

LA SCHIZOPHRÉNIE AU CANADA

RAPPORT NATIONAL



SOCIÉTÉ SCHIZOPHRÉNIE
UNE SOURCE D'ESPOIR, DE SOUTIEN ET D'ENTRAIDE.
A REASON TO HOPE. THE MEANS TO COPE.
SCHIZOPHRENIA SOCIETY



CONSIDÉRATIONS MÉTHODOLOGIQUES

Remerciements

Le présent rapport a été rédigé par les directeurs exécutifs des diverses associations canadiennes de schizophrénie, sous l'égide de **Chris Summerville**, directeur général, Société canadienne de la schizophrénie. Le rapport a été relâché sur 30 mars, 2009.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur la schizophrénie, visitez le site www.schizophrenia.ca (en anglais seulement pour le moment). Le sondage à l'origine du présent rapport a été mené par la maison de sondage Léger Marketing, grâce à une contribution inconditionnelle à visée éducative de Pfizer Canada Inc.

Portée

Ce rapport examine différents aspects de la schizophrénie d'un bout à l'autre du pays, afin de tirer d'importantes conclusions au sujet des soins qui sont donnés au Canada aux personnes atteintes de cette maladie. Il ne s'agit pas de résultats d'une recherche révisée par des experts. Les diverses associations canadiennes de schizophrénie espèrent que les conclusions de ce rapport ainsi que les mesures réclamées susciteront des débats, sensibiliseront la population et déclencheront l'adoption de mesures et de nouvelles politiques qui pourront répondre plus adéquatement aux besoins des malades, de leur famille et des intervenants en santé mentale.

Méthode de sondage

Le sondage mené aux fins du présent rapport a été confié à l'agence *Léger Marketing* qui, depuis sa fondation en 1986, est devenue la plus importante maison de sondage indépendante au Canada. C'est ainsi que des renseignements d'ordre primaire et secondaire ont été recueillis. Trois sondages ont été menés d'août à octobre 2008 auprès d'échantillons représentatifs de Canadiens âgés de 18 ou plus sélectionnés au hasard. Par ailleurs, certaines provinces ont fait l'objet d'un suréchantillonnage destiné à rendre compte de leur réalité propre. La taille de l'échantillon et les dates de sondage sont précisées au besoin dans ce rapport.

Des données secondaires ont également été obtenues auprès d'une variété d'intervenants, incluant les diverses associations canadiennes de schizophrénie, la Commission de la santé mentale du Canada, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et l'Institut Fraser. Les recherches secondaires citées comme références ont été publiées au cours des 5 dernières années.

Remarques : Les statistiques relatives au temps d'attente et aux dépenses publiques dont il est question dans le présent rapport concernent la santé mentale en général, et non pas seulement la schizophrénie.

Les spécialistes auxquels on fait référence à la section consacrée au temps d'attente en psychiatrie sont membres de l'Association médicale canadienne.

Le terme généraliste englobe tous les médecins de famille à l'échelle du Canada et des provinces respectives.

La médiane du temps d'attente en semaines correspond à la valeur centrale des divers temps d'attente. On la calcule à l'aide de la formule suivante : $([\text{nombre de données simples}] + 1) \div 2$.

SOMMAIRE DU RAPPORT

Résumé 4

Partie I:
Comprendre la schizophrénie 6

Qu'est-ce que la schizophrénie?
Qui est touché par la schizophrénie?
Peut-on guérir de la schizophrénie?

Partie II:
Stigmatisation et discrimination 12

Qu'est-ce que la stigmatisation et en quoi est-elle discriminatoire?
Comment les Canadiens perçoivent-ils les personnes atteintes de schizophrénie ?
En quoi la stigmatisation entrave-t-elle l'accèsibilité aux soins?

Partie III:
Solutions 18

Meilleures pratiques en matière de rétablissement
Appel lancé à tous les Canadiens

Appendices 24



RÉSUMÉ

Le présent rapport décrit ce qu'est la schizophrénie, comment s'exerce la discrimination à l'égard des personnes qui en sont atteintes et en quoi l'accessibilité réduite à des soins adéquats nuit au rétablissement des malades. La recherche effectuée aux fins du rapport a révélé que les dépenses publiques consacrées à la santé mentale varient d'une province à l'autre, que les temps d'attente pour obtenir un traitement en cas de maladie mentale sont beaucoup plus longs que ce que les psychiatres et les psychologues jugent raisonnables, et que de nombreux médicaments contre la schizophrénie sont offerts sur le marché canadien, mais que l'accès à ces derniers varie selon la région.

Toute société juste et humaine met à la portée de ses malades une gamme de traitements et de services afin de les aider à surmonter les limites inhérentes à leur état. Or, les personnes atteintes de schizophrénie n'ont pas cette chance. Les préjugés sociaux gênent l'accès aux soins, c'est-à-dire au traitement et au soutien communautaire, et font obstacle au rétablissement.

Les personnes atteintes de schizophrénie ne sont pas différentes des autres, en ce sens qu'elles nourrissent, elles aussi, l'espoir et le rêve de mener une vie bien remplie, mais elles sont freinées par la maladie. Elles souhaitent se libérer des entraves d'une des maladies mentales au potentiel des plus dévastateurs, mais le manque de services axés sur le rétablissement les en empêche. Elles désirent être traitées au même titre que tous les autres malades, mais elles doivent faire face à la stigmatisation et à la discrimination.

LES DIVERSES ASSOCIATIONS CANADIENNES DE SCHIZOPHRÉNIE SOLLICITENT L'APPUI DES DÉCIDEURS, DES DÉFENSEURS DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE MENTALE ET DE L'ENSEMBLE DE LA POPULATION CANADIENNE POUR QU'UNE STRATÉGIE NATIONALE EN SANTÉ MENTALE SOIT MISE EN PLACE. LES DIVERSES ASSOCIATIONS CANADIENNES DE SCHIZOPHRÉNIE APPUIENT UNE STRATÉGIE NATIONALE EN SANTÉ MENTALE QUI PERMETTRA D'ÉLIMINER LES DISPARITÉS ET LES INIQUITÉS AUXQUELLES SONT CONFRONTÉS LES PERSONNES ATTEINTES DE SCHIZOPHRÉNIE ET LES MEMBRES DE LEUR FAMILLE.



PARTIE I : COMPRENDRE LA SCHIZOPHRÉNIE

QU'EST-CE QUE LA
SCHIZOPHRÉNIE?

QUI EST TOUCHÉ PAR
LA SCHIZOPHRÉNIE?

PEUT-ON GUÉRIR DE
LA SCHIZOPHRÉNIE?

Qu'est-ce que la schizophrénie?

La schizophrénie est une grave maladie du cerveau. C'est une forme de trouble psychotique qui se caractérise par une perte de contact avec la réalité, ce qui rend très difficile pour le malade en crise de distinguer la réalité de ses hallucinations. La schizophrénie altère considérablement la manière dont le malade pense et perçoit le monde et, par conséquent, ses sentiments et son comportement.¹

Les signes et les symptômes

Les signes et les symptômes de la schizophrénie peuvent apparaître à la fin de l'adolescence ou au début de l'âge adulte. Dans la plupart des cas, la maladie, aux premiers stades, évolue lentement; le malade présente alors des signes surprenants, mais sans être graves.² Plus les signes et les symptômes apparaissent tôt, plus ils s'aggravent à la longue si le malade n'est pas traité. Inversement, plus les signes et les symptômes apparaissent tardivement, plus la possibilité de les traiter s'améliore.³

Qui est touché par la schizophrénie?

En 2004, on estimait que 234 305 personnes souffraient de schizophrénie au pays, soit 1 % de la population.⁵ La probabilité d'être atteint de schizophrénie est plus élevée chez les personnes ayant des antécédents familiaux de la maladie.⁶ Si la maladie touche les deux sexes également, elle tend généralement à se déclarer plus tôt chez les hommes que chez les femmes.⁷ L'âge moyen d'apparition des signes et des symptômes est de 18 ans chez les hommes et de 25 ans chez les femmes.⁸

Taux de rechute

La schizophrénie a tendance à se manifester de façon cyclique; aux crises ou rechutes succèdent des phases de rémission et ainsi de suite. Durant les phases de rémission, le malade a un comportement normal et n'a que très peu de signes et de symptômes. Par contre, durant les crises, il est fortement perturbé, jusqu'à ne plus pouvoir fonctionner quotidiennement. Durant cette phase, les malades ont un ou plusieurs des principaux signes et symptômes de la schizophrénie.⁹

Les personnes atteintes de schizophrénie peuvent présenter de nombreux signes et symptômes, mais aucun d'entre eux n'est une caractéristique unique de cette maladie. Voici quelques-uns des signes et des symptômes qui peuvent se manifester :

- hallucinations;
- délire;
- isolement social;
- perturbation de la logique de la pensée.⁴

¹ www.schizophrenia.on.ca/about-schizophrenia/3-about-schizophrenia/2-what-is-schizophrenia.html

^{2,8} www.cmha.ca/bins/content_page.asp?cid=3-100&lang=2

^{3,4,6} www.surgeongeneral.gov/library/mentalhealth/chapter4/sec4.html

^{5,7,9} www.schizophrenia.com/szfacts.htm#exp

Le recours aux médicaments et à d'autres stratégies thérapeutiques, la réadaptation psychosociale ainsi que le soutien et les services communautaires, s'il y a lieu, peuvent agir sur la durée des phases de rémission. Malgré une médication continue, 40 % environ des patients subiront des rechutes. Ce taux est doublé si le patient arrête de prendre sa médication pour une raison ou pour une autre.¹⁰

En quoi cette affection diffère-t-elle des autres psychoses?

Le mot « psychose » est un terme général; il sert à décrire les maladies qui altèrent la façon de penser, de sentir et d'interagir avec les autres. « Schizophrénie » est un terme plus spécifique qui sert à décrire une forme particulière de psychose. Autre différence : dans les cas de schizophrénie, les signes et les symptômes persistent durant plus de 6 mois, alors que dans les cas de psychose, le comportement psychotique disparaît en l'espace de 6 mois.¹¹

La mortalité

Divers obstacles liés à la maladie, à l'attitude de certains praticiens ainsi qu'à l'organisation des services offerts par le système de santé viennent compliquer le dépistage, le diagnostic et le traitement des facteurs qui contribuent à la mortalité chez les personnes atteintes de schizophrénie (ou d'autres maladies mentales).

On a démontré qu'un diagnostic de schizophrénie réduisait l'espérance de vie moyenne des malades de 10 ans.¹² On croit également que les personnes atteintes de schizophrénie ne bénéficient pas de la même qualité de soins de la part des médecins, de telle sorte que certaines maladies dont la prévalence est plus élevée chez les personnes atteintes de schizophrénie, comme l'hypercholestérolémie, le diabète, le cancer du côlon et les troubles liés à l'usage du tabac, ne reçoivent pas toute l'attention nécessaire.

¹⁰ www.schizophrenia.com/szfacts.htm#exp

¹¹ www.schizophrenia.com/diag.php#psychosis

¹² Ames D, Camm J, Cook P, et al., "Minimizing the risks associated with QTc prolongation in people with schizophrenia". *A consensus statement by the Cardiac Safety in Schizophrenia Group. Encephale* (2002), 28:552-562.

¹³ Lovett Doust JW, "Sinus tachycardia and abnormal cardiac rate variation in schizophrenia." *Neuropsychobiology* (1980), 6:305-312.

¹⁴ Davidson M, "Risk of cardiovascular disease and sudden death in schizophrenia." *Clin Psychiatry* (2002), 63(suppl 9):5-11.

¹⁵ Jeste DV, Gladsjo JA, Lindamer LA, et al., "Medical comorbidity in schizophrenia." *Schizophr Bull* (1996), 22:412-430.

Indépendamment des médicaments qu'elles prennent, les personnes atteintes de schizophrénie sont prédisposées au diabète de TYPE 2, à l'obésité, à des variations anormales de la fréquence cardiaque et à la mort subite.¹³⁻¹⁶ Ces risques s'associent à une alimentation mal équilibrée, à un taux élevé de tabagisme et à un mode de vie sédentaire.

Le suicide est la cause la plus fréquente de mortalité chez les personnes atteintes de schizophrénie. En effet, les personnes atteintes de schizophrénie affichent un risque de tentative de suicide entre 40 et 50 fois plus élevé que les personnes exemptes de cette maladie.¹⁷ En moyenne, 10 % des personnes atteintes de schizophrénie s'enlèvent la vie par le suicide.

La qualité de vie

On définit la qualité de vie de multiples façons. Dans le présent rapport, elle est définie comme le degré de satisfaction à l'égard de sa vie quotidienne. Elle dépend à la fois des occasions qui se présentent et des empêchements que l'on subit ainsi que de divers facteurs tant personnels qu'environnementaux.

La maison de sondage Léger Marketing a sondé un échantillon de Canadiens âgés de 18 ans et plus afin de déterminer l'importance de certains facteurs touchant leur qualité de vie : relations avec la famille et les amis, travail, voisinage (hébergement), vie communautaire, santé, éducation et spiritualité. On trouve les réponses dans la première colonne du tableau de la page suivante. Les diverses associations de la schizophrénie du Canada ont aussi mené un sondage auprès de leurs membres, soit les personnes atteintes de schizophrénie et leurs proches. Leurs réponses figurent dans la seconde colonne du tableau.

Ces deux groupes se distinguent au niveau de leurs priorités. Comparativement à la population générale, les personnes atteintes de schizophrénie ont davantage tendance à trouver important de faire partie d'un club ou d'une équipe, de faire du bénévolat et de participer aux activités scolaires. Les 4 principaux éléments affectant leur qualité de vie sont :

- pouvoir obtenir le soutien de la famille;
- un logement abordable;
- la médication ainsi que le soutien; et
- les services communautaires.

Durant certaines périodes, le risque de suicide est plus élevé chez les personnes atteintes de schizophrénie :

- 1 les périodes de crise psychotique où elles perdent le sens de la réalité;**
- 2 les périodes de dépression profonde;**
- 3 au cours des 6 à 9 premiers mois où elles commencent à prendre des médicaments pour la première fois, lorsqu'elles deviennent plus lucides et apprennent qu'elles sont atteintes de schizophrénie (à cause de tous les aspects négatifs associés à cette affection).¹⁸**

¹⁶ Mukherjee S, Decina P, Bocola V, et al., "Diabetes mellitus in schizophrenic patients." *Compre Psychiatry*, 196;37:68-73.

¹⁷ www.schizophrenia.com/szfacts.htm#exp

¹⁸ www.schizophrenia.com/suicide.html

**Importance de la qualité de vie aux yeux des Canadiens :
Personnes atteintes de schizophrénie comparativement à la population générale**

	Très important (en %)	
	Population (n=1531)	Personnes atteintes (n=233)
Accès aux hôpitaux / Hospitalisation au besoin	51	44
Loisirs et passe-temps	31	40
Pouvoir obtenir le soutien de la famille et de l'entourage	41	59
Activités sociales et loisirs / Activités sociales et loisirs conçus pour les personnes ayant une maladie mentale	29	31
Logement abordable	41	68
Travail rémunéré	53	47
Partenaire affectif ou sexuel	39	23
Médication	31	71
Prise en charge et entraide / Prise en charge et entraide (avec d'autres personnes atteintes de maladie mentale)	20	38
Soutien et services communautaires	13	45
Appartenance à un groupe, à un club ou à une équipe	10	24
Participation aux activités scolaires ou éducatives	14	28
Bénévolat	10	24
Appartenance à une communauté religieuse ou spirituelle	12	29

Peut-on guérir de la schizophrénie? Que veut dire se rétablir?

Si on ne peut guérir la maladie, on dispose cependant de plusieurs formes de traitement qui peuvent contribuer à réduire la gravité de l'atteinte, aidant ainsi les malades à améliorer leur qualité de vie. De façon globale, le traitement et la prise en charge de la maladie peuvent faciliter le « rétablissement » de la personne atteinte de schizophrénie en lui redonnant son autonomie et en lui permettant de vivre une vie sociale et personnelle satisfaisante.

Pour un bon nombre d'entre nous qui ne savent pas grand-chose au sujet de la schizophrénie et qui n'en sont pas atteints, le sens du mot « rétablissement » peut se limiter à une absence de signes et de symptômes, donc à la capacité de maîtriser les symptômes de la maladie. Cependant, les diverses associations canadiennes de schizophrénie ont amorcé différentes études visant à analyser comment les personnes qui ont souffert de schizophrénie définissent le « rétablissement » et ce que veut dire pour elles « se rétablir » de cette maladie.

« Se rétablir » signifie savoir profiter pleinement de la vie et accomplir les gestes simples, mais essentiels du quotidien; par exemple, aller travailler, avoir des contacts sociaux et participer à la vie de sa communauté. Se rétablir, c'est avoir une vie satisfaisante et garder espoir, se sentir autonome et capable de contribuer à la société. Se rétablir, c'est retrouver son identité, renouer la communication avec les autres, retrouver le pouvoir d'agir sur sa vie, reprendre les rôles auxquels on est attaché et retrouver l'espoir.¹⁹

Aux États-Unis, la SAMHSA (*Substance Abuse and Mental Services Administration*) a défini 10 critères qualifiant le rétablissement : un processus non linéaire appuyé par l'entourage, autogéré, individuel, basé sur la connaissance de soi, la responsabilisation, impliquant tous les aspects de la personnalité et fondé sur les forces de la personne, le respect et l'espoir. On a également défini 3 domaines principaux auxquels appartiennent les définitions individuelles du rétablissement, soit retrouver sa personnalité, se rétablir socialement et se rétablir de la maladie.²⁰

Explicitement, « retrouver sa personnalité » correspond à se reconnaître y compris le fait de comprendre son état, d'accepter et d'intégrer cet état, d'établir et d'appliquer diverses stratégies individuelles pour faire face à la situation et de retrouver l'estime de soi et la confiance en soi. D'autre part, le « rétablissement social » consiste entre autres à récupérer le sens de sa valeur sociale, de sa compétence sociale, se réinvestir dans son travail ou ses études et renouer avec des relations sociales valables et gratifiantes. Enfin, le « rétablissement de la maladie » dépend des divers indicateurs de la maladie et de l'élimination ou de la réduction de ces signes et symptômes.²¹

Comme les recherches l'ont clairement démontré, se rétablir de la schizophrénie signifie beaucoup plus que se rétablir de la maladie. Pour un bon nombre des personnes qui ont subi cette grave maladie, cela veut dire aussi se libérer de la discrimination, des occasions manquées et des rêves détruits.²²

^{19, 22} Anthony, W.A et al., *Psychiatric Rehabilitation*. (Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation, Boston University, 2002).

^{20, 21} Windell, Deborah L., "The personal experiences of treatment and recovery in first-episode psychosis: Insight and advice from the "real" experts." (Ontario Working Group on Early Intervention Conference, February 29, 2008).



PARTIE II : **STIGMATISATION ET** **DISCRIMINATION**

QU'EST-CE QUE LA
STIGMATISATION ET EN QUOI
EST-ELLE DISCRIMINATOIRE?

COMMENT LES CANADIENS
PERÇOIVENT-ILS LES PERSONNES
ATTEINTES DE SCHIZOPHRÉNIE?

EN QUOI LA STIGMATISATION
ENTRAVE-T-ELLE L'ACCESSIBILITÉ
AUX SOINS?

Stigmatisation et discrimination

La méconnaissance qui règne au sein de la société quant à la nature même de la schizophrénie est à l'origine d'une stigmatisation qui empêche les malades de consulter par crainte d'être jugés. Au fil du temps, cette stigmatisation peut mener à l'isolement social et compliquer grandement la prise en charge des malades. La stigmatisation représente en fait l'un des plus grands handicaps et défis inhérents à la maladie.

Qu'entend-on par stigmatisation? La stigmatisation fait référence aux croyances et aux attitudes qui accolent des stéréotypes négatifs aux personnes vivant avec des maladies mentales comme la schizophrénie. Ces comportements sont souvent dus à l'ignorance, à l'incompréhension et à des connaissances erronées. L'étiquetage qui résulte de ces préjugés peut devenir prédominant au point qu'il conduit certains à ne plus considérer les personnes qui vivent avec des problèmes de santé mentale comme des personnes, mais à les réduire à leur maladie.

Malgré le fait que ces croyances sont inexactes, les personnes qui les soutiennent ont ensuite tendance à les traduire en comportements discriminatoires. La discrimination désigne les différentes manières injustes avec lesquelles les personnes, les organisations et les institutions traitent les personnes atteintes de maladie mentale, parce qu'elles endossent les croyances et les attitudes stéréotypées et préjudiciables.

La discrimination peut aussi conduire les personnes atteintes de schizophrénie à adopter une attitude d'autostigmatisation, qui affecte d'autant leur capacité à chercher de l'aide. La Commission de la santé mentale du Canada avance quelques hypothèses pour expliquer cet état de fait.

En premier lieu, une personne ne bénéficie pas de soins si elle n'en sollicite pas. « *En raison de la stigmatisation associée à la maladie mentale, la personne a peur de parler à ses aidants naturels par crainte de leur réaction.* » En deuxième lieu, les personnes ne peuvent pas bénéficier de soins s'il n'existe aucun service. « *La longueur des listes d'attente et la pénurie de fournisseurs de services en santé mentale font en sorte que les personnes ne peuvent obtenir les soins dont elles ont besoin.* » En troisième lieu, certaines personnes peuvent renoncer à chercher de l'aide si la tâche devient trop ardue. « *Au Canada, le système de santé mentale est censé aider les personnes à faire des choix éclairés. Dans la plupart des cas, ce n'est pas ce qui se produit car pour commencer, le soi-disant « système de santé mentale » est loin d'être un « système ». C'est plutôt un éventail de programmes et de services élaborés à des époques différentes par des paliers de gouvernement différents.* » (Source : Commission de la santé mentale du Canada. Vers le rétablissement et le bien-être, janvier 2009).

Degré d'érudition à l'égard de la schizophrénie au Canada

En gros, 92 % des Canadiens ont déjà entendu parler de la schizophrénie. Cela dit, la plupart d'entre eux ne comprennent pas ce que c'est. De nombreux Canadiens confondent toujours dédoublement de la personnalité et schizophrénie, et ne connaissent pas les véritables signes et symptômes de la schizophrénie. En fait, dans le sondage mené par Léger Marketing, de nombreux répondants ont choisi des traits qui ne sont pas des signes ni des symptômes de la schizophrénie. Certains traits énumérés peuvent s'associer à la maladie, mais ils n'en sont pas de véritables symptômes.

Figure 1 : Degré d'érudition des canadiens à l'égard de certaines maladies

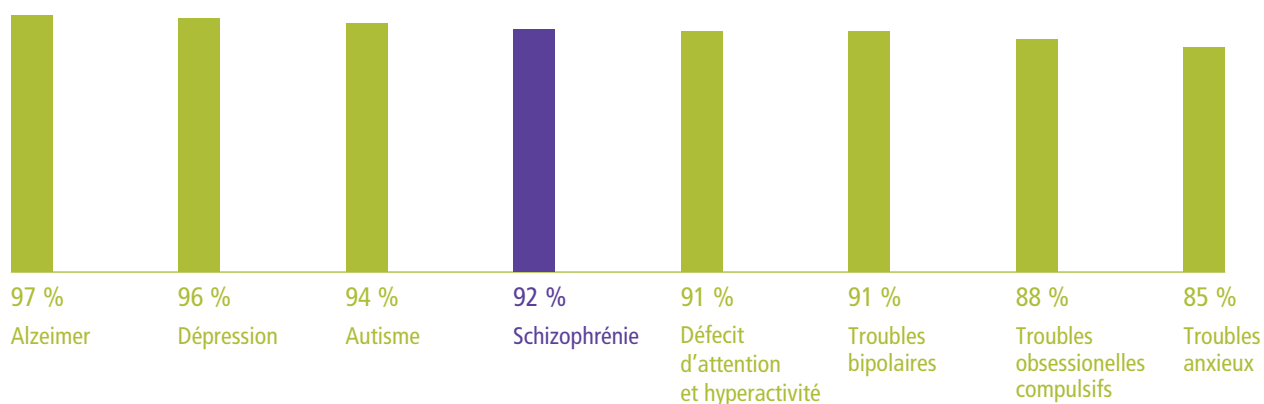
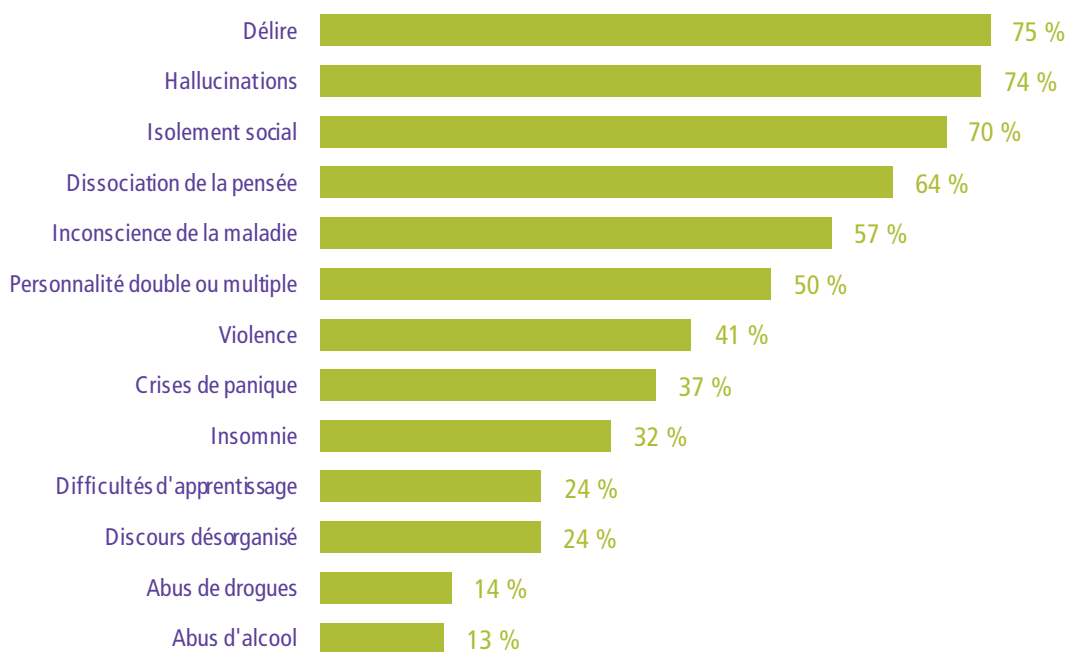


Figure 2 : Signes et symptômes de la schizophrénie



Perceptions générales

La stigmatisation, c'est-à-dire les préjugés qui entourent la schizophrénie, constitue l'une des principales difficultés que doivent affronter les personnes se rétablissant de la schizophrénie. Au nombre des stéréotypes les plus fréquents, mentionnons la croyance que ces personnes sont généralement violentes ou dangereuses, qu'elles sont imprévisibles ou incapables de fonctionner normalement. a. Les résultats du sondage Léger Marketing démontrent que 60 % des gens présument que les personnes atteintes de schizophrénie risquent d'avoir un comportement violent à l'égard des autres.

La moitié des répondants (53 %) au sondage de la maison Léger Marketing pensent que les personnes atteintes de schizophrénie sont parfois victimes de discrimination de la part des professionnels de la santé (voir le tableau de la page suivante). Pourtant, 40 % pensent que le terme « discrimination » est trop fort pour décrire le fait d'éviter les personnes atteintes de maladie mentale. Autrement dit, ils considèrent que le fait d'éviter une personne atteinte de maladie mentale ne devrait pas être perçu comme de la discrimination.

Figure 3 : Perceptions générales

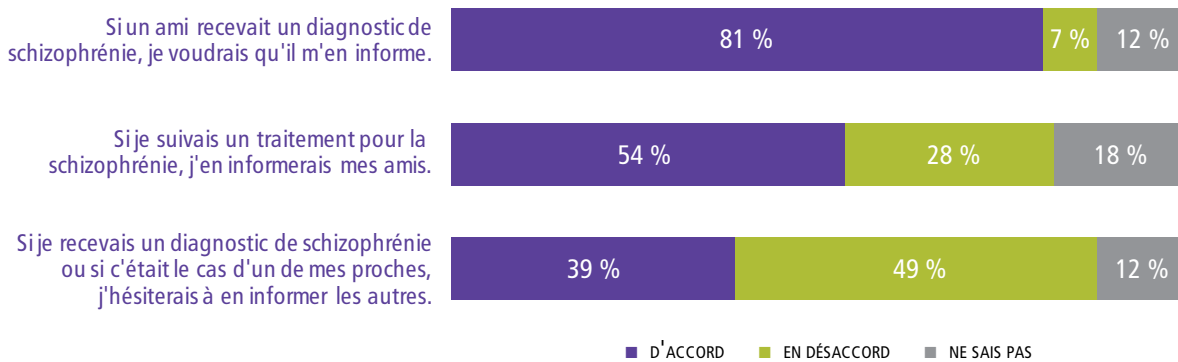
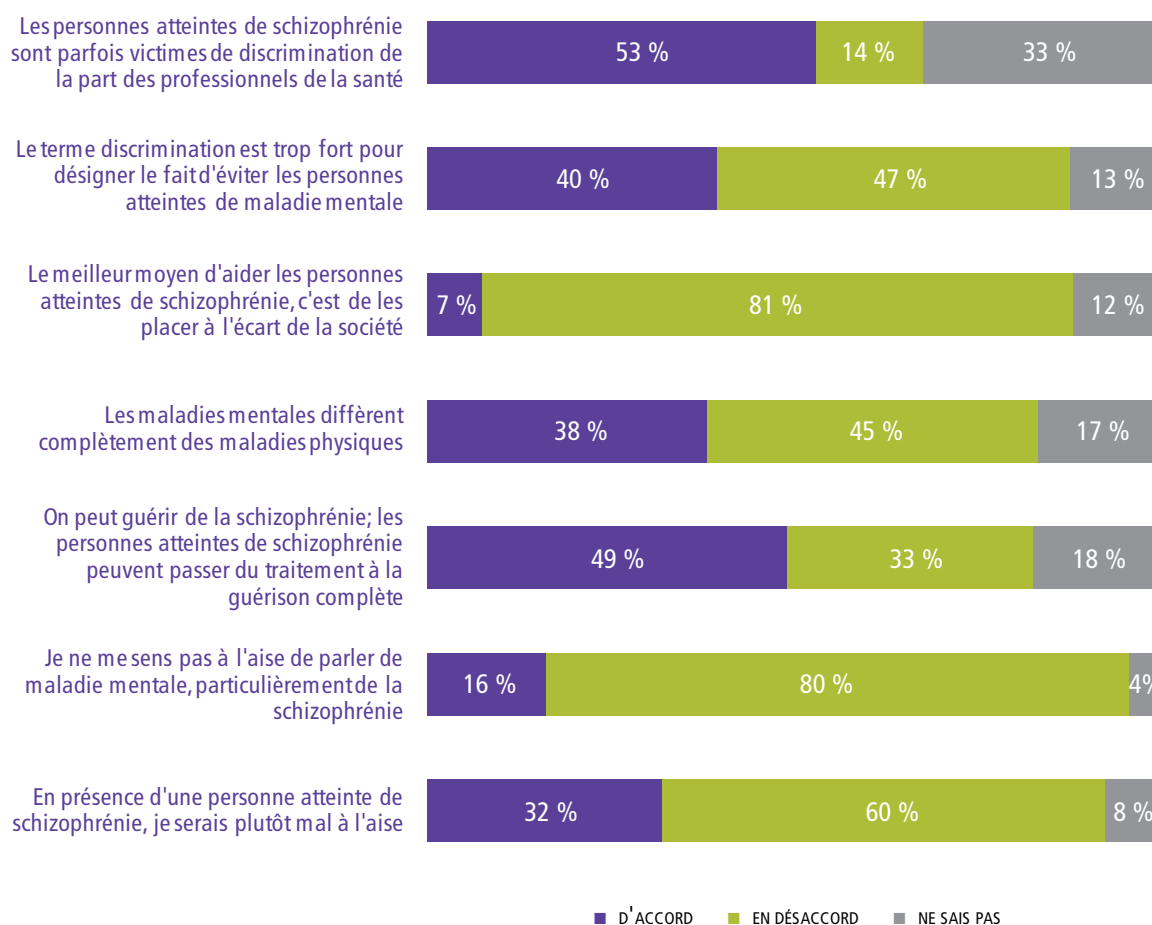


Figure 1, 2 & 3 Source : Sondage Léger Marketing (août 2008), n=1520

La plupart des personnes interrogées ne se sentent pas à l'aise ne serait-ce que de parler de maladie mentale et particulièrement de schizophrénie (80 %), mais à peine 7 % sont d'avis que le meilleur moyen d'aider les personnes atteintes de schizophrénie est de les placer à l'écart de la société. Une proportion de 33 % des répondants ne pensent pas que les personnes atteintes de schizophrénie peuvent passer du traitement au rétablissement.

Figure 5 : Mauvaise compréhension de la schizophrénie



Figures 5 Source : Sondage Léger Marketing (août 2008), n=1520

Conséquences de la stigmatisation sur l'accessibilité aux soins

Il existe des formes de discrimination non seulement dans la population générale, mais aussi dans le système de santé. On peut avancer que la stigmatisation et la discrimination sont les principales raisons pour lesquelles les maladies mentales telles que la schizophrénie ne reçoivent pas toute l'attention qu'elles méritent. De telles attitudes exercent un impact terriblement négatif sur les personnes atteintes de schizophrénie et ont des conséquences sur tous les aspects de leur vie.

Les dépenses publiques du Canada pour la santé mentale sont inférieures à celles de la plupart des pays industrialisés; elles sont même légèrement inférieures au minimum acceptable (5 %) selon le MHEEN (*Mental Health Economics European Network*).²³ En 2003 et 2004, les dépenses publiques consacrées à la santé mentale au Canada ont atteint 5,5 milliards de dollars, soit l'équivalent de 6 % des dépenses publiques totales en santé.²⁴

Seulement le tiers des personnes ayant besoin de services de santé mentale au Canada y ont accès. La stigmatisation est responsable des longs délais d'attente et des traitements souvent médiocres dont font l'objet les personnes atteintes de schizophrénie dans les services d'urgence.²⁵

À l'échelle nationale, le temps d'attente moyen entre la demande de consultation et le traitement est de 18,6 semaines. Le délai d'attente pour obtenir un traitement auprès d'un spécialiste, une fois le rendez-vous fixé, est de 10,6 semaines. Dans le cadre d'une étude menée par l'Institut Fraser, on a demandé aux médecins ce qui constituait selon eux un temps d'attente raisonnable pour divers traitements psychiatriques. La différence entre le temps d'attente jugé raisonnable et le temps d'attente réel est de 106 %.²⁶ En d'autres termes, les patients attendent 6 semaines de plus pour recevoir des soins psychiatriques que ce que les médecins considèrent comme raisonnable.

	Médiane (en semaines)
Temps d'attente moyen entre la demande de consultation et le traitement	18,6
Temps d'attente pour un traitement après consultation d'un spécialiste	10,6
Temps d'attente raisonnable entre la consultation d'un spécialiste et le traitement	4,0

	Pourcentage
Différence entre le temps d'attente réel et le temps d'attente raisonnable d'un traitement après consultation d'un spécialiste	106 %

²³ Jacobs, Philips et al., "Expenditures on Mental Health and Addictions for Canadian Provinces in 2003/04." *The Canadian Journal of Psychiatry* Vol. 53 n°.5. (May 2008) 306.

²⁴ Jacobs, Philips et al. "Expenditures on Mental Health and Addictions for Canadian Provinces in 2003/04." *The Canadian Journal of Psychiatry* Vol. 53 n°.5. (May 2008) 308.

²⁵ Commission de la santé mentale du Canada. *Vers le rétablissement et le bien-être*, janvier 2009.

²⁶ Rapport de l'Institut Fraser "Waiting Your Turn." Hospital Waiting Lists in Canada, 2008 Report.



PARTIE III: SOLUTIONS

MEILLEURES PRATIQUES EN
MATIÈRE DE RÉTABLISSEMENT
APPEL LANCÉ À TOUS LES
CANADIENS

Le rétablissement : meilleures pratiques

La Société canadienne de la schizophrénie et l'Association des psychiatres du Canada ont rédigé un guide sur le rétablissement intitulé *The Journey to Recovery: A Consumer and Family Guide to Assessment and Treatment* à l'intention des patients et de leur famille.

Dans ce guide, on explique que la schizophrénie est un trouble complexe du cerveau qui serait imputable à un déséquilibre chimique et que, de ce fait, le rétablissement passe par un certain nombre de démarches qui vont bien au-delà de la médication et de l'hospitalisation. D'après ce guide, le meilleur gage de rétablissement réside dans la participation active du patient et de sa famille au traitement, lequel mise notamment sur l'éducation, la formation et le développement d'aptitudes non seulement pour faire face à la maladie, mais aussi à la vie en général.

Dans la présente partie, nous reproduisons quelques-unes des meilleures pratiques tirées du guide *The Journey to Recovery* dans le but de définir les grandes lignes d'un modèle de rétablissement adapté aux personnes atteintes de schizophrénie.

« Le rétablissement ... est la conscience de soi et le fait d'exercer un plus grand contrôle sur sa propre vie. »²⁷

Facteurs clés du rétablissement

On ne peut guérir complètement de la schizophrénie et il n'existe pas non plus de solution miracle garantissant le rétablissement. De nombreuses mesures peuvent cependant faciliter le retour à la santé, dont :

- **Pour la personne atteinte de schizophrénie :**
 - Prendre les médicaments qu'on lui a prescrits;
 - Collaborer activement avec l'équipe de soins à l'établissement d'objectifs de réadaptation;
 - Participer à sa réadaptation, notamment en adoptant un mode de vie sain et en apprenant à composer avec le stress au quotidien
- **Pour la famille d'une personne atteinte de schizophrénie :**
 - Prodiguer amour, soutien et encouragement;
 - En apprendre le plus possible sur la maladie et les meilleurs moyens de la traiter;
 - Inciter le malade à développer des aptitudes, des habiletés et des mécanismes d'adaptation adaptés à ses besoins

²⁷ Esmail, Nadeem et al., "Waiting Your Turn: Hospital Waiting Lists in Canada, 2008 Report." (October, 2008).

Principes généraux régissant les interventions psychosociales selon l'Association des psychiatres du Canada (APC) (traduction libre) :

- 1 La meilleure façon de traiter la schizophrénie est d'utiliser une combinaison de la médication et de diverses approches désignées sous l'expression « interventions psychosociales ». Ces interventions constituent un complément à la médication et ont pour but d'atténuer les signes et les symptômes cliniques, et d'améliorer la capacité fonctionnelle et la qualité de vie.
- 2 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 des symptômes, améliorer la capacité fonctionnelle et la qualité de vie. Elles se veulent un soutien pour le patient, sa famille et les intervenants en santé mentale.
- 3 Les troubles anxieux, la dépression et la toxicomanie comptent parmi les troubles fréquemment observés chez les personnes atteintes de schizophrénie; ils doivent être diagnostiqués et traités dans le cadre d'interventions psychosociales.
- 4 Il est préférable d'attendre que les symptômes aigus aient régressé et que le patient soit en mesure de prendre une part active au traitement pour intervenir sur le plan psychosocial.
- 5 Les interventions psychosociales doivent tenir compte du stade d'évolution de la maladie ainsi que des besoins du patient et de sa famille.
- 6 Prêter une oreille attentive au patient et à ses préoccupations instaure un climat d'empathie, de sympathie et d'harmonie dans les relations thérapeutiques. Cette approche peut également favoriser l'adhésion du patient au traitement.
- 7 Il convient d'informer le patient, sa famille et les aidants du traitement et de l'évolution de la maladie, ainsi que des moyens de réduire le risque de rechute. Il importe également de dresser un portrait optimiste quoique réaliste de l'avenir. À ce chapitre, le médecin se révèle un allié extrêmement précieux.
- 8 L'équipe clinique, le patient et les membres de sa famille doivent, dans un premier temps, se fixer des objectifs communs réalistes concernant le traitement et le rétablissement, et, dans un deuxième temps, mesurer et suivre leurs progrès de près.
- 9 Le patient, sa famille et les aidants doivent mettre en commun leurs stratégies pour dépister rapidement les rechutes et les crises.
- 10 Tous les patients devraient avoir accès à des programmes reconnus pour développer les habiletés afin de vaquer à leurs tâches quotidiennes, d'atteindre leurs objectifs tant à l'école qu'au travail, de gérer leurs finances, de tisser et d'entretenir des relations sociales et de parer à l'impact des signes et des symptômes.
- 11 Le personnel chargé d'intervenir sur le plan psychosocial doit recevoir une formation appropriée.

Recommandations de l'APC concernant les interventions psychosociales dans le traitement de la schizophrénie :

- **Psychoéducation** : On peut aider les personnes atteintes de schizophrénie à se conformer à la médication et à prévenir les rechutes en les renseignant sur la maladie et en leur donnant des conseils pratiques sur les façons de composer avec cette dernière.
- **Démarches professionnelles** : Un vaste éventail de possibilités doivent être envisagées à l'intention des personnes aptes au travail, y compris le bénévolat, l'assistance en milieu de travail et les emplois de transition. De nombreux malades jugent important d'avoir un emploi rémunéré. Les programmes d'assistance en milieu de travail — qui proposent un travail régulier et concret contre rémunération — semblent le meilleur moyen pour les malades de s'intégrer à la population active.
- **Entraînement aux habiletés sociales** : Les patients qui éprouvent des difficultés et/ou qui ressentent un stress et de l'anxiété en société devraient avoir accès à un entraînement aux habiletés sociales. Ceux qui éprouvent des difficultés à remplir les tâches normales de la vie quotidiennes devraient pouvoir bénéficier d'un programme éprouvé pour les amener à fonctionner de façon autonome.
- **Thérapie cognitivo-comportementale** : Une thérapie cognitive devrait être offerte aux patients atteints de schizophrénie réfractaire.
- **Approches familiales** : Des programmes d'information et de soutien destinés aux familles devraient faire partie intégrante des soins habituellement prodigués aux personnes atteintes de schizophrénie. Selon les recherches, ces programmes devraient s'échelonner sur plus de 9 mois et mettre l'accent non seulement sur l'information et le partage des connaissances, mais aussi sur l'engagement, le soutien et l'acquisition de compétences.
- **Soutien des pairs, initiative personnelle et rétablissement** : Les campagnes d'information du public sur les maladies mentales devraient retracer l'histoire de personnes atteintes de schizophrénie. Le continuum des soins prodigués à ces personnes devraient prévoir des services offerts par des pairs, incluant l'apprentissage de compétences de fonctionnement en groupe, du soutien par et pour les pairs ainsi que des programmes d'information publique.
- **Traitement des troubles connexes** : Il convient d'envisager l'instauration d'une thérapie cognitivo-comportementale pour soulager le stress, l'anxiété et la dépression chez les patients atteints de schizophrénie. Les techniques mises à profit dans d'autres sphères peuvent s'avérer également profitables.
- **Toxicomanie** : Les personnes atteintes de schizophrénie aux prises avec des problèmes de toxicomanie devraient avoir accès à des programmes intégrés, c'est-à-dire axés sur le traitement à la fois de la schizophrénie et de la dépendance. Concrètement, cela devrait se traduire, notamment, par une évaluation du degré de dépendance du patient et de sa volonté de s'en affranchir, ainsi que par des interventions simples telles des entrevues motivationnelles. Il peut s'avérer nécessaire, pour certains patients, de joindre un groupe s'adressant tout particulièrement aux personnes aux prises avec une dépendance et une psychose, ou de s'inscrire à un programme axé sur les foyers de groupe. Certaines personnes atteintes de schizophrénie dont les symptômes psychotiques sont plus faciles à maîtriser évalueront peut-être la possibilité d'assister aux réunions des Alcooliques anonymes ou de prendre part à d'autres programmes de counselling en matière de toxicomanie.

APPEL LANCÉ À TOUS LES CANADIENS

Les diverses associations canadiennes de schizophrénie demandent à tous les Canadiens de soutenir la mise en place d'une stratégie nationale en santé mentale afin d'éliminer les disparités et les iniquités auxquelles sont confrontés les personnes atteintes de schizophrénie et les membres de leur famille :

- en communiquant avec leurs députés provincial et fédéral;
- en prenant part à la consultation électronique organisée par la Commission de la santé mentale du Canada concernant la mise en place d'une stratégie nationale en santé mentale (www.mentalhealthcommission.ca);
- en soutenant la Société de la schizophrénie de leur région (consulter la liste des sociétés à la page suivante).

SOCIÉTÉS DE SCHIZOPHRÉNIE PROVINCIALES

Société canadienne de schizophrénie

4 Fort Street
Winnipeg, MB R3C 1C4
www.schizophrenia.ca

British Columbia Schizophrenia Society

#201, 6011 Westminster Highway
Richmond, BC V7C 4V4
www.bcass.org

Schizophrenia Society of Alberta

5th Floor, 9942-108 Street
Edmonton, AB T5K 2J5
www.schizophrenia.ab.ca

Schizophrenia Society of Saskatchewan

P.O. Box 305, Station Main
Regina, SK S4P 3A1
www.schizophrenia.sk.ca

Manitoba Schizophrenia Society

100 – 4 Fort Street
Winnipeg, MB R3C 1C4
www.mss.mb.ca

Schizophrenia Society of Ontario

130 Spadina Avenue, Suite 302
Toronto, ON M5V 2L4
www.schizophrenia.on.ca

Société québécoise de la schizophrénie

7401, rue Hochelaga
Montréal, QC H1N 3M5
www.schizophrenie.qc.ca

Schizophrenia Society of New Brunswick

Victoria Health Centre
65 Brunswick Street, Room G54
Fredericton, NB E3B 5G6
www.schizophreniasociety.nb.ca

Schizophrenia Society of Newfoundland and Labrador

205 – 206 West Block
Waterford Hospital
Waterford Bridge Road
St. John's, NL A1E 4J8
www.ssnl.org

Schizophrenia Society of Prince Edward Island

P.O. Box 25020
Charlottetown, PE C1A 9N4
www.schizophrenia.ca



ANNEXES

ANNEXE A

Commission de la santé mentale du Canada Au sujet de la Commission

Le principal objectif de la Commission de la santé mentale du Canada (www.mentalhealthcommission.ca) est de contribuer à la mise en œuvre d'un système de soins de santé mentale intégré axé sur les personnes souffrant de maladie mentale. La Commission encourage la coopération et la collaboration entre les gouvernements, les fournisseurs de services en santé mentale, les employeurs, les milieux scientifiques et de recherche ainsi que les Canadiens atteints de maladie mentale, leurs familles et leurs fournisseurs de services.

La Commission de la santé mentale du Canada assumera les responsabilités suivantes :

- être le catalyseur de la réforme des politiques sur la santé mentale et des améliorations dans la prestation de services;
- faciliter et appuyer une approche nationale en vue de résoudre les problèmes de santé mentale;
- contribuer à éliminer la stigmatisation et la discrimination dont sont victimes les Canadiens souffrant de maladie mentale;
- diffuser des renseignements fondés sur des données probantes sur tous les aspects de la santé et la maladie mentale aux gouvernements, aux intervenants ainsi qu'au public.

La Commission travaille actuellement sur plusieurs programmes :

- une campagne anti-stigmatisation;
- une stratégie nationale axée sur la maladie mentale;
- un centre d'échange de connaissances;
- une stratégie pour venir en aide au nombre croissant de sans-abri atteints de maladie mentale.

Au sujet des comités

La Commission de la santé mentale du Canada est fière de présenter ses huit comités consultatifs : comité consultatif sur les jeunes et les enfants, comité consultatif sur la santé mentale et la loi, comité consultatif sur les aînés, comité consultatif des Premières Nations, Inuits et Métis, comité consultatif sur la main-d'œuvre, comité consultatif sur les aidants membres de la famille, comité consultatif sur les fournisseurs de services et comité consultatif sur les sciences. Les comités ont pour rôle de conseiller et d'aider la Commission à poursuivre son engagement auprès de tous les intervenants. Les présidents des comités consultatifs sont des experts dans leur domaine respectif. Les huit comités consultatifs travaillent présentement sur un total de 24 projets liés aux divers programmes de la Commission.

Origine

La création de la Commission de la santé mentale du Canada a d'abord été proposée par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie en novembre 2005. Le gouvernement du Canada a annoncé le financement de la Commission de la santé mentale du Canada dans son budget de mars 2007. La création de la Commission a été appuyée par tous les gouvernements provinciaux et territoriaux (à l'exception du Québec) dans le cadre d'une rencontre des ministres de la Santé en octobre 2005 et ces gouvernements ont depuis confirmé leur soutien à la Commission. Tous les intervenants en santé mentale ont également accueilli avec enthousiasme la création de la Commission.

Le gouvernement du Canada a nommé l'ancien sénateur Michael Kirby au poste de président de la Commission de la santé mentale du Canada, et celle-ci a été constituée en organisme sans but lucratif en mars 2007.

ANNEXE B

Qu'est-ce qu'un psychologue?

Le psychologue étudie la façon de penser, de se sentir et de se comporter d'un point de vue scientifique et applique ces connaissances en vue d'aider les personnes à comprendre, à expliquer et à modifier leur comportement, à gérer leurs sentiments et leurs attitudes, et à adopter des comportements plus sains et plus efficaces.²⁹

Pour travailler à titre de conseiller ou de clinicien, une personne doit être autorisée et reconnue par un organisme de réglementation provincial, en plus de se conformer à un code d'éthique rigoureux.

Qu'est-ce qu'un psychiatre?

Les psychiatres sont des docteurs en médecine, autorisés à pratiquer à l'échelle provinciale, qui ont terminé une formation agréée d'au moins cinq ans, après une formation de médecine générale de quatre ans. Après avoir réussi les examens et satisfait aux exigences de la formation, ils sont agréés comme spécialistes par le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (CRMCC), ce qui est obligatoire pour être enregistré comme spécialiste au niveau provincial. Au Québec, la Corporation professionnelle des médecins du Québec (CPMQ) dirige son propre programme d'agrément des spécialistes. C'est une exigence pour être reconnu spécialiste dans cette province, même si le médecin a reçu l'agrément du CRMCC.³⁰

Nombre de psychiatres ont une formation additionnelle, notamment dans les domaines de l'éducation, de la recherche, de l'administration, de la planification de programmes, de la défense des droits, de la gestion et de l'amélioration continue de la qualité.

²⁹ www.psychologistsassociation.ab.ca/pages/What_is_a_Psychologist

³⁰ www.cpa-apc.org/browse/documents/16&xwm=true

Qu'est-ce qu'une infirmière autorisée en psychiatrie?

Le titre d'infirmière autorisée en psychiatrie existe en Colombie-Britannique, en Alberta, en Saskatchewan et au Manitoba. Ces infirmières spécialisées s'occupent de personnes de tous âges touchées par la maladie mentale. Elles reçoivent une formation additionnelle axée sur les traitements psychologiques, la conclusion d'une alliance thérapeutique, la prise en charge des comportements difficiles et l'administration de psychotropes.³¹

Qui sont les travailleurs sociaux?

Un travailleur social est une personne qui évalue les besoins de sa clientèle, planifie la prestation des services et intervient en conséquence. Il offre les services suivants : counselling d'encouragement; aide aux bénéficiaires en état de crise, y compris prévention des crises; services de réadaptation, comme l'élaboration de concert avec le patient d'un plan de services qui lui permette d'atteindre ses objectifs de vie; promotion de la santé mentale et soutien aux stratégies préventives dans la région concernée.³²

³¹ www.rpnc.ca/pages/home.php

³² www.wrha.mb.ca/community/mentalhealth/files/MentalHealthWorker-English.pdf

