme pratique courante dans chaque province et territoire. Leur nombre devrait être fixé selon la population.

- * **Accès à l'examen médical et aux analyses pertinentes**

Un examen médical complet et des analyses pertinentes devraient être effectués dans le cadre de l'évaluation initiale de psychoses pour écarter d'autres causes telles qu'une tumeur cérébrale, un désordre thyroïdien, etc. Il est important d'effectuer de façon appropriée l'examen et l'analyse d'un patient avant qu'un diagnostic de schizophrénie ou d'un autre problème de santé mentale ne soit rendu.

Comme les personnes souffrant de maladie mentale grave connaissent un déficit de 25 ans en raison de la comorbidité (désordres métaboliques, cardiovasculaires, diabète, etc.) et un mode de vie désavantagé, il est crucial que cette population ait accès à des examens médicaux réguliers et qu'on effectue des analyses appropriées de leurs besoins courants de soins primaires.

- **Accès à un éventail complet de possibilités de traitements**

- *Médicaments antipsychotiques — totalement accessibles et couverts par les régimes publics fédéral ou provinciaux d'assurance-médicaments*

Les médicaments antipsychotiques ont fait leurs preuves en tant qu'avancées médicales les plus importantes pour traiter la schizophrénie. L'utilisation de ces médicaments a eu comme conséquence pour les personnes atteintes de schizophrénie qu'elles n'ont plus besoin d'être hospitalisées pendant de longues périodes de temps.

² L'Association des psychiatres du Canada et la Société canadienne de la schizophrénie, Schizophrénie : Un cheminement vers le rétablissement - Un guide pour les bénéficiaires et les familles pour l'évaluation et le traitement, 2007

³ Helen Buttery, Centre for Addiction and Mental Health, CrossCurrents, The Journal of Addiction and Mental Health, disponible en ligne : <http://www.schizophrenia.com/family/early.diag.htm>, publié le 6 mars 2009.

La vaste majorité peut vivre dans la communauté, n'ayant besoin d'hospitalisation pour la maladie seulement s'il y a rechute. Il existe de nombreux types de médicaments antipsychotiques et le type et le dosage varieront pour chaque personne.

- *Des services de soutien psychologique tels que, la thérapie cognitivo comportementale (TCC), la psychothérapie, etc.*

La thérapie cognitivo comportementale est une forme de psychothérapie qui comprend l'établissement d'une relation, l'examen et la vérification d'hypothèses fondamentales au sujet de la vie d'une personne et qui vise l'accomplissement de tâches simples et réalisables qui mèneront à un changement à long terme. La TCC s'est montrée efficace pour la gestion des symptômes qui persistent même après un traitement médicamenteux.

- *Des services pour traiter des troubles concomitants (combinaison d'un problème de santé mentale et de toxicomanie)*

Les programmes et les systèmes qui traitent les problèmes de santé mentale doivent être transformés pour être en mesure d'offrir des services intégrés pour les personnes souffrant de schizophrénie et qui vivent un problème de toxicomanie. Ce qui signifie qu'il est nécessaire d'offrir de la formation mutuelle à la fois aux fournisseurs de soins en santé mentale et aux fournisseurs de soins en toxicomanie, pour être en mesure d'offrir un programme qui répond aux besoins des personnes aux prises avec des troubles concomitants.

- *Réadaptation psychosociale (apprentissage d'aptitudes sociales et d'autonomie fonctionnelle)*

La réadaptation psychosociale doit être un élément clé de tout système de santé mentale axé sur le rétablissement. Un entraînement aux habiletés sociales est souvent nécessaire pour les patients qui ressentent du stress et de l'anxiété en société. De la même manière, ceux qui éprouvent des difficultés à remplir les tâches normales de la vie quotidienne devraient pouvoir bénéficier d'un programme pour les amener à fonctionner de façon autonome.

- *Planification appropriée des sorties avec un engagement important du patient et de la famille*

L'hospitalisation n'est qu'une partie du processus de rétablissement pour les personnes touchées par la schizophrénie; par conséquent, il est important que le patient et sa famille soient soutenus après la sortie de l'hôpital. Le soutien devrait inclure un suivi du patient pour s'assurer de son adhésion au plan de traitement, et devrait l'aider à accéder à l'ensemble des programmes et des ressources disponibles dans la communauté.

- **Accès à des services et mesures de soutien améliorés de la communauté :**

Pour que le rétablissement d'une personne souffrant de schizophrénie soit une réussite, il faut utiliser de nombreuses démarches qui vont au-delà de la médication et de l'hospitalisation.

⁴ Centre for Addiction and Mental Health website available at http://www.camh.net/About_Addiction_Mental_Health/Mental_Health_Information/Schizophrenia/schizophrenia_treatment.html, publié le 8 mars 2009.

La recherche et l'expérience démontrent que la démarche la plus efficace pour arriver au rétablissement suppose une participation active de la personne et de la famille dans le traitement et les mesures de soutien de la communauté. Ce qui comprend les éléments suivants :

- L'accès au travailleur en santé mentale, à l'ergothérapeute, au surveillant, à l'équipe PACT, etc.
- Des services de secours (unité de stabilisation, équipe mobile, conseiller spécialisé en thérapie brève, etc.).
- Le soutien par les pairs (spécialiste du soutien par les pairs, groupe d'entraide) – le soutien par les pairs peut mener à l'amélioration de l'estime de soi, de la perception de sa propre valeur et au développement de réseaux sociaux qui facilitent la réintégration dans la société des personnes atteintes de schizophrénie.⁵
- La réadaptation professionnelle menant à du travail intéressant et à du bénévolat.
- Logement sécuritaire et abordable selon son choix (indépendant, supervisé ou assisté).
- Une gamme complète de services tels que le logement, le revenu et des possibilités d'emploi — les personnes qui reçoivent un diagnostic de maladie mentale tel que la schizophrénie ne devraient pas perdre l'aide au revenu dès l'obtention d'un emploi. Souvent cela crée une situation difficile, particulièrement quand l'emploi est temporaire et peu rémunéré.
- L'engagement véritable de la famille (psycho-éducation pour la famille, planification familiale, etc.)
- Un personnel qualifié en nombre suffisant travaillant de manière coordonnée pour répondre aux besoins de la population d'une région particulière.

2. Adopter une démarche axée sur le rétablissement, le patient et la famille

La SCS appuie ce mouvement vers un système de santé mentale axé sur le rétablissement, centré sur le patient et la famille, et qui s'intéresse à la qualité de vie. Il est important de s'appuyer sur les principes d'espoir, de responsabilisation, de choix et d'envoyer un message fort à tous les Canadiens que les personnes avec des problèmes de santé mentale et de maladie mentale peuvent vivre une vie intéressante et faire partie de la communauté.

Toutefois, les besoins des personnes souffrant d'une forme de schizophrénie grave qui ne sont pas conscientes de leur état médical doivent aussi être satisfaits par l'utilisation éventuelle de la loi provinciale sur la santé mentale pour prévenir une détérioration de la santé avec de la possibilité de blessure pour soi ou pour autrui.

⁵Association des psychiatres du Canada et La Société canadienne de la schizophrénie, schizophrénie: Un cheminement vers le rétablissement - Un guide pour les bénéficiaires et les familles pour l'évaluation et le traitement, 2007

Nous sommes entièrement d'accord avec l'objectif 4, *Reconnaître l'importance des familles dans la promotion du rétablissement et du bien-être et répondre à leurs besoins*. L'engagement véritable des membres de la famille dans la prise de décision partagée est important dans un modèle de soins axés sur la collaboration. Nous aimerions ajouter les points suivants :

- Les familles devraient participer activement à la planification et à l'évaluation des services de santé mentale.
- Les familles se préoccupent très souvent que leur proche puisse ne pas consentir au traitement, ce qui peut être provoqué par le manque de conscience associé avec certaines formes de psychose. cependant, les membres de la famille qui prodiguent des soins sont souvent mal informés au sujet de différents traitements, des effets secondaires, des indicateurs de rechute, et de la planification des sorties, etc. Il est préférable, lorsque le consentement n'est pas acquis, que l'information soit transmise sur la base de la nécessité de savoir, si elle a été colligée dans le but ou elle est utilisée, comme c'est le cas de la Loi sur la liberté d'information et sur la protection de la vie privée de la Colombie-Britannique s. 33.2.

3. Adopter partout au Canada des lois pour répondre aux besoins des bénéficiaires atteints d'une maladie mentale grave.

Nous recommandons que la législation sur la santé mentale partout au pays soit évaluée pour déterminer si elle répond aux besoins des personnes souffrant de schizophrénie et de psychoses dont la maladie cérébrale a pu les empêcher d'accéder volontairement au traitement. Ces besoins sont précisés dans ce mémoire et incluent l'intervention précoce, la protection contre le tort que la maladie peut causer, la réduction des rechutes, le respect des droits, etc. Si des réformes s'avèrent nécessaires, il serait très utile qu'elles puissent être écrites dans une formulation identique par chacun des 13 gouvernements du Canada.

Cependant, toutes ces lois doivent être conformes avec les principes et les droits contenus dans la Charte. Les lois sur la santé mentale traitent de questions comme l'institutionnalisation involontaire, l'autorisation de traitements psychiatriques, le refus de traitement, le traitement en milieu communautaire et les droits. Nous recommandons aussi d'examiner le besoin de liens interprovinciaux entre les lois en santé mentale qui permettraient, par exemple, aux ordonnances pour les patients hospitalisés ou les patients externes émises dans une province d'avoir un statut légal si le patient allait dans une autre province.

De plus, nous pensons qu'il est important que les lois établissent un équilibre entre le besoin de traitement des personnes avec des problèmes graves de santé mentale et le besoin de protéger les droits de ces personnes. Les droits d'une personne souffrant de schizophrénie ou trouble bipolaire ne sont suspendus que temporairement jusqu'à ce qu'elle retrouve la capacité et la compétence. Entretemps, ils ont besoin d'un avocat et dans le meilleur des cas, d'une directive personnelle pour transmettre leurs souhaits jusqu'à ce qu'ils aient la capacité logique de parler en leur propre nom.

4. Instauration de programmes de déjudiciarisation partout au Canada

De trop nombreuses personnes souffrant de schizophrénie et d'autres maladies et problèmes de santé mentale sérieux et persistants se retrouvent dans le système de justice pénale à cause de systèmes de santé mentale et de services communautaires inadéquats. Une infraction pénale relativement mineure est souvent à l'origine de l'interaction avec le système de justice pénale.⁶

Les prisons ne sont pas des endroits pour soigner les personnes atteintes d'une maladie mentale ayant commis un délit mineur. La SCS recommande des efforts soutenus pour détourner des systèmes judiciaires et carcéraux les personnes atteintes d'une maladie mentale, afin de les ramener dans les systèmes de santé et de soutien social au sein des collectivités où elles peuvent être soignées de façon plus adéquate. Il existe au moins trois types de programme de déjudiciarisation :⁷

i) Programmes de déjudiciarisation avant la mise en accusation – les forces policières s'associent des équipes spécialisées en santé mentale afin d'intervenir auprès d'une personne dont le comportement pourrait mener à une arrestation ou à une accusation au criminel. Pour assurer le succès de tels programmes, les policiers doivent avoir reçu une formation adéquate et avoir un accès immédiat aux services d'hospitalisation. La formation des policiers devrait inclure la compréhension des lois sur la santé mentale et leur application.

ii) Déjudiciarisation sans plaider – dans le cas d'infractions mineures, une personne est accusée sans être obligée d'inscrire un plaider. Au lieu de cela, la personne est dirigée vers des services de santé mentale et d'autres services communautaires.

iii) Déjudiciarisation fondée sur un plaider – pour des infractions mineures, une personne doit assumer la responsabilité de ses actes criminels et elle est ensuite amenée à suivre un programme comportant un suivi judiciaire. Si le programme est complété avec succès, les accusations sont retirées ou une peine en milieu ouvert est imposée.

Nous avons besoin de généraliser l'application de programmes de déjudiciarisation et de décriminalisation des personnes touchés par des problèmes de santé et de maladie mentale.

5. Travailler à réduire les préjugés sociaux associés à la maladie mentale

Un des mythes associés aux maladies mentales comme la schizophrénie est que les personnes touchées par la maladie sont violentes. Cette idée erronée provient en partie d'incidents isolés de personnes souffrant d'une forme de maladie mentale grave. La stigmatisation associée à ces événements a aussi pour conséquence que de nombreuses personnes ne chercheront et ne recevront pas de traitement. Les signes avant-coureurs de tels incidents de comportements violents sont souvent la toxicomanie et une personnalité agressive, comme l'indique un rapport de Santé Canada⁸.

⁶ Diversion and Mental Health Court Task Force, Schizophrenia Society of Canada, Diversion, Mental Health Courts and Schizophrenia, June 2005, disponible en ligne : <http://www.schizophrenia.ca/DiversionPositionPaperENG.pdf>

⁷ Ibid.

Cette fausse idée de la population est exacerbée par les médias qui se concentrent sur des cas extrêmes de violence associés avec la maladie mentale grave. Les médias devraient avoir une responsabilité de rapporter que la majorité des personnes souffrant de schizophrénie ont une vie normale et tranquille dans leur communauté.

6. Travailler en collaboration avec les partenaires en santé mentale du Canada

Nous recommandons que l'organisation caritative nouvellement créée, les Partenariats en santé mentale du Canada, travaille en collaboration avec les organismes existants en santé mentale pour traiter de la question de la recherche d'un point de vue bio-psycho-social. De plus, afin de soutenir les plus petits organismes engagés dans la transformation du système de santé mentale, nous recommandons de considérer l'attribution de subventions aux organismes qui méritent une aide financière et qui ont besoin de soutien.

7. Mener des opérations significatives avec tous les intervenants

Cela demandera le soutien de nombreux intervenants pour réaliser les profonds changements nécessaires afin améliorer les résultats sur le plan de la santé et de la vie sociale des personnes touchées par des problèmes et des maladies mentales et leur famille. Nous recommandons par conséquent que la CSMC engage un véritable dialogue et travaille en collaboration avec les nombreux individus et groupes qui oeuvrent dans la communauté ainsi qu'au niveau régional, provincial et national pour offrir des programmes, lutter contre la stigmatisation, revendiquer de meilleurs traitements et des prestations de services plus rapides, mener des recherches, et de façon générale promouvoir le besoin pour de meilleurs soins. Leur soutien continu au travail de la CSMC sera impératif pour faire de la transformation du système de santé mentale de notre pays une réussite.

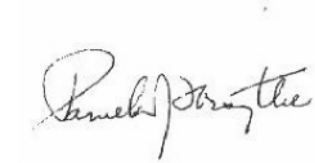
⁸ Health Promotion and Programs Branch, Health Canada, Mental Illness and Violence: Proof or Stereotype?, 1996, disponible en ligne : http://www.phac-aspc.gc.ca/mh-sm/pubs/mental_illness/index-eng.php

SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS

1. Inclure les meilleures pratiques pour les personnes touchées par la schizophrénie et les psychoses
2. Adopter une démarche axée sur le rétablissement, le patient et la famille
3. Adopter partout au Canada des lois pour répondre aux besoins des personnes souffrant de maladie mentale grave
4. Instaurer des programmes de déjudiciarisation partout au Canada
5. Travailler à réduire les préjugés sociaux associés à la maladie mentale
6. Travailler en collaboration avec les partenaires en santé mentale du Canada
7. Mener des opérations significatives avec tous les intervenants

Encore une fois merci pour cette occasion que vous nous donnez d'exprimer notre point de vue sur ce à « QUOI » devrait ressembler un système de santé mentale transformé. Nous attendons avec impatience les résultats de cette phase du processus de consultation et comptons poursuivre le dialogue.

Présenté respectueusement,



D^{re} Pamela Forsythe, MD, FRCPC,
Présidente



Chris Summerville, D. Min, PARP,
directeur général