



DE L'OMBRE À LA LUMIÈRE

*La transformation des services concernant
la santé mentale, la maladie mentale
et la toxicomanie au Canada*

Rapport final du
Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie

L'honorable Michael J.L.Kirby, président
L'honorable Wilbert Joseph Keon, vice-président

Mai 2006

This document is available in English



Disponible sur l' internet Parlementaire:

www.parl.gc.ca

(Travaux des Comités — Sénat —Rapports)
39^e législature — 1^{re} session

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences
et de la technologie

Rapport final au sujet de:
La santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie

DE L'OMBRE À LA LUMIÈRE

LA TRANSFORMATION DES SERVICES CONCERNANT LA SANTÉ MENTALE,
LA MALADIE MENTALE ET LA TOXICOMANIE AU CANADA

Président
L'honorable Michael J.L. Kirby

Vice-président
L'honorable Wilbert Joseph Keon

Mai 2006

TABLE DES MATIÈRES

ORDRE DE RENVOI	xiii
SÉNATEURS	xv
REMERCIEMENTS	xvii
AVANT-PROPOS	xxi

PARTIE I

LE VISAGE HUMAIN DE LA MALADIE MENTALE ET DE LA TOXICOMANIE

CHAPITRE 1: VIVRE AVEC UNE MALADIE MENTALE : LE TÉMOIGNAGE DES MALADES	1
1.1 INTRODUCTION.....	2
1.2 RAPPORTS AVEC LES SERVICES DE SANTÉ MENTALE ET DE LUTTE CONTRE LA TOXICOMANIE	3
1.2.1 Confusion et frustration.....	3
1.2.2 Ignorance et manque de compassion.....	4
1.2.3 Manque de services.....	5
1.3 QUE VEULENT CEUX ET CELLES QUI ONT UNE MALADIE MENTALE?.....	7
1.3.1 Les déterminants sociaux de la santé mentale	7
1.3.2 Aide à l'emploi.....	8
1.3.3 Un logement décent et sûr.....	8
1.3.4 Groupe d'entraide	9
1.4 STIGMATISATION ET DISCRIMINATION	12
1.4.1 Stigmatisation et discrimination dans le logement	12
1.4.2 Stigmatisation et discrimination dans les professions de la santé	13
1.4.3 Stigmatisation et discrimination lors du retour au travail.....	15
1.4.4 Stigmatisation et discrimination dans la société	16
1.4.5 Suggestions pour mettre fin à la stigmatisation et à la discrimination	18
1.4.5.1 Éducation et sensibilisation.....	18
1.4.5.2 Honte et discrimination dans les médias	19
1.4.5.3 Reconnaissance de la gravité de la maladie mentale.....	19
1.5 CONCLUSION	21

CHAPITRE 2: LE TÉMOIGNAGE DES FAMILLES.....	23
2.1 INTRODUCTION.....	23
2.2 RAPPORT AVEC LES SERVICES DE SANTÉ MENTALE ET DE LUTTE CONTRE LA TOXICOMANIE	23
2.2.1 Manque d'information.....	26
2.3 LES INCIDENCES SUR LA FAMILLE.....	28
2.3.1 Effets physiques et affectifs.....	28
2.3.2 Manque de reconnaissance et de soutien.....	30
2.4 QUE VEULENT LES AIDANTS FAMILIAUX?.....	32
2.4.1 Information et éducation	32
2.4.2 Soutien du revenu	33
2.4.3 Service d'entraide	34
2.4.4 Service de relève.....	34
2.4.5 Accès aux renseignements personnels sur la santé	35
2.5 CONCLUSION	38
PARTIE II	
APERÇU	
CHAPITRE 3: VISION ET PRINCIPES	43
3.1 INTRODUCTION.....	43
3.1.1 Limites du présent rapport à l'égard des toxicomanies	43
3.1.2 Quelques questions de « langage ».....	44
3.1.3 Les dimensions mentales et physiques de la maladie.....	47
3.2 RÉTABLISSEMENT.....	48
3.2.1 La nécessité d'un système axé sur le rétablissement	51
3.3 LE CHOIX.....	53
3.4 LA COLLECTIVITÉ.....	56
3.5 INTÉGRATION	60
3.6 TRANSFORMER LA VISION EN RÉALITÉ.....	63
3.7 RÉSUMÉ DES PRINCIPES.....	65
ANNEXE: MODÈLE DE RÉTABLISSEMENT	67
CHAPITRE 4: QUESTIONS D'ORDRE JURIDIQUE.....	73
4.1 ACCÈS AUX RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ 73	
4.1.1 Toile de fond	73
4.1.2 Trouver un moyen de progresser	75
4.1.2.1 <i>Vie privée et âge requis pour consentir</i>	75
4.1.2.2 <i>Le rôle des professionnels de la santé</i>	76
4.1.2.3 <i>Subrogés et directives préalables</i>	78

4.1.2.4	<i>Combler les lacunes</i>	79
4.2	CHARTE DES DROITS DU PATIENT	81
4.2.1	Toile de fond	81
4.2.2	Consultation des intéressés.....	82
4.2.3	Obstacles	83
4.2.3.1	<i>Obstacles théoriques</i>	83
4.2.3.2	<i>Obstacles pratiques</i>	85
4.2.3.3	<i>Loi canadienne sur la santé mentale</i>	85
4.2.3.4	<i>Modifier la Loi canadienne sur les droits de la personne</i>	87
4.2.3.5	<i>Créer une loi distincte qu'adopteraient le Parlement et les législatures provinciales et territoriales</i>	88
4.3	LES DISPOSITIONS DU CODE CRIMINEL RELATIVES AUX TROUBLES MENTAUX.....	89
4.3.1	Toile de fond	89
4.3.2	Pouvoir des Commissions d'examen de rendre une ordonnance d'évaluation	89
4.3.3	Pouvoir de la Commission d'examen d'ordonner un traitement	91
4.3.4	Aptitude à recevoir une sentence.....	95

PARTIE III ORGANISATION ET PRESTATION DES SERVICES

CHAPITRE 5: VERS UN RÉSEAU DE SERVICES TRANSFORMÉ	101	
5.1	CONSENSUS SUR L'ORIENTATION DE LA RÉFORME DES SOINS DE SANTÉ MENTALE	101
5.2	CERTAINS AVANTAGES DES SERVICES COMMUNAUTAIRES	107
5.2.1	De nombreux services communautaires permettent de réaliser des économies	107
5.2.2	Autres avantages des services offerts dans la collectivité.....	109
5.3	UNE GAMME DE SOINS INTÉGRÉS.....	110
5.3.1	Une gamme locale et complexe de services	115
5.4	ASSURER LA TRANSITION AUX SERVICES COMMUNAUTAIRES	119
5.5	LA NÉCESSITÉ D'UN FONDS DE TRANSITION	123
5.6	LES VOLETS DU FONDS DE TRANSITION EN SANTÉ MENTALE	129
5.6.1	L'Initiative d'aide au logement pour la santé mentale	130
5.6.2	Le panier de services communautaires	135
5.6.3	Promotion des soins en collaboration	137
5.6.3.1	<i>Ressources humaines</i>	140

5.7	AUTRES MESURES.....	143
5.7.1	Soutien des aidants naturels.....	143
5.7.1.1	<i>Soutien du revenu</i>	143
5.7.1.2	<i>Services de relève</i>	145
CHAPITRE 6: LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS		147
6.1	INTRODUCTION.....	147
6.2	INTERVENTION PRÉCOCE.....	148
6.2.1	Les années préscolaires	148
6.2.2	Les enfants d'âge scolaire.....	150
6.2.2.1	<i>Dépistage de la maladie mentale.....</i>	152
6.2.2.1.1	<i>Obstacles d'ordre juridique.....</i>	154
6.2.2.1.2	<i>Obstacles d'ordre pratique.....</i>	155
6.2.2.2	<i>Stigmatisation et discrimination.....</i>	156
6.2.3	Après l'école — Le passage au système pour adultes.....	157
6.2.3.1	<i>Services de santé mentale</i>	157
6.2.3.2	<i>Services sociaux</i>	159
6.3	PÉNURIE DE PROFESSIONNELS EN SANTÉ MENTALE TRAITANT LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS.....	161
6.3.1	Mesures de transition.....	162
6.3.1.1	<i>Mettre en commun les ressources existantes — La télépsychiatrie.....</i>	162
6.3.1.2	<i>Mettre l'accent sur des modèles de traitement non traditionnels — La thérapie de groupe.....</i>	163
6.3.1.3	<i>Travailler en coopération — Les conférences de cas</i>	164
6.4	INCLUDE LES ADOLESCENTS ET LES SOIGNANTS MEMBRES DE LA FAMILLE DANS LE TRAITEMENT	166
6.5	L'AUTISME.....	167
6.6	CONCLUSION	169
CHAPITRE 7: NOS AÎNÉS		171
7.1	INTRODUCTION.....	171
7.2	BESOINS DE TRAITEMENTS SPÉCIALISÉS.....	172
7.3	LIEU DE PRESTATION DES SERVICES	174
7.3.1	La réalité : un modèle de soins axé sur le fournisseur	174
7.3.2	L'idéal: un système de santé mentale axé sur le client	175
7.3.2.1	<i>Adaptation des services aux endroits où vivent les aînés.....</i>	176
7.3.2.1.1	<i>Aînés vivant chez eux.....</i>	176
7.3.2.1.2	<i>Aînés vivant chez des aidants familiaux..</i>
		178
7.3.2.1.3	<i>Aînés vivant dans des établissements de soins actifs ou de soins de longue durée</i>	179

7.3.2.2	<i>Gestion de la transition.....</i>	182
7.4	LE DOUBLE PRÉJUDICE DE LA MALADIE MENTALE ET DU VIEILLISSEMENT	184
7.5	CONCLUSION	185
CHAPITRE 8: MILIEU DE TRAVAIL ET EMPLOI		187
8.1	COMPRENDRE LES CONSÉQUENCES DES MALADIES MENTALES SUR LE PLAN HUMAIN EN MILIEU DE TRAVAIL..	188
8.1.1	Les nombreux facteurs qui contribuent au déclenchement d'une maladie mentale	188
8.1.2	La nature épisodique de la maladie mentale.....	190
8.1.3	La diversité des liens entre maladie mentale et travail.....	191
8.1.4	Bien des points de recherche restent sans réponse.....	192
8.2	L'IMPACT ÉCONOMIQUE DE LA SANTÉ MENTALE EN MILIEU DE TRAVAIL.....	193
8.2.1	L'impact des tendances économiques mondiales sur la santé mentale au travail	196
8.3	INITIATIVES À PARTIR DU LIEU DE TRAVAIL	197
8.3.1	Prévention primaire	198
8.3.2	Intervention secondaire	200
8.3.2.1	<i>La gestion des limitations fonctionnelles</i>	200
8.3.2.2	<i>Aménagement du lieu de travail.....</i>	201
8.3.2.2.1	Autres aménagements en matière de santé mentale	203
8.3.2.3	<i>Programmes d'aide aux employés (PAE).....</i>	203
8.4	POSSIBILITÉS DE FORMATION.....	205
8.4.1	Les programmes de réadaptation professionnelle.....	206
8.4.2	Emploi assisté.....	206
8.4.3	Initiatives de développement économique des consommateurs	207
8.4.4	Le modèle du « club ».....	207
8.4.5	Ateliers protégés.....	208
8.4.6	Initiatives fédérales	208
8.5	ASSURANCE ET SOUTIEN DU REVENU	210
8.5.1	Commissions des accidents de travail.....	210
8.5.2	Les régimes d'assurance-invalidité des employeurs	212
8.5.3	Programmes d'aide sociale provinciaux et territoriaux.....	214
8.5.4	Les programmes fédéraux de sécurité du revenu.....	217
8.5.4.1	<i>Les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (RPC-I).....</i>	217
8.5.4.2	<i>Assurance-emploi (AE)</i>	221
8.5.4.3	<i>Crédit d'impôt pour personnes handicapées.....</i>	222

CHAPITRE 9: LA TOXICOMANIE.....	225
9.1 INTRODUCTION.....	225
9.2 LE VISAGE HUMAIN	226
9.3 DES COUPABLES BIEN CONNUS ET LE TORT QU'ILS CAUSENT	229
9.4 UNE NOUVELLE MENACE — LE JEU COMPULSIF	231
9.5 LES PERSONNES LES PLUS VULNÉRABLES	232
9.5.1 Premières nations, Inuits et Métis	232
9.5.2 Les femmes	233
9.5.3 Les aînés	234
9.5.4 Les enfants et les jeunes.....	234
9.6 RESPONSABILITÉ DU GOUVERNEMENT	236
9.7 DE NOUVELLES IDÉES QUI FONCTIONNENT	236
9.7.1 Le traitement intégré de troubles concomitants	237
9.7.2 La formation en soutien social et familial.....	238
9.7.3 La réduction des méfaits	238
9.7.3.1 <i>Les programmes d'échange de seringues (PES)</i>	239
9.7.3.2 <i>Les centres d'injection supervisés (CIS)</i>	239
9.7.3.3 <i>Vin et bière dans les refuges</i>	240
9.7.4 Le tribunal de traitement de la toxicomanie (TTT)	241
9.7.5 Programmes de jour et programmes de désintoxication à domicile	241
9.8 ÉTAPES MENANT À L'INTÉGRATION.....	242
9.8.1 Miser sur les points communs	242
9.8.1.1 <i>Le rétablissement</i>	243
9.8.1.2 <i>L'entraide et le soutien par les pairs</i>	243
9.8.1.3 <i>Les services communautaires non médicaux</i>	244
9.8.1.4 <i>Les principaux déterminants de la santé</i>	244
9.8.1.5 <i>L'intervention précoce</i>	244
9.8.2 L'approche graduelle	245
9.8.2.1 <i>Le modèle du quadrant</i>	246
9.8.2.2 <i>Une perspective nationale commune</i>	247
9.8.2.3 <i>Perspective à long terme</i>	248
9.9 CONCLUSION	249
CHAPITRE 10: ENTRAIDE ET SOUTIEN PAR LES PAIRS	251
10.1 INTRODUCTION.....	251
10.2 ENTRAIDE ET SOUTIEN PAR LES PAIRS: POURQUOI?	252
10.2.1 Trouver un endroit où l'on peut s'identifier à d'autres.....	252
10.2.2 Compenser l'impuissance du rôle patient-usager	254
10.2.3 Trouver l'espoir dans un océan de désespoir.....	254
10.2.4 Une forme d'usurpation de l'identité	255
10.2.5 Recouvrer sa propre histoire	255

10.2.6	Répondre aux besoins d'information.....	256
10.2.7	Être entendus.....	257
10.2.8	Trouver la voie de la guérison.....	258
10.2.9	Récapitulation.....	258
10.3	L'ENTRAIDE ET LE SOUTIEN PAR LES PAIRS AU CANADA.....	258
10.3.1	Organisations bénévoles	259
10.3.2	Soutien rémunéré des pairs.....	260
10.3.3	Emploi de travailleurs rémunérés de soutien des pairs dans des organisations autonomes d'aide aux usagers et aux familles ..	260
10.3.4	Récapitulation.....	261
10.4	RECHERCHE SUR L'ENTRAIDE ET LE SOUTIEN DES PAIRS....	262
10.4.1	Récapitulation.....	264
10.5	NOUVELLES VOIX.....	265
10.5.1	Prestation des services.....	265
10.5.2	Rétablissement.....	266
10.5.3	Récapitulation.....	267
10.6	CONTRADICTIONS ET DÉFIS	268
10.6.1	Travail rémunéré et bénévolat.....	268
10.6.2	Services financés (liés) et non financés (libres mais sans ressources).....	269
10.6.3	Les limites de la recherche sur les pratiques exemplaires.....	270
10.6.4	Récapitulation.....	270
10.7	MAINTENIR ET PROTÉGER.....	271
10.8	CONCLUSION	273

PARTIE IV RECHERCHE ET TECHNOLOGIE DE L'INFORMATION

CHAPITRE 11: LA RECHERCHE, L'ÉTHIQUE ET LA VIE PRIVÉE	277	
11.1	INTRODUCTION.....	277
11.2	LES SOURCES DE FINANCEMENT POUR LA RECHERCHE EN SANTÉ MENTALE AU CANADA.....	278
11.2.1	Le rôle fondamental des Instituts de recherche en santé du Canada	278
11.2.2	Le financement fédéral de la recherche sur la santé mentale ..	280
11.2.3	Autres sources de financement pour la recherche sur la santé mentale	281
11.2.4	Un financement ciblé est nécessaire.....	284
11.3	DIFFUSION DES RÉSULTATS DE RECHERCHE.....	288
11.4	APPLICATION DES CONNAISSANCES.....	290

11.5 UN PROGRAMME NATIONAL DE RECHERCHE	293
11.6 SURVEILLANCE	294
11.7 RECHERCHE SUR DES SUJETS HUMAINS	298
CHAPITRE 12: LA TÉLÉSANTÉ MENTALE AU CANADA.....	301
12.1 PROGRAMMES ACTUELS	302
12.2 AVANTAGES DE LA TÉLÉSANTÉ MENTALE	304
12.2.1 Accès aux soins	304
12.2.2 Améliorer le recrutement et la rétention dans les collectivités rurales.....	305
12.2.3 Soins en collaboration	306
12.2.4 Collectivités autochtones	306
12.3 DÉFIS	307
12.3.1 Questions de compétences: autorisation d'exercer et rémunération.....	307
12.3.2 Financement	309
12.3.3 Évaluation	311
12.3.4 Ressources humaines.....	311
PARTIE V	
LEADERSHIP FÉDÉRAL	
CHAPITRE 13: LE RÔLE DIRECT DU FÉDÉRAL.....	315
13.1 LES PREMIÈRES NATIONS ET LES INUITS.....	317
13.1.1 La compétence fédérale	317
13.1.2 Programmes et services fédéraux	319
13.1.3 Évaluation des besoins du groupe client	321
13.1.3.1 <i>Les programmes et services d'Affaires indiennes et du Nord Canada</i>	322
13.1.3.2 <i>Les programmes et services de Santé Canada</i>	323
13.1.3.3 <i>Confusion entre ministères et ordres de gouvernements</i>	325
13.1.4 Commentaire du Comité	328
13.2 LES DÉLINQUANTS SOUS RESPONSABILITÉ FÉDÉRALE	331
13.2.1 La compétence fédérale	332
13.2.2 Programmes et services fédéraux	333
13.2.2.1 <i>Centres de réception</i>	335
13.2.2.2 <i>Centres de traitement</i>	335
13.2.2.3 <i>Établissements ordinaires</i>	336
13.2.2.4 <i>Services de santé communautaires</i>	336
13.2.3 Évaluation des besoins du groupe client	336
13.2.3.1 <i>Établissement</i>	336
13.2.3.2 <i>Intégration communautaire</i>	337
13.2.3.3 <i>Ressources humaines</i>	339
13.2.3.4 <i>Groupes particuliers — isolement, femmes, Autochtones</i>	340

13.2.3.5 Toxicomanie.....	343
13.2.4 Commentaire du Comité	344
13.3 LES FORCES ARMÉES CANADIENNES.....	347
13.3.1 La compétence fédérale	347
13.3.2 Programmes et services fédéraux	349
13.3.2.1 Services généraux de santé mentale.....	350
13.3.2.2 Soutien en cas de stress opérationnel.....	350
13.3.2.3 Stress et toxicomanie.....	351
13.3.2.4 Congés et libérations pour cause médicale	351
13.3.3 Évaluation des besoins du groupe client	353
13.3.3.1 Soins généraux de santé mentale.....	353
13.3.3.2 Résultats des interventions en santé mentale	354
13.3.3.3 Recours en cas de problèmes de santé mentale	355
13.3.4 Commentaire du Comité	356
13.4 LES ANCIENS COMBATTANTS	358
13.4.1 La compétence fédérale	358
13.4.2 Programmes et services fédéraux	360
13.4.2.1 Pension d'invalidité.....	360
13.4.2.2 Programme de soins de santé	361
13.4.2.3 Efforts conjoints en santé mentale	362
13.4.3 Évaluation des besoins du groupe client	364
13.4.3.1 Pension d'invalidité.....	364
13.4.3.2 Gestion de cas.....	365
13.4.3.3 Prestation de service	366
13.4.4 Commentaire du Comité	367
13.5 LA GENDARMERIE ROYALE DU CANADA	369
13.5.1 La compétence fédérale	369
13.5.2 Programmes et services fédéraux	370
13.5.3 Évaluation des besoins du groupe client	372
13.5.4 Commentaire du Comité	374
13.6 LES IMMIGRANTS ET RÉFUGIÉS	375
13.6.1 La compétence fédérale	376
13.6.2 Programmes et services fédéraux	378
13.6.2.1 Programme fédéral de santé intérimaire.....	378
13.6.2.2 Autres initiatives.....	379
13.6.3 Évaluation des besoins du groupe client	380
13.6.4 Commentaire du Comité	382
13.7 LES EMPLOYÉS DE LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE	384
13.7.1 La compétence fédérale	384
13.7.2 Programmes et services fédéraux	385
13.7.3 Évaluation des besoins du groupe client	387
13.7.4 Commentaire du Comité	390

13.8 VERS UNE STRATÉGIE GLOBALE VISANT LA CLIENTÈLE FÉDÉRALE	392
13.8.1 Approche axée sur les déterminants de la santé	393
13.8.2 Activités visant à éliminer la stigmatisation.....	394
13.8.3 Voies de recours.....	394
13.8.4 Évaluation de l'assurance fédérale en santé mentale	395
13.8.5 Coordination et rapport au Parlement.....	397
CHAPITRE 14: LES PEUPLES AUTOCHTONES DU CANADA	401
14.1 INTRODUCTION.....	401
14.1.1 Un comité consultatif national des Autochtones	402
14.2 LE BIEN-ÊTRE COMME OBJECTIF.....	404
14.2.1 La santé mentale plutôt que la maladie mentale	405
14.3 LE BIEN-ÊTRE PAR LA GUÉRISON	406
14.3.1 La nécessité de guérir	407
14.4 STRATÉGIE DE BIEN-ÊTRE ET DE GUÉRISON.....	408
14.5 AGIR SUR LES DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ POUR CHAQUE GROUPE	411
14.5.1 Approches propres à chaque groupe et culture.....	411
14.5.2 Des appuis familiaux et communautaires.....	413
14.5.3 Les enfants et les jeunes.....	413
14.5.4 Les conditions socio-économiques	416
14.5.5 Les femmes	417
14.5.6 Recommandations	418
14.6 AGIR SUR LES CHAMPS DE COMPÉTENCE	419
14.6.1 Définir le rôle du gouvernement fédéral	420
14.6.2 Focaliser les efforts des ministères fédéraux.....	421
14.6.3 Recommandations	423
14.7 AGIR SUR LA PRESTATION DES PROGRAMMES ET SERVICES	425
14.7.1 Pouvoir et compétence de la collectivité	426
14.7.2 Accommodement culturel	428
14.7.3 Égalité d'accès.....	430
14.7.4 Recommandations	431
14.8 MESURES PARTICULIÈRES.....	433
14.8.1 Reconduction de la Fondation autochtone de guérison	433
14.8.2 Accroissement des ressources humaines en santé.....	436
14.8.3 Prévention du suicide	440
14.8.4 Réduction de l'alcoolisme et de la toxicomanie.....	445

14.9	ÉVALUER LES DONNÉES ET LE FINANCEMENT	447
14.9.1	Des données élargies	447
14.9.2	Remanier le financement	450
14.9.3	Financement destiné aux jeunes	453
14.9.4	Recommandations	454
14.10	CONCLUSION	455

PARTIE VI

PLANIFICATION STRATÉGIQUE ET COORDINATION INTERGOUVERNEMENTALE

CHAPITRE 15: PROMOTION DE LA SANTÉ MENTALE ET PRÉVENTION DES TROUBLES 459

15.1	INTRODUCTION.....	459
15.2	PROMOTION DE LA SANTÉ MENTALE : LES DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ MENTALE	460
15.3	PRÉVENTION DES TROUBLES MENTAUX : FACTEURS DE RISQUES ET FACTEURS DE PROTECTION	464
15.4	LE BESOIN DE DONNÉES SCIENTIFIQUES CONCRÈTES ...	465
15.5	LE RÔLE DU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL.....	468
15.6	PRÉVENTION DU SUICIDE	473
15.7	CONCLUSION	477

CHAPITRE 16 : INITIATIVES NATIONALES POUR LA SANTÉ MENTALE 479

16.1	VERS UNE STRATÉGIE NATIONALE EN MATIÈRE DE SANTÉ MENTALE.....	479
16.1.1	De quel type de stratégie nationale avons-nous besoin?	479
16.1.2	Éléments d'une « stratégie nationale »	481
16.1.3	Création de la Commission canadienne de la santé mentale ..	482
16.1.4	La dimension nationale du présent rapport	484
16.2	PROPOSITION DE CRÉATION D'UNE COMMISSION CANADIENNE DE LA SANTÉ MENTALE	485
16.2.1	Raison d'être : pourquoi faut-il créer une commission?	485
16.2.2	Principes directeurs de la Commission canadienne de la santé mentale	487
16.2.3	Mission/mandat de la Commission	488
16.2.4	Fonctionnement de la Commission	488
16.2.5	Activités de la Commission	489
16.2.6	Composition du conseil de la Commission.....	492
16.2.7	Personnel de la Commission	493
16.2.8	Financement de la Commission.....	493
16.2.9	Annexe.....	493

16.3	MISE EN ACTIVITÉ DE LA COMMISSION.....	495
16.4	AUTRES COMMENTAIRES SUR LA CRÉATION DE LA COMMISSION CANADIENNE DE LA SANTÉ MENTALE.....	496
16.4.1	Nature de la « représentation » au sein de la Commission....	496
16.4.2	Campagne contre la stigmatisation.....	497
16.4.3	Centre d'échange des connaissances	502
16.5	NÉCESSITÉ D'UN INVESTISSEMENT FÉDÉRAL EN SANTÉ MENTALE	505
16.5.1	Gestion du Fonds de transition	508
16.5.2	Calcul estimatif du coût total du Panier de services communautaires	510
16.5.3	Initiative d'aide au logement pour la santé mentale.....	512
16.5.4	Autres éléments du Fonds de transition.....	516
16.5.4.1	<i>Initiatives axées sur les problèmes de consommation d'alcool et de drogue, les comportements dépendants et les troubles concomitants</i>	516
16.5.4.2	<i>Télésanté mentale.....</i>	519
16.5.4.3	<i>Soutien par les pairs</i>	520
16.6	RECHERCHE.....	520
16.7	FINANCEMENT DU SOUTIEN FÉDÉRAL À LA SANTÉ MENTALE	521
16.8	COÛT TOTAL ET MOYENS POSSIBLES D'ÉQUILIBRER LES RECETTES ET LES DÉPENSES	526
16.9	CONCLUSION	527
EPILOGUE — LE VISAGE HUMAIN D'UN SYSTÈME TRANSFORMÉ.....		529
	L'HISTOIRE DE JULIE	529
	LA RÉALITÉ ACTUELLE.....	529
	CE QUI DEVRAIT ÊTRE.....	533
ANNEXE A: RECOMMENDATIONS		I
ANNEXE B:	LISTE DES TÉMOINS AYANT COMPARUS DEVANT LE COMITÉ -PREMIÈRE SESSION DE LA 38^E LÉGISLATURE (4 OCTOBRE 2004 — 29 NOVEMBRE 2005)	XXXIII
ANNEXE C:	LISTE DES TÉMOINS AYANT COMPARUS DEVANT LE COMITÉ -TROISIÈME SESSION DE LA 37^E LÉGISLATURE (2 FÉVRIER AU 23 MAI 2004)	LI
ANNEXE D:	LISTE DES TÉMOINS AYANT COMPARUS DEVANT LE COMITÉ -DEUXIÈME SESSION DE LA 37^E LÉGISLATURE (30 SEPTEMBRE 2002 — 12 NOVEMBRE 2003)	LVII

ORDRE DE RENVOI

Extrait des *Journaux du Sénat* du jeudi 7 octobre 2004:

L'honorable sénateur Kirby propose, appuyé par l'honorable sénateur Losier-Cool,

Que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie soit autorisé à examiner, pour en faire rapport, les questions qu'ont suscitées le dépôt de son rapport final sur le système de soins de santé au Canada en octobre 2002 et les développements subséquents. En particulier, le Comité doit être autorisé à examiner la santé mentale et la maladie mentale;

Que les mémoires reçus et les témoignages entendus sur l'étude de la santé mentale et des maladies mentales par le Comité durant la trente-septième législature soient déférés au Comité;

Que le Comité présente son rapport final au plus tard le 16 décembre 2005 et qu'il conserve tous les pouvoirs nécessaires pour diffuser ses conclusions jusqu'au 31 mars 2006.

La motion, mise aux voix, est adoptée.

Extrait des *Journaux du Sénat* du jeudi 20 octobre 2005:

L'honorable sénateur Kirby propose, appuyé par l'honorable sénateur Pépin,

Que par dérogation à l'ordre adopté par le Sénat le jeudi 7 octobre 2004, le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie autorisé à examiner, pour en faire rapport, les questions qu'ont suscitées le dépôt de son rapport final sur le système des soins de santé au Canada en octobre 2002 et les développements (la santé mentale et la maladie mentale), soit habilité à présenter son rapport final au plus tard le 30 juin 2006 et qu'il conserve tous les pouvoirs nécessaires pour diffuser ses conclusions jusqu'au 31 octobre 2006;

Que le Comité soit autorisé, nonobstant les pratiques habituelles, à déposer son rapport auprès du greffier du Sénat si le Sénat ne siège pas, et que ledit rapport soit réputé avoir été déposé au Sénat.

Après débat,

La motion, mise aux voix, est adoptée.

Extrait des *Journaux du Sénat* du mardi 25 avril 2006:

L'honorable sénateur Keon propose, appuyé par l'honorable sénateur Stratton,

Que le Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie soit autorisé à examiner, pour en faire rapport, les questions qu'ont suscitées le dépôt de son rapport final sur le système de soins de santé au Canada en octobre 2002 et les développements subséquents. En particulier, le Comité doit être autorisé à examiner la santé mentale et la maladie mentale;

Que les mémoires reçus et les témoignages entendus sur l'étude de la santé mentale et des maladies mentales par le Comité durant les trente-septième et trente-huitième législatures soient déférés au Comité;

Que le Comité présente son rapport final au plus tard le 30 juin 2006 et qu'il conserve tous les pouvoirs nécessaires pour diffuser ses conclusions jusqu'au 30 septembre 2006, et

Que le Comité soit autorisé, nonobstant les pratiques habituelles, à déposer son rapport auprès du greffier du Sénat si le Sénat ne siège pas, et que ledit rapport soit réputé avoir été déposé au Sénat.

Paul C. Bélisle

Greffier du Sénat

SÉNATEURS

Les sénateurs suivants ont participé à l'étude sur la santé mentale du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie :

L'honorable Michael J. L. Kirby, président du Comité
L'honorable Wilbert Joseph Keon, vice-président du Comité

Les Honorables sénateurs:

Catherine S. Callbeck
Andrée Champagne
Ethel M. Cochrane
Joan Cook
Jane Mary Cordy
Art Eggleton
Joyce Fairbairn, P.C.
J. Michael Forrestall
Aurélien Gill
Marjory LeBreton
Viola Léger (retired)
Yves Morin (retired)
Lucie Pépin
Brenda Robertson (retired)
Marilyn Trenholme Counsell

Membres d'office du Comité :

Les honorables sénateurs: Jack Austin P.C. ou (William Rompkey) et Noël A. Kinsella ou (Terrance Stratton)

Autres sénateurs ayant participé de temps à autre à cette étude :

Les honorables sénateurs Di Nino, Dyck, Johnson, Kinsella, Lynch-Staunton, Mercer, Milne, Murray, Pearson, St.Germain, Stratton and Tardif.

REMERCIEMENTS

Le Comité tient à remercier publiquement tous ceux qui lui ont prêté une aide précieuse au cours des deux dernières années et dont les énormes efforts lui ont permis de publier ses rapports sur la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie.

Il tient en particulier à exprimer sa profonde reconnaissance aux personnes suivantes :

MM. Howard Chodos et Tim Riordan Raaflaub des Services d'information et de recherche parlementaires qui, en leur qualité d'attachés de recherche affectés à plein temps au Comité, ont joué un rôle clé dans la rédaction de toutes les ébauches de rapports que le Comité a produites au cours de son étude. Mme Odette Madore, qui a collaboré à la rédaction de nos trois premiers rapports, et Mme Nancy Miller Chenier, qui a participé à la production de ce dernier volume. Le Comité est aussi reconnaissant aux nombreux autres attachés de recherche des Services d'information et de recherche parlementaires qui ont contribué à la rédaction de nombreux chapitres du présent rapport. Sans leur extraordinaire appui et leur dévouement, ces documents n'auraient pu être produits avec autant de brio et dans des délais aussi courts.

Mme Josée Thérien, la greffière du Comité, et son adjointe, Mme Louise Pronovost, qui ont organisé toutes les réunions du Comité portant sur la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie, et se sont notamment occupées de préparer l'audition des témoins, de superviser la traduction et l'impression des rapports, de répondre à des milliers de demandes de renseignements sur les travaux du Comité et de distribuer des exemplaires des rapports.

Le Dr Duncan Sinclair, ancien président de la Commission de restructuration des services de santé de l'Ontario, qui nous a généreusement fait profiter de son expérience, ne ménageant ni son temps ni ses conseils, et dont le support a été fortement apprécié par le Comité tout au long de cette étude.

Le personnel de chacun des membres du Comité, dont la charge de travail s'est trouvée substantiellement accrue ces deux dernières années.

M. Steve Lurie, pour son aide inestimable sur de nombreux aspects techniques et sur les estimations de coûts utilisées dans le rapport.

Dr. David Goldbloom pour ses précieux et sages conseils.

Sheryl Pedersen, auteure de *L'histoire de Julie* qui est présentée dans l'épilogue du présent rapport.

À tous et à toutes, nous tenons à exprimer nos sincères remerciements pour l'excellent travail accompli.

Depuis de nombreux mois, le Comité travaille de longues heures, épaulé par un grand nombre d'agents de la procédure, d'attachés de recherche, d'agents d'administration, de rédacteurs, de journalistes, d'interprètes, de traducteurs, de messagers, ainsi que d'employés des publications, de la télédiffusion, de l'imprimerie, des services techniques et des services logistiques, qui ont assuré le bon déroulement des travaux et la production des rapports du

Comité. Nous tenons à les remercier pour l'efficacité et le grand dévouement dont ils ont fait preuve.

AVANT-PROPOS

Dans son étude sur les services psychiatriques au Canada intitulée *Au service de l'esprit*, l'Association canadienne pour la santé mentale faisait le constat suivant :

Aucune autre affection, sauf peut-être la lèpre, n'a causé au patient autant de confusion, d'erreurs d'aiguillage et d'opprobre que la maladie mentale [...] Quelle que soit l'époque, les personnes atteintes ont été exclues, bannies de la société. Encore de nos jours, la maladie mentale est trop souvent considérée comme un crime à sanctionner, un péché à expier, un démon à exorciser, une honte à dissimuler, une tare à déplorer ou un problème d'assistance sociale à régler au moindre coût¹. [traduction]

Ces propos datent de près d'un demi-siècle. Et pourtant, le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a recueilli plus de deux mille témoignages, livrés par des personnes atteintes de maladie mentale et des membres de leurs familles, qui confirment que la situation n'a pas changé.

Pour les membres du Comité, il était douloureux d'entendre ces témoignages. Chacun de nous a été profondément troublé en écoutant et en lisant ces récits et, au fil des mois, nous avons ressenti la déchirure jusqu'au fond de notre âme.

Les membres du Comité ont été touchés en raison de leurs propres expériences. Notre groupe, comme tout groupe d'une douzaine de personnes, a vécu l'impact de la maladie mentale sur la famille : une belle-sœur aux prises avec la schizophrénie, un neveu qui s'est enlevé la vie, une fille qui a lutté contre l'anorexie pendant des années, une sœur qui a dû être hospitalisée à maintes reprises pour dépression grave; rares sont les familles qui ne sont pas affectées par la maladie mentale.

C'est en raison de ce vécu personnel que le rapport est devenu pour nous beaucoup plus qu'une simple étude de politiques : elle a pris l'allure d'un véritable apostolat.

Nous savons à quel point il est difficile d'améliorer la situation des personnes atteintes de maladie mentale. Nous savons qu'il sera encore plus difficile de modifier des attitudes profondément enracinées et d'atténuer l'opprobre et la discrimination. Le défi à relever est formidable : conduire chacune de ces personnes sur la voie du rétablissement.

Et, pourtant, nous sommes convaincus qu'il est désormais possible d'effectuer de réels changements. Nous avons parcouru le Canada et rencontré des politiciens, des hauts fonctionnaires, des fournisseurs de services de santé mentale et une multitude de simples citoyens qui veulent s'investir afin de démarginaliser les personnes aux prises avec la maladie mentale.

¹ Association canadienne pour la santé mentale, (1963), *Au service de l'esprit : une étude des services psychiatriques au Canada*, Toronto, p. 1.

Nous invitons les lecteurs à travailler à nos côtés à la transformation des services offerts en santé mentale, en maladie mentale et en toxicomanie au Canada, de sorte que les personnes atteintes de maladie mentale puissent enfin passer *De l'ombre à la lumière*.

J'espère que les Canadiens nous accueilleront au sein de la société en nous traitant comme des partenaires à part entière. Nous ne voulons pas être craints ou pris en pitié. N'oubliez pas que nous pourrions être vos mères et vos pères, vos sœurs et vos frères, vos amis, vos collègues de travail et vos enfants. Tendez-nous la main et voyagez avec nous sur la voie du rétablissement.

Roy Muise — 9 mai 2005 - Halifax²

² 9 May 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47



PARTIE I

**Le visage humain de la
maladie mentale et de
la toxicomanie**

CHAPITRE 1: VIVRE AVEC UNE MALADIE MENTALE : LE TÉMOIGNAGE DES MALADES

L'un des récits les plus poignants que le Comité ait entendu venait d'une jeune femme que nous avons eu l'occasion de rencontrer lors de notre passage à St. John's, à Terre-Neuve. Helen Forristall était en larmes lorsqu'elle a raconté dans quelles circonstances elle a appris qu'elle était atteinte de dépression :

Le présent chapitre a pour objet de présenter aux lecteurs quelques-unes des histoires que nous avons entendues, telles que nous les avons entendues. Nous espérons que ces récits toucheront les lecteurs autant qu'elles ont touché chacun des membres du Comité.

Je n'aime pas admettre que je suis malade. J'ai honte et je suis humiliée, et je dois travailler sur cet aspect-là. Je suis une consommatrice à cause de la maladie mentale, et je suis très offensée par la perception négative.

[...]

Mon médecin m'a dit que j'avais un cerveau malade, comme quelqu'un d'autre peut avoir un cœur malade. Ça, c'est bien au bureau du médecin, mais ça ne marche pas dans la société. Les gens me disent de m'en sortir, et de penser à des choses positives. Ils recommandent des livres, et puis me font sentir coupable. Ils disent des choses comme : « Tu es trop jeune pour faire une dépression. » Ou encore : « Tu n'as aucune raison d'être déprimée... » Je le répète, je n'ai pas choisi cette maladie. Si j'avais le cancer du sein, personne ne me dirait des choses pareilles.

Quand j'ai dit à mon employeur que je souffrais d'une dépression, il a dit que je devais le prouver. J'ai dit que j'avais bien l'intention de le prouver. J'avais une lettre de mon psychiatre indiquant que je faisais une dépression. J'ai demandé s'il voulait voir dans mon sac, voir toutes les pilules que je dois prendre et dont j'ai à subir les effets.

Je dois aussi souffrir l'humiliation d'être regardée de haut et ça m'ennuie beaucoup; il est donc difficile pour moi d'être ici [à une audience publique]. Je me cache derrière mes cheveux quand une photo est prise parce que chaque jour, j'ai encore honte.

Je voulais dire que l'an dernier j'ai quitté mon travail en pleurs. [...] J'ai travaillé au gouvernement fédéral. J'ai quitté mon emploi le 9 juillet. Je n'y suis pas retournée. Je suis en congé sans traitement pour une durée indéterminée. Chaque mois, je dois remplir un questionnaire pour prouver que je suis toujours malade mentale.

J'ai dû implorer mon médecin traitant de me donner un rendez-vous avec un psychiatre. Je l'ai imploré, je l'ai supplié et voici ce qu'il m'a répondu : « Oui, eh bien, il traite 600 malades. Il se fait vieux et tu n'en as pas vraiment besoin. Contente-toi de prendre tes médicaments. »

[...]

Je suis inscrite à un programme à Merchant House; j'ai dû attendre six mois pour avoir une entrevue et être admise. Je suis heureuse de dire que je participe au programme, mais ma conseillère a recommandé que je fasse une thérapie de groupe; pour cela, je suis inscrite sur deux listes d'attente. Je suis la seizième sur une des listes et elle n'a pas voulu me dire quel était mon rang sur l'autre parce qu'elle est trop longue. Elle m'a dit que le programme était censé durer six mois, mais c'est en fait deux ans à cause de la longueur des listes d'attente.

[...] J'ai perdu des amis et des membres de ma famille parce qu'ils ont peur. Cette peur vient de leur ignorance et chaque jour, je dois faire face à la réalité des pensées suicidaires, des médicaments, de ma thérapie et des consultations psychiatriques. Ce n'est pas facile.

[...] je préférerais de loin avoir le cancer du sein plutôt qu'une maladie mentale. Je préférerais cela parce que je n'aurais pas à subir les préjugés³.

L'histoire d'Helen est un exemple démoralisant du manque de soutien parmi les amis, les parents, les camarades de travail et les employeurs que connaissent tous les jours beaucoup de personnes ayant une maladie mentale. C'est aussi un exemple de la difficulté qu'ont trop souvent ces personnes à accéder aux services de santé mentale.

J'ai perdu des amis et des membres de ma famille parce qu'ils ont peur. [...]

[...] je préférerais de loin avoir le cancer du sein plutôt qu'une maladie mentale. Je préférerais cela parce que je n'aurais pas à subir les préjugés.

— Helen Forristall

1.1 INTRODUCTION

Cette dernière année, le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a reçu plus de 2 000 mémoires venant de tous les coins du Canada au sujet de la santé mentale, de la maladie mentale et de la toxicomanie. Des centaines de Canadiens avaient à raconter des histoires déchirantes qui ont éclairé le Comité sur la situation réelle du « système » canadien⁴ de santé mentale, de maladie mentale et de toxicomanie.

³ 14 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/22eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁴ Comme l'indique le rapport provisoire du Comité (novembre 2004), le caractère très fragmenté de la prestation des services de santé mentale au Canada ne permet pas de dire qu'il existe vraiment un système cohérent et intégré de santé mentale. Dans le présent rapport, nous parlons de système pour indiquer simplement qu'une multiplicité de types de services et de soutiens, tant officiels qu'informels,

Grâce à deux consultations en ligne et à des audiences tenues dans l'ensemble des provinces et des territoires, le Comité a entendu le témoignage de ceux dont la vie est le plus directement touchée par le système de santé mentale du Canada : les personnes qui ont ou ont eu une maladie mentale ou une toxicomanie. Le présent chapitre a pour objet de présenter aux lecteurs quelques-unes des histoires que nous avons entendues, telles que nous les avons entendues. Nous espérons que ces récits toucheront les lecteurs autant qu'elles ont touché chacun des membres du Comité.

Les membres du Comité en sont venus à reconnaître une réalité : de profonds changements sont essentiels pour que les personnes ayant une maladie mentale reçoivent l'aide dont elles ont besoin et à laquelle elles ont droit. Nous espérons que les lecteurs du présent rapport parviendront à la même conclusion.

1.2 RAPPORTS AVEC LES SERVICES DE SANTÉ MENTALE ET DE LUTTE CONTRE LA TOXICOMANIE

Même si le Comité a entendu des personnes qui avaient réussi à trouver l'aide et les services dont elles avaient besoin, il a été attristé de constater qu'il y en avait beaucoup, beaucoup d'autres qui devaient constamment se battre afin d'obtenir les services nécessaires pour affronter la maladie et la toxicomanie et retrouver une vie normale. Le Comité a appris que ces gens devaient relever d'énormes défis et surmonter des obstacles extraordinaires dans leur recherche de la guérison : confusion et frustration pour déterminer comment et où trouver de l'aide; ignorance, manque de compassion et mauvaise attitude des professionnels de la santé; périodes d'attente interminables pour accéder aux services; honte et discrimination qui incitent beaucoup de malades à dissimuler leurs difficultés et souvent même à éviter de solliciter de l'aide pour les affronter.

1.2.1 Confusion et frustration

Tom, Paul et James ont parlé de la frustration que connaissent beaucoup de gens qui cherchent à trouver l'aide dont ils ont besoin.

Je voulais appeler pour obtenir de l'aide. Je n'avais rien à manger et j'avais très froid. J'étais vraiment misérable. J'ai appelé à plusieurs reprises le service local de lutte contre la toxicomanie, mais je n'ai eu qu'un répondeur au bout du fil. Je n'avais pas un numéro de téléphone à donner pour qu'on me rappelle. Je raccrochais et je pleurais et pleurais. Ensuite, je suis devenu un vrai sans-abri, j'ai été jeté

...j'ai perdu tout espoir. Je ne crois plus que je guérirai un jour. Je ne crois pas que le gouvernement m'offrira jamais un vrai traitement pour m'aider à surmonter cette maladie.

[...]

En renonçant à tout espoir, je ne plonge pas encore plus profondément dans la dépression chaque fois que je suis rejeté ou qu'on m'enlève un autre espoir.

— James

sont offerts aux personnes ayant une maladie mentale ou une toxicomanie, aussi insuffisants que soient ces services et soutiens.

en prison et j'ai essayé de me suicider. S'il y avait eu quelqu'un pour répondre à ce téléphone... —Tom

Il est quasiment impossible d'avoir une idée globale de l'aide qu'on peut avoir et des moyens d'y accéder. Les renseignements disponibles sont fragmentaires et difficiles à comprendre pour une personne ordinaire.
—Paul

Bref, j'ai perdu tout espoir. Je ne crois plus que je guérirai un jour. Je ne crois pas que le gouvernement m'offrira jamais un vrai traitement pour m'aider à surmonter cette maladie.

Je vis dans une chambre, tout seul, comptant les heures. La seule raison pour laquelle je ne me suis pas suicidé, c'est que je voulais éviter de faire de la peine à mes parents.

Je n'ai jamais refusé un traitement. Je n'ai même pas refusé d'essayer une ou deux fois des médicaments expérimentaux. Toutefois, sans quelqu'un pour m'appuyer, sans un psychiatre compréhensif, je n'ai pas la force d'affronter le rejet constant des spécialistes qui, après avoir entendu mon histoire, croient qu'ils ne peuvent rien faire pour moi. En renonçant à tout espoir, je ne plonge pas encore plus profondément dans la dépression chaque fois que je suis rejeté ou qu'on m'enlève un autre espoir. —James

1.2.2 Ignorance et manque de compassion

Deborah, Jennifer et Rafe ont, parmi d'autres, parlé au Comité de l'ignorance et du manque de compassion qu'ils ont constatés parmi les professionnels de la santé.

Ceux qui travaillent dans le système de santé mentale doivent être compatissants. Ils doivent traiter les gens avec respect et dignité. Je constate que c'est toujours une lacune. —Deborah Jackman⁵

Pouvez-vous imaginer qu'une femme consulte un médecin à propos d'une bosse au sein, et que ce médecin lui réponde qu'il ne traite pas ce type de problème, mais qu'il peut donner un rendez-vous dans six à 12 mois avec un spécialiste? Pourtant cette situation est fréquente pour les personnes qui surmontent la gêne liée aux problèmes de santé mentale et décident de consulter leur médecin.

— Rafe Mair

⁵ 14 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/22eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Je peux vous parler de mon expérience personnelle. J'ai vécu dans une aile psychiatrique, et ça a été l'une des expériences les plus traumatisantes de ma vie.

Si on plaçait dans un autre contexte les choses qui se passent dans une aile psychiatrique, on considérerait que c'est un désastre. Les personnes sont enfermées dans de petites pièces dont elles ne peuvent pas partir, elles sont attachées à un lit, on leur injecte des agents chimiques contre leur volonté : c'est vraiment une expérience traumatisante. On se fait dire que c'est correct, parce que ça se passe dans un hôpital. C'est vraiment une façon de déformer la réalité. — Jennifer Chambers⁶

Pouvez-vous imaginer qu'une femme consulte un médecin à propos d'une bosse au sein, et que ce médecin lui réponde qu'il ne traite pas ce type de problème, mais qu'il peut donner un rendez-vous dans six à 12 mois avec un spécialiste? Pourtant cette situation est fréquente pour les personnes qui surmontent la gêne liée aux problèmes de santé mentale et décident de consulter leur médecin. —Rafe Mair⁷

1.2.3 Manque de services

Beaucoup de participants, dont Pat, Francesca, Susan et Raymond ont dit au Comité qu'à part la confusion et la frustration au sujet de l'accès aux services, il arrive souvent que les personnes ayant une maladie mentale ne trouvent tout simplement aucun service.

Mais nous ne devrions pas nous demander ce qui est le mieux pour le personnel. Nous devrions nous demander comment ces patients prendront du mieux afin de pouvoir retourner à leur vie normale.

— **Francesca Allan**

Les seules ressources que nous ayons en abondance sont, encore une fois, de coûteux psychiatres, des ergothérapeutes, des infirmières et des travailleurs sociaux qui en sont réduits à distribuer des pilules et des seringues, de façon à garder les malades sortants dans une camisole de force chimique, pour rassurer le reste de la collectivité.

Si un client est déprimé et en colère en raison des contraintes qu'on lui impose, on augmente sa dose de médicaments. S'il a peur de son propriétaire ou s'il est incapable de dormir dans une pièce surpeuplée, on augmente sa dose de médicaments. S'il est affamé et agité par la pauvreté, on augmente sa dose de médicaments, et s'il lui reste suffisamment

⁶ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05evbf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁷ 7 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/19evbf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

d'énergie pour se mettre en colère, la posologie veillera à ce que cette colère s'estompe. —Pat Capponi⁸

L'autre problème grave vient de ce que les hôpitaux cherchent à simplifier l'administration. C'est plus facile si les patients sont médicamentés, parce qu'ils ne dérangent plus. Ils restent là à plonger leur regard vide dans le mur ou la télé. C'est sans doute mieux pour le personnel.

Mais nous ne devrions pas nous demander ce qui est le mieux pour le personnel. Nous devrions nous demander comment ces patients prendront du mieux afin de pouvoir retourner à leur vie normale. —Francesca Allan⁹

Les statistiques prouvent que les médicaments seuls ne donnent pas des résultats aussi efficaces que lorsqu'ils sont jumelés à des séances de psychothérapie. D'autres types de thérapies ne sont pas accessibles à ceux et celles d'entre nous qui ont un revenu fixe ou un revenu insuffisant pour pouvoir couvrir les coûts parfois élevés liés à des thérapies faisant appel à des psychologues, des travailleurs sociaux et à des praticiens de médecine douce.

Notre régime provincial de santé couvre le coût des services psychiatriques, mais pas le coût des services psychologiques. Je dois payer sans pouvoir avoir recours à l'aide d'un régime d'assurance médicale privé. Ma famille survit avec un seul revenu.

— Susan Kilbridge-Roper

[...] Je retrouve petit à petit une certaine santé mentale, mais je ne pourrai jamais me rétablir sans l'aide d'un psychiatre et d'un psychologue. Notre régime provincial de santé couvre le coût des services psychiatriques, mais pas le coût des services psychologiques. Je dois payer sans pouvoir avoir recours à l'aide d'un régime d'assurance médicale privé. Ma famille survit avec un seul revenu... —Susan Kilbridge-Roper¹⁰

⁸ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁹ 6 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/18eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

¹⁰ 9 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

... ce dont les gens ont besoin, c'est d'un endroit sécuritaire et confortable, ouvert aux heures qui leur conviennent, qui répondent à leurs besoins, et d'avoir un sentiment de communauté, de manger ensemble, de se parler, de rire ensemble et de s'entraider. Malheureusement, ici en Ontario, cela ne constitue pas des heures facturables, donc nous n'obtenons pas le genre d'aide financière dont nous avons besoin, mais il s'agit d'un service tout aussi valable et tout aussi utile. —Raymond Cheng¹¹

1.3 QUE VEULENT CEUX ET CELLES QUI ONT UNE MALADIE MENTALE?

1.3.1 Les déterminants sociaux de la santé mentale

Des personnes touchées par la maladie mentale ont parlé au Comité d'un certain nombre de services qu'elles croyaient nécessaires pour affronter et surmonter leurs troubles. Les services de soutien social — aide à l'emploi, logement décent, éducation et recherche, efforts personnels et groupes d'entraide — sont considérés comme les plus importants.

Pour des témoins comme Diana et Raymond, les déterminants sociaux de la santé mentale ont en général été négligés malgré leur importance dans la prévention et le traitement de la maladie mentale.

[...] Le bien-être passe par la participation, l'autodétermination et l'estime de soi. —Diana Capponi¹²

... la santé mentale fait partie intégrante du bien-être physique, social, spirituel et économique de chacun. On ne peut avoir espoir en l'avenir que si on est intimement convaincu que les inégalités présentes dans la société disparaîtront.

[...] mes amis vous ont entretenus éloquemment de ce que cela représente pour eux d'avoir un emploi, un endroit pour lequel on a un sentiment d'appartenance, un réseau social d'amis. J'espère que vous répondrez à cet appel collectif et que vous comprendrez que la guérison individuelle des malades mentaux est impossible quand on doit faire face aux conséquences de la pauvreté, de la stigmatisation et de la discrimination. —Raymond Cheng¹³

¹¹ 17 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/07ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

¹² 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

¹³ 17 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/07ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

1.3.2 Aide à l'emploi

Karen, Joan et un autre participant qui a préféré garder l'anonymat ont expliqué la difficulté qu'ont les gens ayant une maladie mentale à trouver du travail.

Dans mon propre cas, comme je n'ai rien caché de ma maladie, il m'a fallu des années pour trouver un emploi décent et stable. J'avais l'impression que les employeurs me considéraient comme un risque. Si j'avais survécu au cancer, au diabète ou à un taux élevé de cholestérol, je ne crois pas que j'aurais eu les mêmes difficultés. —Karen

Les gens sont terrorisés de perdre leur aide au revenu, parce que s'ils retournaient sur le marché du travail, ils devraient gagner plus de 50 000 \$ par année pour pouvoir continuer de payer leurs médicaments.

... la guérison individuelle des malades mentaux est impossible quand on doit faire face aux conséquences de la pauvreté, de la stigmatisation et de la discrimination.

— **Raymond Cheng**

Je connais quelqu'un qui doit payer 1 500 \$ par mois pour ses médicaments, ce qui est choquant, ce n'est pas que la personne prenne des médicaments aussi chers, mais plutôt le fait que les personnes sont prises dans ce genre de dilemme. Elles souhaitent travailler, mais savent pertinemment que leur compétence ne leur permet pas de faire suffisamment d'argent pour payer leurs médicaments. —Joan Edwards-Karmazyn¹⁴

Les modalités du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées sont discriminatoires pour les personnes ayant une maladie mentale qui veulent travailler. En effet, si elles gagnent plus de 160 \$ par mois, elles doivent restituer ce qu'elles ont reçu du Programme, ce qui les maintient à jamais au-dessous du seuil de la pauvreté. —Anonyme

Les gens sont terrorisés de perdre leur aide au revenu, parce que s'ils retournaient sur le marché du travail, ils devraient gagner plus de 50 000 \$ par année pour pouvoir continuer de payer leurs médicaments.

— **Joan Edwards-Karmazyn**

1.3.3 Un logement décent et sûr

Katherine et Scott ont dit au Comité que les gens ayant une maladie mentale ont également de la difficulté à trouver un logement décent et sûr.

¹⁴ 14 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/22eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Bonne chance si vous voulez trouver un logement décent et que les propriétaires apprennent que vous avez une maladie mentale.
—Katherine

Il y a des quartiers de cette ville et de nombreux autres endroits au Canada qui sont remplis de maisons d'accueil du genre et où l'on trouve des gens dont la vie est simplement ponctuée par la prise régulière de médicaments. Beaucoup d'entre eux n'ont pas vraiment de but, parce que la société canadienne n'a pas reconnu leur valeur. Certains sont aux prises avec une pauvreté noire et habitent des logements tellement répugnantes que même les plus forts d'entre nous, s'ils se retrouvaient dans de telles conditions, en perdraient la raison. —Scott Simmie¹⁵

Bonne chance si vous voulez trouver un logement décent et que les propriétaires apprennent que vous avez une maladie mentale.

— Katherine

1.3.4 Groupe d'entraide

Pour de nombreux témoins, les groupes d'entraide constituent l'un des services les plus importants à fournir pour favoriser le rétablissement des personnes ayant une maladie mentale. Susan, Joan, Jean-Pierre, un participant anonyme et Roy ont parlé au Comité de l'importance des groupes d'entraide.

[...] j'ai appris plus de mes pairs que je n'en avais appris au cours des douze années précédentes au sein de ce que j'appelle le « système officiel de santé mentale ».

J'ai appris en écoutant d'autres personnes dire comment elles prenaient soin d'elles et ce qu'elles faisaient pour maintenir une bonne santé mentale. J'ai essayé certaines de leurs méthodes, et quelques-unes ont fonctionné. Je n'ai pas pris de médicaments depuis, et je n'ai reçu aucun traitement officiel de santé mentale depuis 2000.

— Jean-Pierre Galipeault

L'efficacité de l'effort autonome et des groupes de soutien dans le rétablissement a été très bien documentée. Mon expérience en qualité de membre et de dirigeante d'un tel groupe m'a apporté une connaissance intime des effets bienfaisants du partage des joies et des peines auxquelles nous sommes confrontés quotidiennement, du fait que nous avons des problèmes semblables. —Susan Kilbridge-Roper¹⁶

¹⁵ 16 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/06evbf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

¹⁶ 9 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Pourquoi la prise en charge de soi? Les personnes qui interagissent avec leurs pairs au sein de groupes de prise en charge de soi adoptent une approche volontariste à la gestion de leurs problèmes et à la recherche de solutions.

L'accent est mis sur le bien-être et non pas sur la maladie, sur les aptitudes et non les incapacités, sur l'acceptation de ses limites plutôt que de vivre diminué à l'intérieur du carcan de ses limites, de se concentrer sur le début du processus de rétablissement au lieu de rester stagnant, prisonnier de sa détresse. Le but, c'est de retrouver l'énergie d'exercer de nouveau sa liberté de choix et de redonner au consommateur-survivant le goût d'exercer ses choix et de se sentir à nouveau vivant. —Joan Edwards-Karmazyn¹⁷

J'ai appris le diagnostic il y a quelques années. On peut dire que bien des Canadiens souffrant d'une maladie mentale traitent cette maladie par des médicaments. J'ai passé presque douze ans à essayer de trouver le bon médicament.

Peut-être que je n'apprends pas vite, mais lorsque j'ai trouvé un groupe d'entraide, le déclic s'est fait.

[...] j'ai appris plus de mes pairs que je n'en avais appris au cours des douze années précédentes au sein de ce que j'appelle le « système officiel de santé mentale ».

J'ai appris en écoutant d'autres personnes dire comment elles prenaient soin d'elles et ce qu'elles faisaient pour maintenir une bonne santé mentale. J'ai essayé certaines de leurs méthodes, et quelques-unes ont fonctionné. Cette expérience en groupe m'a amené à élaborer un plan de guérison personnel, et, en 1996, j'ai cessé de prendre mes médicaments psychotropiques. En général, je ne le recommande pas, mais j'ai décidé de le faire parce que les effets secondaires à long terme m'inquiétaient. Je n'ai pas pris de médicaments depuis, et je n'ai reçu aucun traitement officiel de santé mentale depuis 2000. —Jean-Pierre Galipeault¹⁸

¹⁷ 14 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/22eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

¹⁸ 9 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Nous avons besoin de programmes pour donner aux gens des capacités et des moyens d'affronter les autres et de faire face au stress, à la colère, à la tristesse, etc. Les groupes d'entraide devraient toujours être là. On doit pouvoir assister à des réunions ou aller voir quelqu'un quand on en a besoin.

C'est vraiment très utile de pouvoir parler à quelqu'un qui comprend tous les tourments qu'on ressent et qui écoute sans porter un jugement. Cette personne peut également suggérer des choses qui ont marché pour elle dans des circonstances semblables et qu'on peut vouloir essayer soi-même. Il est extrêmement important de pouvoir aller dans un endroit sûr pour parler ouvertement de ce qu'on ressent. —Anonyme

Je suis atteint d'une maladie mentale depuis près de 30 ans.

[...] J'ai reçu mon premier traitement psychiatrique dans les années 70. [...] en 1979, j'ai été hospitalisé pour la première fois pour «neurasthénie» ou ce que l'on appelle aujourd'hui «dépression nerveuse». L'expérience a été horrible, et c'est un euphémisme. Cette dépression est survenue à une époque où les personnes atteintes d'une maladie mentale étaient très souvent sous médication excessive.

[...] J'ai survécu au cours des années 80. J'ai perdu mon entreprise, je me suis séparé de ma femme et je suis devenu une personne que je n'aimais pas vraiment, mais je refusais d'admettre que quelque chose n'allait pas...

Puis, vinrent les années 90. Je fus malade pendant presque toute cette décennie. J'ai fait deux tentatives de suicide et j'ai été bien proche d'en faire d'autres à de nombreuses autres occasions; j'ai même suivi une série de traitements par électrochocs...

À l'hôpital, j'ai été traité avec respect et amabilité, mais j'ai pu constater que tous les travailleurs étaient surmenés. À cette époque, je me suis renseigné moi-même sur la dépression et j'étais prêt à tout essayer pour aller mieux. Rien ne semblait être efficace...

J'ai appris grâce à des activités bénévoles que j'avais une aptitude naturelle pour discuter avec d'autres consommateurs de services de santé mentale et les écouter, et nous en avons apparemment tous tiré profit...

C'était un rêve que je ne pensais jamais pouvoir réaliser. Je suis aujourd'hui la preuve vivante que les rêves sont réalisables. En 2001, on

m'a offert un emploi au Consumer Initiative Centre, un programme de la Self-Help Connection, organisme fondé sur le pouvoir du soutien par les pairs. J'ai été engagé comme travailleur en entraide. —Roy Muise¹⁹

1.4 STIGMATISATION ET DISCRIMINATION

Les histoires de stigmatisation et de discrimination que nous présentons dans ce chapitre ne font que donner une très vague idée des attitudes et des traitements injustes que connaissent tous les jours les personnes ayant une maladie mentale.

Beaucoup de participants ont parlé des circonstances dans lesquelles ils ont personnellement connu la stigmatisation et la discrimination dans tous les aspects de leur vie pour la seule raison qu'ils avaient une maladie mentale ou une toxicomanie.

1.4.1 Stigmatisation et discrimination dans le logement

Les tribulations de Linda et Phillip illustrent les difficultés que doivent affronter les personnes ayant une maladie mentale lorsqu'elles cherchent à trouver un logement décent et sûr.

On ne peut pas savoir à quoi ça ressemble tant qu'on n'a pas vécu dans une pièce sombre et humide, sans fenêtres, sans climatisation ni chauffage, et sans aucun droit. À l'époque, je me trouvais chanceuse tout simplement parce que j'avais un toit et un lit. Je payais 550 \$ par mois pour ça, une pièce infestée de coquerelles et de souris, avec un lit dont les ressorts s'enfonçaient dans ma peau.

Ma vie est complètement transformée depuis que j'ai déménagé dans mon propre appartement. Ce n'est pas seulement un appartement. C'est ma maison. Je suis maintenant un membre productif de la société.

— Linda Chamberlain

C'était impossible de dormir, alors je changeais de matelas, mais le nouveau matelas était infesté de punaises. Ça vous semble horrible, mais en fait, c'est pire que tout ce que je pourrais dire. Je souffrais de dépression grave et j'étais fréquemment hospitalisée. J'ai vécu dans des endroits comme ceux-là pendant une bonne partie de ma vie.

[...] La première fois que je suis entrée dans le logement, qui comportait une chambre à coucher, je ne pouvais pas croire que c'était mon logement. Je ne croyais pas que je méritais de vivre dans un si bel endroit. Je croyais qu'on avait fait une erreur, et qu'on ne me laisserait pas là. Il y avait des fenêtres, elles s'ouvriraient, je pouvais regarder dehors; oh! la lumière, le soleil. Je pouvais sentir l'odeur du gazon, et entendre les oiseaux. J'avais ma propre chambre à coucher, ma propre salle de bain. J'ai une cuisine complète, avec une cuisinière et un réfrigérateur. Je suis maintenant

¹⁹ 9 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

capable de préparer mes repas et je suis fière de pouvoir recevoir des invités.

[...]

Ma vie est complètement transformée depuis que j'ai déménagé dans mon propre appartement. Ce n'est pas seulement un appartement. C'est ma maison. Je suis maintenant un membre productif de la société. —Linda Chamberlain²⁰

Quand on cherche à obtenir plus de logements avec services de soutien, nous devons souvent combattre le syndrome Pas dans ma cour, la stigmatisation de la maladie mentale et les règlements sur le zonage, qui traitent à part les logements avec services de soutien.

Comme tout le monde, les sans-abri et les malades mentaux ont le droit de vivre où ils veulent. Personne n'a le droit de nous empêcher de vivre dans un certain quartier. C'est un cas flagrant de discrimination et de violation des droits de la personne.

— Phillip Dufresne

Comme tout le monde, les sans-abri et les malades mentaux ont le droit de vivre où ils veulent. Personne n'a le droit de nous empêcher de vivre dans un certain quartier. C'est un cas flagrant de discrimination et de violation des droits de la personne.

Comment réagiriez-vous, et je m'adresse aux personnes qui se trouvent dans la salle, si quelqu'un vous disait : « Je ne veux pas que vous viviez dans mon quartier »? Peu importe la raison pour laquelle on vous dirait cela, c'est mal. On n'a pas le droit d'empêcher des Noirs, des gais ou des Juifs de vivre dans un quartier ou un autre. On considère que c'est un crime haineux, et on ne devrait pas non plus en avoir le droit quand il s'agit de sans-abri ou de malades mentaux.

Si on nous réprouve, ce n'est pas parce que nous avons fait quelque chose de mal, c'est à cause de la peur et de l'ignorance. —Phillip Dufresne²¹

1.4.2 Stigmatisation et discrimination dans les professions de la santé

Lisa, Sheila, Anita et Jeannie décrivent une stigmatisation et une discrimination d'un autre genre : celles que leur ont infligées des professionnels de la santé. Le Comité a toujours trouvé difficile de comprendre comment certains professionnels à qui des gens vulnérables s'adressent pour obtenir de l'aide peuvent si souvent les traiter aussi mal.

²⁰ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05evbf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²¹ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05evbf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

J'avais constamment l'impression, face à beaucoup des médecins à qui je me suis adressée dans le système de santé mentale, qu'ils étaient condescendants et cherchaient à me rabaisser. —Lisa

Dans le milieu des soins de santé, on n'est pas très à l'aise quand un des membres de la profession est atteint de troubles mentaux. On adopte l'attitude du « n'importe où, mais pas chez nous! ». Lorsqu'on se rend compte qu'il est atteint, on voudrait que le travailleur s'en aille et qu'il quitte son milieu de travail actuel. —Sheila Hayes Wallace²²

Dans le milieu des soins de santé, on n'est pas très à l'aise quand un des membres de la profession est atteint de troubles mentaux.

— Sheila Hayes Wallace

Il m'est arrivé, tandis que j'étais au bord du suicide, d'avoir à attendre six heures dans une salle d'urgence pendant qu'on faisait passer avant moi d'autres personnes souffrant de troubles physiques.

Dans ma collectivité, le seul moyen d'obtenir rapidement des soins psychiatriques est de tenter de se suicider ou de commettre un crime. Cela, en soi, est un crime.

— Jeannie

La personne à la réception qui remplissait les papiers était au courant de mon état. Malgré cela, je devais attendre pendant qu'on s'occupait d'autres qui manifestaient des signes de détresse physique, avaient du sang qui coulait ou souffraient d'une fracture.

Quand j'arrivais finalement à parler à quelqu'un, c'était le plus souvent le psychiatre en formation, qui me demandait beaucoup de questions avant d'appeler le médecin de garde, puis le psychiatre de garde, qui venaient à leur tour poser les mêmes questions. Pour une personne dans un état d'anxiété extrême, cela est particulièrement frustrant et suffit souvent pour faire déborder le vase. Je suis alors traitée comme une malade violente. —Anita

Dans ma collectivité, le seul moyen d'obtenir rapidement des soins psychiatriques est de tenter de se suicider ou de commettre un crime. Cela, en soi, est un crime. —Jeannie

²² 9 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

1.4.3 Stigmatisation et discrimination lors du retour au travail

Les gens ayant une maladie mentale doivent affronter une autre forme de discrimination — qui, d'après beaucoup de ceux qui ont témoigné devant le Comité, est très courante dans le secteur de l'assurance — lorsqu'ils cherchent à trouver du travail ou à reprendre un emploi pour essayer de retrouver une vie normale.

Beaucoup de témoins, comme Scott et Darrell, on parlé au Comité de la difficulté qu'ils ont eue à obtenir de l'assurance-vie, de l'assurance-invalidité ou de l'assurance médicale ou à présenter une demande d'indemnisation à la Commission provinciale des accidents du travail.

(Une banque) m'a demandé de remplir un formulaire où l'on posait bien sûr la question : « Avez-vous déjà eu une maladie mentale ? » Si vous cochez la case « Oui », on vous refuse l'assurance dans les banques canadiennes.

— **Scott Simmie**

Prenez mon cas, par exemple. Quand je suis revenu au travail, après m'être arrêté pour incapacité, j'ai voulu obtenir un prêt sur mon REER. Je suis allé à la banque, avec qui je faisais affaires depuis des années et le préposé m'a déclaré qu'il serait heureux de me donner un prêt. J'ai alors demandé une assurance sur le prêt, parce que je venais juste de revenir au travail et que je ne savais pas combien de temps j'allais y rester. On m'a demandé de remplir un formulaire où l'on posait bien sûr la question : « Avez-vous déjà eu une maladie mentale ? » Si vous cochez la case « Oui », on vous refuse l'assurance dans les banques canadiennes.

— **Scott Simmie**²³

... on n'a pas la possibilité de surmonter sa maladie ou toute dépression antérieure. Si vous avez déjà consulté un psychologue ou un psychiatre au cours de votre vie, on utilisera cette information pour miner la demande d'indemnisation ou l'étendue de la demande au moment d'établir un diagnostic de SSPT ou de syndrome de la douleur chronique, comme dans mon cas.

Cet abus est si grave, et si lourd, que j'en suis venu à la conclusion qu'il n'y a aucune façon de se défendre — lorsque l'abus est intentionnel — sans recourir à la Charte des droits et libertés. Nous n'avons individuellement aucune capacité de faire respecter les droits que nous confère la Charte. Nous n'avons aucun pouvoir. — **Darrell Powell**²⁴

²³ 16 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/06evbf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁴ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

1.4.4 Stigmatisation et discrimination dans la société

L'effet le plus préjudiciable attribué par les témoins à la stigmatisation et à la discrimination réside dans les attitudes de condescendance et de dénigrement manifestées partout dans la société à l'égard de la maladie mentale et de ceux qui en souffrent. Scott, Francesca, Ruth, Diana, Patricia, Kim et une participante qui a préféré garder l'anonymat ne sont que quelques-unes des nombreuses personnes qui ont parlé au Comité des souffrances que leur ont causées ces attitudes.

Quand j'ai entrepris d'effectuer des recherches sur la santé mentale en 1998, je suis allé dans le plus gros hôpital psychiatrique de Toronto et, en arrivant, je suis tombé sur un panneau qui était censé indiquer : « Les chiens doivent être tenus en laisse ». Quelqu'un avait effacé le mot « les chiens » à la peinture et l'avait remplacé par « fous », et on lisait « Les fous doivent être gardés en laisse ». Chaque fois que j'allais à l'hôpital pour faire une entrevue, je vérifiais si ce panneau était encore là. Des patients l'avaient certainement vu, des médecins aussi et la population en général. Huit mois après avoir débuté mes recherches, quelqu'un a finalement daigné effacer à la peinture les mots offensants.

J'ai été conseillère, j'ai été enseignante suppléante, j'ai été éducatrice en garderie, j'ai travaillé dans un foyer pour femmes, mais une fois étiquetée « malade mentale », j'ai perdu toute crédibilité.

— Ruth Johnson

Passons maintenant à un scénario différent. Imaginez un panneau semblable sur le terrain d'une synagogue où l'on aurait remplacé le mot « chiens » par « juifs ». Les gens en auraient été révoltés. On aurait sans doute appelé la police, on aurait associé à juste titre cet acte honteux à un crime haineux et je peux vous garantir que ce panneau aurait été enlevé dès le lendemain. D'un autre côté, le panneau de l'hôpital, lui, est resté là très longtemps et Dieu sait depuis combien de temps il était là avant que quelqu'un le remarque. —Scott Simmie²⁵

Les mots me manquent pour vous faire comprendre l'impact profond d'une étiquette psychiatrique sur la vie d'une personne. J'ai perdu mon emploi et j'ai perdu tout moyen d'en trouver un autre parce que j'ai été hospitalisée. —Francesca Allan²⁶

²⁵ 16 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/06evbf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁶ 6 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/18eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

J'ai été conseillère, j'ai été enseignante suppléante, j'ai été éducatrice en garderie, j'ai travaillé dans un foyer pour femmes, mais une fois étiquetée « malade mentale », j'ai perdu toute crédibilité. —Ruth Johnson²⁷

Toutefois, lorsqu'une personne divulgue le fait qu'elle a éprouvé des problèmes de santé mentale, qu'elle ait affaire à un employeur, à l'exploitation d'une petite entreprise ou à une personne dans la rue, les attentes de ces personnes tombent immédiatement à zéro, et je n'exagère pas lorsque je dis cela. En réalité, on craint, franchement, que vous soyez violent. C'est la principale crainte, et on continue de la nourrir. —Diana Capponi²⁸

En fait, je suis bénévole depuis près de 20 ans, et je suis membre depuis trois ans du conseil d'administration du CTSM. Malgré ces longues années d'expérience et mes 33 ans à titre d'enseignante, lorsque je rencontre les gens et que je précise que je suis une ancienne toxicomane, la confiance diminue. C'est visible. C'est bien de faire partie du conseil d'administration. C'est bien d'être une enseignante à la retraite. C'est bien d'être une grand-mère, mais si je dis que je suis une ancienne toxicomane, on me fait moins confiance. —Patricia Commins²⁹

Pourquoi faut-il, en plus de souffrir de cette maladie débilitante, avoir à supporter le mépris de la société?

— Kim

Brisée. Solitaire. Désespérée. Honteuse. Rejetée. Isolée. Craintive. Sans appui. Perdue. Anxieuse. Peu crédible. Accablée. Embarrassée. Sombre. Peinée. Sans espoir. En décomposition.

Je suis une Canadienne de 31 ans. Je combats la dépression depuis l'adolescence. Les adjectifs ci-dessus sont ceux qui me viennent à l'esprit quand je pense à la vie que mènent au Canada les Canadiens et Canadiennes ayant une maladie mentale.

²⁷ 6 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/18eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁸ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁹ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Il est plutôt triste de penser que je souhaiterais avoir n'importe quelle autre maladie — je dis bien N'IMPORTE QUELLE AUTRE — plutôt qu'une maladie mentale. Il y a tellement de honte et d'incrédulité attachées à un diagnostic de maladie mentale. C'est en fait la preuve constante qu'on est vraiment malade. Pourquoi faut-il, en plus de souffrir de cette maladie débilitante, avoir à supporter le mépris de la société?

—Kim

Je ne devrais ressentir ni honte ni crainte ni sentiment d'échec parce que j'ai une maladie mentale (trouble bipolaire). Je devrais pouvoir obtenir de l'aide et du soutien comme toute autre personne souffrant d'un trouble ou d'une maladie. Je ne devrais pas avoir à sensibiliser les gens qui n'ont pas jugé bon d'en apprendre davantage sur la maladie mentale, mais qui ont le pouvoir de prendre des décisions qui touchent à ma vie.

—Anonyme

1.4.5 Suggestions pour mettre fin à la stigmatisation et à la discrimination

Ceux et celles qui ont parlé au Comité de leur expérience de la stigmatisation et de la discrimination ont également présenté des idées pour combattre ces attitudes et permettre à la société de se montrer plus accueillante envers les personnes qui ont une maladie mentale.

1.4.5.1 Éducation et sensibilisation

C'est presque à l'unanimité que les participants ont parlé de la nécessité de sensibiliser les gens à la maladie mentale et à ceux qui en souffrent. Patricia et un participant anonyme ont expliqué comment la sensibilisation peut atténuer la stigmatisation et la discrimination.

C'est seulement en changeant notre perception, en éliminant la tare sociale et en en apprenant davantage sur la maladie mentale que la société peut commencer à améliorer le traitement et les soins donnés aux gens qui souffrent de troubles mentaux.

Changer notre perception, c'est ouvrir la porte à l'espoir pour des milliers de Canadiens, c'est donner à cette question une plus grande visibilité auprès des responsables élus et une plus grande priorité lors de l'élaboration de nos politiques. La crainte de la maladie mentale réduit les ressources qui lui sont attribuées.

—Anonyme

C'est seulement en changeant notre perception, en éliminant la tare sociale et en en apprenant davantage sur la maladie mentale que la société peut commencer à améliorer le traitement et les soins donnés aux gens qui souffrent de troubles mentaux.

— Anonyme

On peut s'informer des avantages et des gratifications du rétablissement auprès des personnes abstinentes qui sont disposées à en parler. C'est difficile. Il n'y a pas tellement de gens au Canada qui sont disposés à le faire, mais certains le sont quand même. C'est à nous de les trouver.

Des personnalités publiques et des citoyens ordinaires — des gens de tous horizons — pourraient vouloir parler de leur expérience ou ils pourraient la communiquer par écrit. Beaucoup de gens se refont une vie active en société. Comment s'y sont-ils pris? Qu'est-ce qui les a plus aidés? Qu'ont-ils à suggérer? —Patricia Commins³⁰

1.4.5.2 Stigmatisation et discrimination dans les médias

Pour Roman et un participant anonyme, parmi d'autres, les médias sont les mieux placés pour diffuser une information éclairée au sujet de la maladie mentale.

L'industrie cinématographique s'est servie de la maladie mentale pour dramatiser ses productions. Elle a laissé entendre que le personnage peut souffrir ou souffre d'une maladie, que son comportement soit attribuable ou non à d'autres causes, affectives ou physiques. On doit lui faire prendre conscience des dommages que peuvent causer ces actions sur les personnes qui souffrent d'une maladie mentale et du mal qu'elle fait en stigmatisant ces personnes. —Roman Marshall³¹

Une meilleure couverture médiatique de la réalité de la maladie mentale, par opposition à la recherche du sensationnel et à sa stigmatisation, serait très avantageuse. Il faut apprendre au public que, contrairement à ce qu'on voit à la télé, les gens ayant une maladie mentale sont non pas des fous dangereux, mais des amis, des voisins, des médecins, des avocats, etc.
—Anonyme

1.4.5.3 Reconnaissance de la gravité de la maladie mentale

De nombreux participants ont également souligné l'importance qu'il y a à accorder autant d'attention au traitement des maladies mentales qu'à celui des maladies physiques, aussi bien dans la profession médicale que dans l'ensemble de la société. Frank, Lisa et Sheila, ainsi que d'autres que nous avons cités plus haut, ont expliqué que la maladie mentale est souvent traitée différemment et fait l'objet de moins d'urgence et de moins d'importance que les affections physiques.

³⁰ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05evbf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

³¹ 31 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/16eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Depuis ce temps, j'ai eu l'occasion d'attendre à l'urgence du même hôpital avec des amis de mon groupe. Nous sommes retournés à la maison, désespérés. Malheureusement, nous ne sommes pas très prioritaires, et je ne sais pas pourquoi. Si du sang coulait le long de nos joues, nous deviendrions peut-être une priorité.

Je vais vous dire bien crûment : nous ne sommes pas importants. Il semble que nous n'ayons aucune importance aux yeux des professionnels de la santé. Je ne veux pas m'asseoir dans une autre salle d'urgence parce qu'un ami me dit « Je ne peux plus vivre; j'ai besoin d'aide ». Je le conduis à cet endroit et on nous demande de nous asseoir.

La maladie mentale est une maladie physique. Ce n'est pas une maladie qui atteint l'esprit des faibles et des médiocres. Tout comme le cancer, elle peut frapper n'importe qui.

Commençons donc à traiter la maladie mentale pour ce qu'elle est, une maladie dévastatrice.

— Lisa

Un petit tableau d'affichage indique que le prochain patient non prioritaire sera vu dans trois ou quatre heures. Je ne veux plus voir cela. Cette personne a besoin d'une chambre, a besoin de sécurité. Elle n'a peut-être pas besoin de médicaments ou de pareilles choses, mais elle a besoin de sécurité. Elle veut savoir que quelqu'un se préoccupe d'elle et elle ne doit pas se trouver dans une grande salle d'attente à l'urgence.

Nous voulons du respect et de la dignité. —Frank Dyck³²

Il faut commencer à traiter la maladie mentale tout autant comme une affection biologique que n'importe quelle maladie physique. Lorsqu'on dit qu'une personne est malade, on ne précise pas « physiquement malade ». Pourquoi donc faut-il dire « mentalement malade »? La maladie mentale est une maladie physique. Ce n'est pas une maladie qui atteint l'esprit des faibles et des médiocres. Tout comme le cancer, elle peut frapper n'importe qui.

Commençons donc à traiter la maladie mentale pour ce qu'elle est, une maladie dévastatrice. —Lisa

Bien des sociétés et des entreprises se sont opposées à l'installation de rampes et d'ascenseurs. Pourtant, le monde des affaires ne s'est pas

³² 2 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/17eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

écrasé et les personnes en chaise roulante ou celles qui ont un handicap auditif ou visuel ont maintenant la possibilité d'occuper un emploi.

Et bien, il est maintenant essentiel de prendre des initiatives équivalentes pour les personnes qui ont des besoins particuliers en raison d'une maladie mentale. Il est essentiel que nous ayons nos propres « rampes », à défaut de trouver un meilleur terme. —Sheila Hayes Wallace³³

1.5 CONCLUSION

Tout le long du processus de consultation, le Comité a constamment entendu parler des difficultés que doivent affronter les personnes ayant une maladie mentale ou une toxicomanie, ainsi que de leur résistance et de leur faculté de récupération. Parmi les manifestations de frustration, de solitude et de souffrance, il y avait des récits fascinants de courage, d'espoir et de victoire sur l'adversité.

Ne nous évitez pas lorsque nous prenons la parole. Notre maladie n'est pas contagieuse.
— Sheila Hayes Wallace

Des gens ayant une expérience personnelle de la maladie mentale et de la toxicomanie ont contribué, comme participants à part entière, à cette étude unique en son genre. Sans le courage qu'ils ont montré en racontant leur histoire au Comité, il aurait été impossible de produire ce rapport. Le Comité leur est très reconnaissant de la bonne volonté qu'ils ont manifestée en nous faisant part d'expériences personnelles intenses et souvent douloureuses dans le but d'améliorer les services de santé mentale et de lutte contre la toxicomanie du Canada, tant pour eux-mêmes que pour les autres.

Ne nous évitez pas lorsque nous prenons la parole. Notre maladie n'est pas contagieuse. —Sheila Hayes Wallace³⁴

³³ 9 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

³⁴ 9 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

CHAPITRE 2: LE TÉMOIGNAGE DES FAMILLES

2.1 INTRODUCTION

Le pire, c'est de ne rien pouvoir faire, parce qu'on ne fait pas partie de la solution. —Darlene

Parmi les nombreux mémoires reçus par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, beaucoup venaient de personnes qui donnaient des soins non professionnels et non rémunérés à des membres de leur famille ayant une maladie mentale ou une toxicomanie. Comme Darlene, un grand nombre de ces personnes se sentent exclues et mises à l'écart par le système de santé mentale, de maladie mentale et de lutte contre la toxicomanie du Canada. Curieusement, ce sont ces mêmes membres de la famille qui donnent souvent le plus de soins et de soutien aux personnes ayant une maladie mentale.

Les membres de la famille ont parlé au Comité de leurs multiples frustrations : indifférence du système de santé mentale, incidence des soins donnés sur les autres membres de la famille et difficulté d'obtenir ce dont ils ont besoin pour donner les meilleurs soins possibles à leurs proches. Les membres du Comité ont été frappés non seulement par les effets de la maladie mentale sur la vie et la santé des aidants, mais aussi par le fait que leurs énormes efforts sont souvent méconnus et dépréciés par les professionnels et d'autres membres du système de santé mentale.

2.2 RAPPORT AVEC LES SERVICES DE SANTÉ MENTALE ET DE LUTTE CONTRE LA TOXICOMANIE

Mary, Donna, Doris, Bonita et Carolyn ont parlé au Comité de la difficulté qu'il y a à se battre pour un proche malmené par le système de santé mentale ou à qui le système tarde à donner les soins nécessaires. Elles nous ont rapporté comment des membres de leur famille ont été repoussés ou écartés lorsqu'ils ont cherché à obtenir de l'aide.

Finalement, juste pour résumer, ce n'est pas le handicap qui est tragique. Ce qui est tragique, c'est la façon dont la société traite l'enfant et la famille qui sont confrontés au handicap.

— Donna Huffman

Notre fils s'est suicidé à 24 ans. S'il avait obtenu de bons soins, s'il avait eu un psychiatre qui se serait vraiment intéressé à son cas, il serait peut-être encore parmi nous aujourd'hui. —Mary

Malheureusement, l'accès aux soins est une lutte quotidienne. Tous les services qu'on obtient pour notre enfant, en ce qui concerne un trouble

psychiatrique, est le résultat d'une lutte chèrement disputée, chèrement gagnée.

[...]

Finalement, juste pour résumer, ce n'est pas le handicap qui est tragique. Ce qui est tragique, c'est la façon dont la société traite l'enfant et la famille qui sont confrontés au handicap.

Nous pouvons nous occuper d'Alex. Jusqu'à maintenant, nous avons été en mesure de le faire avec le soutien limité que nous avons réussi à obtenir, et nous sommes très reconnaissants de ce soutien limité. Ce que nous ne pouvons pas faire, c'est nous battre constamment pour accéder à tous les services. —Donna Huffman³⁵

En septembre 1984, la propriétaire de mon fils à Toronto m'a appelée pour m'aviser qu'il avait été hospitalisé à l'aile psychiatrique après avoir tenté de sauter par la fenêtre de son appartement. J'étais convaincue que c'était le pire jour de ma vie, mais je me trompais. Ce n'était que le début d'une affreuse série noire qui allait culminer neuf ans plus tard, lorsqu'il a été déclaré non coupable d'homicide involontaire pour cause de troubles mentaux...

Après avoir appris ce qu'il avait fait, il s'est jeté contre les murs de sa cellule pendant trois jours, rongé par d'intenses remords. Pendant ce temps et pendant les quatre ans et demi qu'il a passés au Forensic Psychiatric Institute à Port Coquitlam, il n'a jamais eu de consultation psychologique, à l'exception de quelques séances de groupe animées par le très gentil pasteur de l'établissement. —Doris Ray³⁶

J'ai déjà conduit mon fils à l'urgence alors qu'il se trouvait dans une phase maniaque, et croyez-moi, c'est une expérience affreuse. Il se promène partout en traitant les gens de sorciers, il leur arrache les magazines des mains et il les effraie. Moi, je reste assise là à me ronger les sens en me demandant ce qu'il va bien pouvoir inventer.

³⁵ 1^{er} juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/16evcf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

³⁶ 6 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/18eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

J'ai dû discuter ferme avec le médecin pour expliquer ce qui se passait. On a essayé de me dire qu'il avait pris de la drogue, ou qu'il était ceci ou cela.

Je leur ai dit, écoutez je sais très bien ce qu'il a. Il a une maladie mentale. Il a un dossier médical, ne pouvez-vous pas sortir son dossier? Non, c'était trop compliqué. Il faut vraiment faire tout un plat pour qu'on s'occupe de vous. Il faut vraiment que les choses changent dans les hôpitaux, ça c'est sûr. —Bonita Allen³⁷

Je prends la parole à titre de mère d'une jeune femme qui, après huit ans aux prises avec un grave problème d'anorexie-boulimie, est décédée dans un système médical qui, essentiellement, ne se préoccupe pas de cette maladie mentale des plus mortelles.

[...]

Je prends la parole à titre de mère d'une jeune femme qui, après huit ans aux prises avec un grave problème d'anorexie-boulimie, est décédée dans un système médical qui, essentiellement, ne se préoccupe pas de cette maladie mentale des plus mortelles.

— Carolyn Mayeur

Au sein du système de soins de santé, Danielle a souvent été confrontée à l'attitude hostile des fournisseurs de traitements médicaux. On la traitait comme si son état découlait d'un désir d'adolescente de perdre du poids, d'une sorte de caprice. C'est faux. [...] Chaque bouchée, chaque pas étaient une véritable lutte pour elle.

De plus, elle n'a reçu aucun soin à l'égard de toute chose n'étant pas considérée comme liée au problème. Ses os étaient dans un état déplorable, mais elle n'était pas admissible aux médicaments pour les os, car ils étaient réservés aux 65 ans et plus.

[...] On ne lui a permis d'utiliser un lit fluidisé que lorsqu'on en a apporté un dans sa chambre d'hôpital, une heure avant qu'elle meure, pour soulager la douleur occasionnée par le déperissement de ses os et de ses muscles, qui lui enlevaient toute amplitude de mouvement.

[...]

Une infirmière s'est mise à railler : « Eh bien, qu'est-ce que vous attendez de nous, exactement? » Et je lui ai répondu : « J'aimerais trouver une thérapie cognitivo-comportementale pour Danielle, ainsi qu'un psychiatre qui pourrait utiliser divers médicaments jusqu'à ce qu'il

³⁷ 6 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/18eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

trouve celui qui permettra à Danielle de composer avec les graves pensées suicidaires qui la rongent cinq jours par mois. » L'infirmière m'a regardé, et a dit : « Vous rêvez en couleur. »

[...]

On a refusé à trois reprises d'admettre Danielle en salle d'urgence lorsqu'elle s'y est présentée, de peur de céder à ses idées suicidaires, parce qu'elle voulait vivre. Ce n'était pas pour avoir de l'attention. Ils ont ri de ses plans. [...] Un jour, cinq jours après avoir été renvoyée, elle a trouvé un plan efficace : la surdose. C'est moi qui l'ai trouvée.

Au cours des deux années qu'elle a passées à Toronto, à attendre son tour qui n'est jamais venu, dans une chambre louée à nos frais, elle se rendait à la salle d'urgence de l'hôpital et se tenait entre les portes, car, là, elle pouvait attendre, en toute sécurité, que ses idées suicidaires passent. Elle savait qu'elles passeraient, mais elle devait s'en assurer avant de partir. —Carolyn Mayeur³⁸

Le message que nous a transmis Carol était l'un des plus optimistes que nous ayons entendus.

J'ai commencé à avoir des rapports avec les services de santé mentale lorsqu'on nous a dit que mon fils aîné Peter, alors âgé de 19 ans, était atteint de schizophrénie. Peter a maintenant 45 ans. Compte tenu de la gravité de sa maladie, je considère que son traitement a été en quelque sorte une réussite.

Depuis ce temps, Peter a eu des médicaments plus modernes. Il a pu obtenir un diplôme universitaire en mathématiques. Cela lui a pris 20 ans. Il travaille comme auxiliaire à l'enseignement au département de mathématiques de l'Université [...]. Il profite des services du Centre d'aide aux personnes handicapées de l'Université. Il poursuit en même temps des études de droit. Il travaille parfois comme gardien de sécurité et fait du bénévolat pour de nombreuses causes. Il vit avec une femme qui est également schizophrène. Il donne des conseils à d'autres gens qui connaissent les mêmes troubles ou des problèmes mentaux semblables.
—Carol

2.2.1 Manque d'information

Heather et Donna ont dit au Comité combien elles étaient frustrées par le fait de ne pas savoir à qui s'adresser quand un proche a besoin de soins. Beaucoup d'aidants familiaux ont

³⁸ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

expliqué que la plus grande différence entre une maladie mentale et une maladie physique est que, dans le premier cas, il est tellement plus difficile d'obtenir des renseignements et de l'aide.

Si votre enfant se casse un bras ou une jambe, vous savez où aller. Vous savez que, si vous y allez, quelqu'un vous aidera. Vous allez à l'urgence, et l'infirmière vous reçoit, le médecin vient vous voir, on vous fait passer des radiographies, et on met votre membre dans le plâtre, ou, dans le pire des cas, vous devez vous faire opérer, mais d'une façon ou de l'autre, vous obtenez de l'aide.

Lorsqu'on essaie de trouver de l'aide, on s'embarque dans une aventure frustrante, et on est seul. La plupart des gens effectuent beaucoup, beaucoup d'appels dans le but d'obtenir de l'aide. Lorsqu'on finit par trouver quelque chose qui donne espoir, on se retrouve sur une liste d'attente de dix mois. Pour reprendre l'analogie de la fracture, c'est comme si on se présentait à l'urgence avec une fracture et qu'on se faisait dire : « Oui, c'est vraiment fracturé, donc faites ce que vous pouvez pour vivre avec, et nous vous verrons dans dix mois ».

— Heather Dowling

[...] Si vous souffrez d'un trouble de l'alimentation, ça ne se passe pas comme ça. Vous ne savez pas où aller. Vos parents ignorent où demander de l'aide. Beaucoup de médecins et d'infirmières ne savent pas quoi faire pour vous. Bon nombre d'entre eux vous accusent d'être responsables de votre maladie. Cependant, vous êtes malade, vraiment malade.

Lorsqu'on essaie de trouver de l'aide, on s'embarque dans une aventure frustrante, et on est seul. La plupart des gens effectuent beaucoup, beaucoup d'appels dans le but d'obtenir de l'aide. Lorsqu'on finit par trouver quelque chose qui donne espoir, on se retrouve sur une liste d'attente de dix mois. Pour reprendre l'analogie de la fracture, c'est comme si on se présentait à l'urgence avec une fracture et qu'on se faisait dire : « Oui, c'est vraiment fracturé, donc faites ce que vous pouvez pour vivre avec, et nous vous verrons dans dix mois ».

[...] Tout ça semble ridicule. Personne ne ferait jamais ça, et personne ne devrait le faire. Toutefois, c'est ce qui se passe tout le temps en santé mentale, et c'est acceptable.

Lorsque ma fille avait 11 ans, on nous aurait traitées très différemment, ma fille et notre famille, si elle avait eu le cancer plutôt qu'un trouble de l'alimentation. [...] Lorsque son enfant souffre d'une maladie mentale, on vit la peur, le doute, on cherche des réponses. On essaie de s'adapter, on vit du stress et on subit des traumatismes affectifs comme si son enfant était gravement malade physiquement, mais on ne reçoit aucun soutien qu'on accorde habituellement à une personne qui est gravement malade physiquement.

On se sent très seul, et abandonné. —Heather Dowling³⁹

Tout ce que je sais, pour ma part — et cela peut sembler horrible — mais je me suis souvent dit que j'aurais préféré que mon fils soit né aveugle, car, au moins, les gens auraient reconnu ce fait. Ils regarderaient mon fils, et diraient : « D'accord, nous savons ce que c'est, nous savons quel est le problème, nous savons de quels services il a besoin. » Et ce serait la fin de l'histoire, et je n'aurais pas à passer tout ce temps à défendre ses droits et à supplier les gens pour obtenir de l'aide. —Donna Huffman⁴⁰

[...] je me suis souvent dis que j'aurais préféré que mon fils soit né aveugle, car, au moins, les gens auraient reconnu ce fait. Ils regarderaient mon fils, et diraient : « D'accord, nous savons ce que c'est, nous savons quel est le problème, nous savons de quels services il a besoin. » Et ce serait la fin de l'histoire, et je n'aurais pas à passer tout ce temps à défendre ses droits et à supplier les gens pour obtenir de l'aide.

— Donna Huffman

2.3 LES INCIDENCES SUR LA FAMILLE

Les aidants familiaux ont fait part au Comité de nombreux cas où les soins à donner à un proche ayant une maladie mentale ou une toxicomanie ont sérieusement ébranlé la famille, surtout à cause des effets physiques et affectifs de ces soins et du manque de reconnaissance et de soutien de leurs efforts.

Et puis, quand vous vous apercevez qu'il n'existe quasiment pas de traitement pour votre enfant, la situation devient insoutenable.

— Phyllis Grant-Parker

2.3.1 Effets physiques et affectifs

Carolyn, Joyce, Sheila, Lembi et Phyllis ont décrit certains des effets physiques et affectifs que connaissent les aidants familiaux.

Dans notre famille, les trois d'entre nous qui restent avons commencé à souffrir de maladies chroniques en raison des huit ans de stress subi à vivre avec une personne qui, à la fin de sa vie, avait l'air de s'être échappée d'un camp de concentration, et du stress énorme et improductif

³⁹ 31 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/16eva-f.htm?Language=F&Parl=38&cSes=1&comm_id=47.

⁴⁰ 1^{er} juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/16evc-f.htm?Language=F&Parl=38&cSes=1&comm_id=47.

que supposait le fait de tenter d'obtenir des soins médicaux et de nous faire dire que nous exagérons. —Carolyn Mayeur⁴¹

C'est ce que ma fille a dit. Pourquoi se préoccuperaient-elle de prendre ses médicaments si c'est tout ce qu'on pouvait lui offrir? Si tout ce qu'on peut lui offrir est une vie passée à prendre des médicaments, sans amis, une vie d'assistante sociale sans avenir, à quoi ça sert de vivre? J'ai bien dû l'admettre. J'ai toujours pensé que si elle se suicidait, je pourrais lui pardonner, parce qu'elle serait en paix. —Jan House⁴²

C'est une chose terrible à dire, mais si ma fille se suicidait, je comprendrais. Ma fille m'a dit ceci : « Je ne sais pas ce que la vie a à m'apporter alors que j'entends des voix et que je ne peux pas la mener comme je le veux. Quel est le sens de ma vie? Je serais mieux si j'étais morte. » Nous avons eu à l'occasion des conversations intellectuelles au cours desquelles elle faisait preuve d'une grande perspicacité et pouvait tenir des raisonnements assez solides. Il est très difficile de trouver une raison de vivre dans ces circonstances. —Sheila Morrison⁴³

En réalité... mon mari doit présenter une nouvelle demande [de crédit d'impôt] chaque année. Je ne peux vous dire à quel point cette situation est stressante pour lui. Il doit consulter le médecin et s'assurer que le formulaire est dûment rempli afin qu'on ne pose pas de questions à ce sujet. C'est un événement annuel très stressant. C'est stressant pour lui et, comme on a parlé de contagion, c'est stressant pour moi. C'est comme si je suis également exposée à ce genre de stress, car, au cours de l'année, c'est tellement stressant de l'aider à maîtriser son stress que je ne sais pas où son problème se termine et où le mien commence. Au bout du compte, son problème devient le mien. —Lembi Buchanan⁴⁴

⁴¹ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁴² 9 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁴³ 9 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁴⁴ 5 juillet 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/25eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Les parents qui constatent les ravages de la psychose chez leur enfant et qui découvrent qu'il est atteint d'une maladie mentale grave, avec laquelle il devra vivre le reste de sa vie, sont dévastés, absolument dévastés. Et puis, quand vous vous apercevez qu'il n'existe quasiment pas de traitement pour votre enfant, la situation devient insoutenable. —Phyllis Grant-Parker⁴⁵

Mark a parlé par ailleurs des effets positifs sur la famille quand on arrive à obtenir des services efficaces pour un proche.

Mon fils Kenny a souffert pendant 15 ans d'un trouble obsessionnel-compulsif grave. Il a maintenant réintégré la collectivité après des années de problèmes familiaux, à faire des séjours dans les hôpitaux, à consulter un psychiatre puis un autre, à chercher en vain vers qui se tourner. À cause de son trouble obsessionnel-compulsif, c'est une situation d'affrontement constant, et Kenny ne coopère pas du tout. Il vivait dans la rue, et nous étions toujours angoissés et pris de panique parce que nous ne savions pas où il était; était-il en sécurité? Il lui arrivait aussi de se présenter à mon studio, un itinérant, mon fils.

Nous cherchions désespérément. Nous avons enfin pu mettre mon fils en contact avec le système de services en santé mentale, qui fournissait des logements avec services de soutien. [...] Il n'existe pas de mots pour traduire les sentiments et le soulagement d'un parent qui voit enfin son fils ou sa fille fonctionner normalement et reprendre goût à la vie dans la collectivité et, surtout, dans sa famille. Cela me soulage de savoir que, lorsque nous disparaîtrons, notre enfant pourra toujours avoir un logement sûr et abordable. —Mark Shapiro⁴⁶

2.3.2 Manque de reconnaissance et de soutien

Même si les aidants familiaux peuvent passer des heures interminables à chercher infatigablement des services et des traitements et à défendre les intérêts de leur proche malade, leurs efforts sont souvent méconnus ou dépréciés. Joyce, Betty, Mike et deux participants anonymes ont fait part au Comité de leur frustration devant le manque de reconnaissance et de soutien des aidants familiaux.

Je dirais même ceci : si les familles ne sont pas au cœur même de la conception des services destinés aux familles, cela ne fonctionnera pas. Nous sommes plutôt fatigués de fournir les services, de faire le travail et d'être négligés.

— **Betty Miller**

⁴⁵ 16 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/06evbf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁴⁶ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05evbf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Quand on est aidant naturel, on est coincé également parce qu'on a peur de sortir de crainte de manquer un appel et que l'on n'a pas la confiance que l'on devrait avoir dans le système. Nous étions très souvent complètement désespérés et nous nous sentions abandonnés et ignorés. Je pense qu'un changement est absolument nécessaire à ce niveau. —Joyce Taylor⁴⁷

Lorsque nous passerons à un paradigme qui accorde un rôle central réel aux clients, je vous prie de ne pas perdre de vue qui a dispensé le gros des soins liés à la santé mentale et à la toxicomanie. C'est nous, les familles et les amis, à raison de milliards d'heures de soins « informels » chaque année, ce qui permet au système de réaliser des milliards de dollars d'économie. Ce que vous devez comprendre de cela, c'est que les familles n'ont ni soutien ni argent, ni attention.

[...]

Demandez aux familles ce qu'elles veulent, et elles vous le diront. Invitez-nous à participer à la création d'un système de prestations de services. Nous le ferons. Nous connaissons le système, et nous savons ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas. Nous avons des idées merveilleuses.

Je dirais même ceci : si les familles ne sont pas au cœur même de la conception des services destinés aux familles, cela ne fonctionnera pas. Nous sommes plutôt fatigués de fournir les services, de faire le travail et d'être négligés. —Betty Miller⁴⁸

Beaucoup de membres du secteur de la santé mentale n'apprécient pas à sa juste valeur la contribution des membres de la famille au processus de rétablissement.

— Mike

Beaucoup de membres du secteur de la santé mentale n'apprécient pas à sa juste valeur la contribution des membres de la famille au processus de rétablissement. —Mike

⁴⁷ 9 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁴⁸ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Souvent, les membres de la famille sont le seul soutien des personnes ayant une maladie mentale, sans compter qu'ils doivent parfois aider des parents âgés tout en travaillant à plein temps. Les services de soutien aux aidants familiaux sont inexistant. Des efforts particuliers doivent être déployés pour aider les membres de la famille des malades mentaux.

—Anonyme

Les familles jouent un rôle vital dans le rétablissement du consommateur. Les aidants familiaux vivent le plus souvent avec le consommateur 24 heures sur 24, 7 jours par semaine, et ont donc une connaissance très précieuse de ses troubles mentaux. Ils fournissent le logement, le soutien social et financier, l'aide à se retrouver dans le système, etc. Ils constituent essentiellement la première ligne de soutien.

Ils ont un rôle unique dans le système, d'une part parce qu'ils aident le consommateur et, de l'autre, parce que leur connaissance du sujet leur permet de collaborer avec les professionnels. Il faut reconnaître leur rôle et les intégrer dans le système, non seulement au niveau du soutien, mais aussi au niveau de l'élaboration et de la mise en œuvre de la politique.

—Anonyme

2.4 QUE VEULENT LES AIDANTS FAMILIAUX?

Parce que les membres de la famille donnent souvent beaucoup de soins et d'aide sans être rémunérés ni reconnus, le Comité croit qu'il est essentiel d'écouter leurs suggestions. Les membres de la famille ont dit au Comité qu'ils ont besoin de diverses choses : plus d'information et d'éducation, un soutien du revenu, des services d'entraide, des services de relève, l'accès au plan d'intervention établi pour leur proche et le droit d'être traités avec respect lorsqu'ils discutent avec les médecins et d'autres de la façon dont le plan doit être réalisé et des personnes qui seront chargées de sa mise en œuvre.

Les médecins m'ont appris en 1997 que mon fils était schizophrène. Ils l'ont ensuite renvoyé à la maison après trois jours à l'hôpital. Je n'avais aucune idée de ce que je devais faire. L'hôpital n'a fourni aucun renseignement. Il n'y a pas eu un appel ou une réunion de suivi. On m'a tout simplement dit que la Société locale de la schizophrénie pourrait avoir de la documentation à lire.

— Anonyme

2.4.1 Information et éducation

Darlene et un participant qui a préféré garder l'anonymat ont parlé de la nécessité de donner plus d'information et d'éducation sur l'état de leur proche et sur la façon de l'aider.

Quand une personne sur 100 est schizophrène, est-ce trop demander que de nous permettre de comprendre de quoi il s'agit? —Darlene

Les médecins m'ont appris en 1997 que mon fils était schizophrène. Ils l'ont ensuite renvoyé à la maison après trois jours à l'hôpital. Je n'avais aucune idée de ce que je devais faire. L'hôpital n'a fourni aucun renseignement. Il n'y a pas eu un appel ou une réunion de suivi. On m'a tout simplement dit que la Société locale de la schizophrénie pourrait avoir de la documentation à lire. —Anonyme

2.4.2 Soutien du revenu

Joan, Phyllis, Norrah et une participante anonyme ont parlé au Comité des difficultés financières que connaissent les membres de la famille d'une personne ayant une maladie mentale, lorsque celle-ci ne dispose d'aucun soutien du revenu.

Il faut prendre en considération le fardeau financier que la maladie mentale impose aux familles. Les prestations d'invalidité accordées aux personnes atteintes de maladies mentales sont ridicules et la plupart des familles doivent y aller de leur poche pour combler des besoins de base comme de nouvelles chaussures, des soins dentaires, des articles liés aux soins de santé et de l'argent de poche.

— Joan Nazif

Il faut prendre en considération le fardeau financier que la maladie mentale impose aux familles. Les prestations d'invalidité accordées aux personnes atteintes de maladies mentales sont ridicules et la plupart des familles doivent y aller de leur poche pour combler des besoins de base comme de nouvelles chaussures, des soins dentaires, des articles liés aux soins de santé et de l'argent de poche. —Joan Nazif⁴⁹

... si nous avons eu de la chance de pouvoir accéder à ce genre de soutien, cela n'a pas été sans un coût énorme pour notre famille. Pour aller voir notre fils, nous devions conduire cinq heures à partir d'Ottawa. Le fait de le savoir malade et aussi loin de nous a eu de formidables répercussions émotives.

Dans les 14 mois qu'il a passé là-bas, nous avons parcouru 49 000 kilomètres, perdu la moitié de notre revenu familial, fermé une entreprise familiale et dépensé 29 000 \$ de notre poche. —Phyllis Grant-Parker⁵⁰

⁴⁹ 6 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/18eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁵⁰ 16 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/06evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

La plupart des familles que je connais dans ma province connaissent des souffrances qui vont au-delà de ce que vous pourriez imaginer. Ils vendent leur maison, s'ils en ont une à vendre.

Je parlerai de ma propre situation. Je n'ai rien. Je serai pauvre toute ma vie. [...] Je ne serai jamais propriétaire d'une maison, d'une voiture digne de ce nom. Je ne serai peut-être même jamais capable de conserver un emploi décent, en raison du handicap de mon fils. —Norrah Whitney⁵¹

J'ai un enfant atteint d'autisme, de THLADA et de diverses autres affections. S'il a besoin d'une intervention chirurgicale pour lui sauver la vie, je peux l'obtenir en six heures ou moins.

Je n'ai accès à aucun traitement pouvant l'aider à devenir un membre productif de la société, à moins de trouver moi-même ce traitement. Toutefois, si j'acceptais de le bourrer de médicaments et de le laisser s'asseoir dans un coin, la province ne verrait aucun inconvénient à payer la facture. —Anonyme

2.4.3 Service d'entraide

George nous a expliqué à quel point les services d'entraide sont importants pour les aidants familiaux, qui veulent parler de leurs craintes et de leurs frustrations à d'autres qui ont connu des expériences semblables, et apprendre d'eux comment affronter les problèmes.

Nous essayons de leur faire comprendre qu'ils ne sont pas seuls dans toute cette aventure; ils peuvent compter sur l'amour et le soutien de toutes les personnes qui participent aux réunions, qui peuvent les aider à vivre leur douleur. J'ai vu des gens venir pour la première fois à une réunion et être tellement anéantis qu'ils ne pouvaient pas parler, et, des mois plus tard, j'ai vu ces mêmes personnes rire pour la première fois sans craindre de se sentir coupables ou d'avoir honte. —George Tomie⁵²

2.4.4 Service de relève

Betty et Annette ont expliqué au Comité l'importance d'un répit, d'une relève pour les aidants familiaux. De nombreux participants ont parlé de la difficulté qu'il y a à trouver des personnes fiables et compétentes à qui laisser la charge des soins à donner aux proches malades.

⁵¹ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁵² 9 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Les familles sont épuisées. Nous avons besoin d'aide. Nous vieillissons, et nous avons peur que nos proches soient laissés à eux-mêmes, dans la rue; et la rue existe dans les collectivités tant rurales qu'urbaines.

Les familles ont leurs propres peurs légitimes et besoins distincts. [...] Peut-être avons-nous seulement besoin qu'une personne prenne une heure de son temps pour nous aider à évaluer les choix qui s'offrent à nous. Il faut comprendre que nous sommes un peu fatigués, nous avons besoin de nous reposer. Quelqu'un pourrait peut-être prendre le relais pour quelque temps, nous donner une chance de respirer. —Betty Miller⁵³

Les familles sont épuisées. Nous avons besoin d'aide. Nous vieillissons, et nous avons peur que nos proches soient laissés à eux-mêmes, dans la rue; et la rue existe dans les collectivités tant rurales qu'urbaines.

— Betty Miller

Les familles ont besoin de services de relève. Elles ont besoin qu'on leur montre que le fait de ne pas être capable de donner des soins n'est pas la même chose de ne plus vouloir s'occuper d'un proche. Elles ont besoin de savoir qu'il y a un endroit où aller quand elles n'ont plus la force de continuer sans répit.

— Annette

Les familles ont besoin de services de relève. Elles ont besoin qu'on leur montre que le fait de ne pas être capable de donner des soins n'est pas la même chose de ne plus vouloir s'occuper d'un proche. Elles ont besoin de savoir qu'il y a un endroit où aller quand elles n'ont plus la force de continuer sans répit.

— Annette

2.4.5 Accès aux renseignements personnels sur la santé

Un grand nombre de répondants ont souligné que l'accès aux renseignements concernant les soins donnés à leurs proches constituait, peut-être, l'aspect le plus important du traitement d'une maladie mentale ou d'une toxicomanie.

Brenda, Ruth, Phyllis et une répondante qui a préféré garder l'anonymat ont parlé du sentiment d'impuissance qu'elles ressentaient lorsqu'on refusait de leur donner accès à l'information relative au traitement d'un être cher. Et, pis encore, les professionnels de la santé à qui elles voulaient communiquer des renseignements importants concernant leur proche refusaient souvent de les écouter ou écartaient leurs arguments. Leur exclusion était aggravée par l'application de lois conçues pour protéger les droits individuels, mais qui, en cas de maladie mentale, risquent de porter un grave préjudice aussi bien à la personne en cause qu'à d'autres.

La maladie mentale accable terriblement les membres de la famille. Ceux-ci ont besoin d'information, d'éducation et de soutien. Ce n'est que lorsque c'est absolument nécessaire pour le bien du client qu'on devrait exclure les membres de la famille du processus de traitement.

— Ruth Minaker

⁵³ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

J'ai un fils de 25 ans qui est atteint de schizophrénie paranoïaque. Quand il prend ses médicaments, il a l'impression d'être guéri, ce qui l'amène à cesser de les prendre. Ses symptômes s'aggravent alors.

À cause des lois, on ne peut pas le forcer à prendre ses médicaments. Il doit alors être hospitalisé. Un défenseur des droits va ensuite le voir avec un formulaire et lui demande s'il veut rester. Bien sûr, il dit non.

Il a maintenant 25 ans. Il entend sans cesse des voix dans sa tête, et elles sont de plus en plus fortes. Son délire est de plus en plus violent. Il croit fermement qu'il peut vivre éternellement s'il boit du sang humain (parce que Dieu a dit de boire son sang) et que s'il meurt, il ressusciterait. Je vous assure que moi-même, les autres membres de la famille, son agent de probation et ses deux psychiatres sommes sûrs et certains qu'à défaut d'un traitement médical, mon fils finira par se tuer ou par tuer quelqu'un d'autre.

Il prend des médicaments sans ordonnance, comme c'est courant parmi ceux qui souffrent de cette maladie, pour faire cesser la vingtaine de voix perçantes qu'il entend dans sa tête.

Comme mère, je suis incapable d'aider mon fils qui a si désespérément besoin d'un traitement parce qu'il est LE SEUL qui puisse prendre la décision. Toutes les portes sont fermées pour ceux qui l'aiment le plus, c'est-à-dire les membres de sa famille. Nous devons rester là à observer pendant qu'il se transforme en une personne que nous ne connaissons plus et dont nous avons maintenant très peur.

Oui... c'est la pire expérience de la vie. Faire face à la loi qui nous enlève le droit d'aider une personne qui nous est chère.

Je crois que si un membre de la famille prouve à plusieurs reprises, si, comme dans notre cas, ses médecins disent qu'il est dangereux pour lui-même et les autres et ne peut pas fonctionner sans aide, alors, un parent doit pouvoir intervenir en son nom pour lui faire prendre ses médicaments et pour veiller à ce que ses besoins médicaux soient satisfaits.

En ce moment, notre fils est en prison parce qu'il représente une menace pour notre vie. Croyons-nous qu'il donnera suite à ses menaces? Oui, nous le croyons, de même que ses médecins, son agent de probation et la police. Vous devez comprendre que lorsque qu'un schizophrène paranoïaque ne prend pas ses médicaments, il délire, et ses parents et amis ne sont pour lui qu'autant de gens qui veulent le tuer.

Mon fils mérite de recevoir des traitements pour sa maladie mentale. Toutefois, tant que la loi restera telle quelle, les autorités ne feront qu'attendre qu'il mette ses menaces à exécution. Ensuite, elles diront : pourquoi personne n'a prévu que cela se passerait ainsi?

À mon avis, la façon la plus simple de nous faciliter les choses, c'est de nous permettre d'aider notre fils à se rétablir. Détiez-nous les mains, entendez notre appel, rendez-nous notre fils.

N'est-il pas suffisant qu'il soit malade? Fait-il en plus le punir pour sa maladie?

Mon plus grand souci, c'est que, comme mère d'un jeune homme que j'aime tant, je ne puisse rien faire pour l'aider. Nous sommes obligés de l'observer pendant que son état s'aggrave de jour en jour. Nous sommes obligés de regarder pendant qu'il se débat dans le système de justice pénale sans vraiment comprendre ce qu'il a fait de mal. Il n'a rien fait d'autre que ce que les voix dans sa tête lui ont dit de faire. Il n'a agi que sous l'effet du désespoir. Il avait faim et avait besoin de manger, il avait peur et luttait pour sa vie. Tuer ou être tué.

Nous savons, quand il nous appelle maman et papa, qu'il sait qui nous sommes. Mais quand il nous appelle par notre prénom, nous savons qu'il nous prend pour des ennemis. Depuis quelques années, nous avons une serrure sur la porte de notre chambre. —Brenda Valcheff

La maladie mentale accable terriblement les membres de la famille. Ceux-ci ont besoin d'information, d'éducation et de soutien. Ce n'est que lorsque c'est absolument nécessaire pour le bien du client qu'on devrait exclure les membres de la famille du processus de traitement.

[...] Longtemps après que l'équipe de traitement a dispensé ses services, la plupart du temps, la famille est toujours dans la vie du client. —Ruth Minaker⁵⁴

Eh bien, j'estime qu'il est essentiel que les familles participent aux soins parce qu'elles sont le point de référence en ce qui concerne leurs membres. Elles connaissent la personne avant que son comportement ne soit modifié par la maladie et elles sont le baromètre qui indique à quel point

⁵⁴ 31 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/16eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

le traitement donne des résultats. L'équipe médicale, elle, ne connaît que le malade.

Ainsi, les familles sont le point de référence parce que la véritable guérison consiste à ramener le malade à l'état dans lequel il était avant, ou du moins le plus près possible de cet état. Dès lors, il faut que les parents et les familles soient intégrés dans les équipes soignantes... — Phyllis Grant-Parker⁵⁵

J'ai un fils qui a une maladie mentale. Il a maintenant près de 40 ans. Nous avons dû le soigner. Nous avons dû le surveiller étroitement à plusieurs reprises lorsque nous avions l'impression qu'il voulait se suicider. Nous avons souvent dû l'emmener à la salle d'urgence de l'hôpital. Nous avons veillé à ce qu'il aille à ses rendez-vous. Nous l'avons appuyé affectivement, physiquement, financièrement. Mais quand c'est le moment de donner notre avis sur son traitement psychiatrique, on ne nous écoute même pas.

Notre fils peut raconter toutes sortes de mensonges à son médecin sans que nous puissions intervenir parce qu'il est adulte. Les médecins doivent parler aux membres de la famille et à ceux qui soignent les malades pour s'assurer que les renseignements qu'ils tiennent du consommateur sont exacts. — Anonyme

2.5 CONCLUSION

Les membres de la famille qui donnent des soins et du soutien à des proches ayant une maladie mentale ou une toxicomanie doivent relever un double défi. D'abord, ils doivent souffrir avec leur proche pendant qu'il affronte ses difficultés quotidiennes et utiliser des ressources personnelles limitées pour les atténuer. Ensuite, ils doivent faire face à un système de santé mentale qui les empêche souvent de participer aux processus de collecte d'information et de décision tout en les laissant jouer le rôle de filet de sécurité offrant des soins illimités sans rémunération et remédiant aux lacunes du présumé système.

Les titulaires de charges publiques doivent-ils perdre eux-mêmes un enfant pour comprendre à quel point la situation de la santé mentale est désespérée au Canada? Il semble malheureusement que cela n'a vraiment de l'importance que pour les personnes qui ont vécu elles-mêmes ces circonstances.

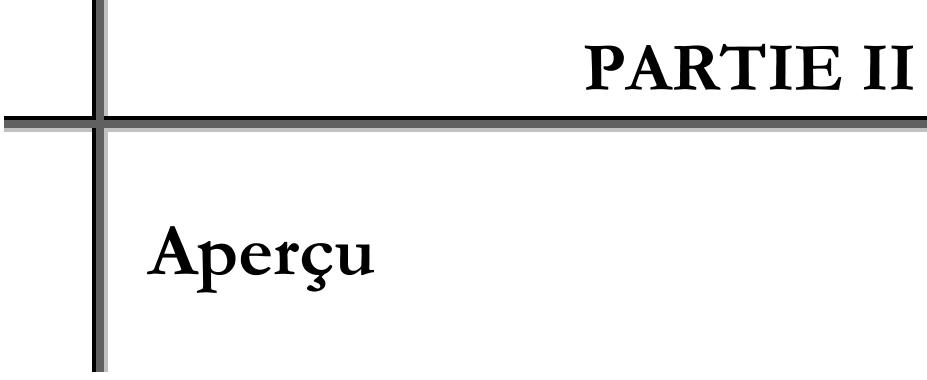
— **Ginny**

Les membres de la famille qui donnent des soins et du soutien à des proches ayant une maladie mentale ont un point de vue très particulier sur le système de santé mentale et sa

⁵⁵ 16 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/06evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

réforme. Ils ont montré au Comité que, malgré leur frustration et leur fatigue, ils continueront à rechercher de l'aide pour leur proche et l'offriront eux-mêmes si leurs recherches sont vaines. Le Comité reconnaît leur contribution à l'étude. Les histoires qu'ils ont racontées sont pertinentes : nous devons les écouter et donner suite à leurs recommandations.

Les titulaires de charges publiques doivent-ils perdre eux-mêmes un enfant pour comprendre à quel point la situation de la santé mentale est désespérée au Canada? Il semble malheureusement que cela n'a vraiment de l'importance que pour les personnes qui ont vécu elles-mêmes ces circonstances. —Ginny



PARTIE II

Aperçu

CHAPITRE 3: VISION ET PRINCIPES

Étant donné qu'un modèle a tendance à façonner notre perception des circonstances, il influence considérablement la gamme des services que nous cherchons à offrir et la manière de le faire, que ce soit en santé mentale ou en santé physique.⁵⁶

Après deux ans et demi d'étude du « système » de santé mentale et de toxicomanie au Canada, le Comité est encore frappé par le nombre de questions clés sur ce système qui ne peuvent pas engendrer de réponses faciles. Elles vont de questions factuelles (par ex. combien dépense-t-on annuellement dans chaque secteur de compétence pour les services de santé mentale et les soutiens?) à des questions fondamentales d'ordre philosophique, médicale et scientifique ayant trait à la nature des maladies mentales.

Le Comité a entendu de nombreux points de vue différents sur toute la gamme des questions, tous débattus avec passion, intégrité et éloquence. Les deux chapitres précédents illustrent la richesse de ces témoignages.

Des progrès importants ont été marqués au cours des dernières années dans la mise au point de nouveaux médicaments et de nouvelles méthodes de traitement des maladies mentales. De plus, les personnes atteintes de maladie mentale et leurs familles se font de plus en plus entendre et réclament à juste titre de participer à la prise de décisions les concernant. Il reste cependant encore beaucoup à faire. Voilà pourquoi, dans les rapports documentaires publiés en novembre 2004, le Comité a affirmé clairement que le maintien du statu quo n'est pas une option acceptable au Canada à propos de la santé mentale, de la maladie mentale et de la toxicomanie.

Ce qu'il faut, de l'avis du Comité, c'est un véritable système centré sur les personnes ayant une maladie mentale, en ciblant nettement leur capacité de rétablissement.

3.1 INTRODUCTION

3.1.1 Limites du présent rapport à l'égard des toxicomanies

Le Comité estime qu'il est nécessaire de reconnaître dès le départ un élément qui sautera vite aux yeux du lecteur du présent rapport. Le Comité n'a pas été en mesure de prêter autant attention qu'il le prévoyait aux problèmes de toxicomanie lorsqu'il a entamé son étude de « la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie ». Le présent rapport se concentre donc principalement sur les problèmes de santé mentale.

Il existe évidemment de nombreux chevauchements entre les problèmes de santé mentale et de toxicomanie, le fait de connaître à la fois des troubles de santé mentale et des

⁵⁶ Participant anonyme, seconde consultation électronique

toxicomanies n'étant pas le moindre. Il est assez courant pour des gens de vivre avec les deux. Des recherches ont révélé que 30 p. cent des personnes chez lesquelles on a diagnostiqué une maladie mentale connaîtront également des problèmes de toxicomanie durant leur vie et que 37 p. cent des alcooliques (53 p. cent des personnes ayant une toxicomanie autre que l'alcoolisme) vivent également avec une maladie mentale⁵⁷.

La relation entre les services concernant la maladie mentale (comme le traitement de la dépression, des troubles anxieux et des troubles schizophréniques) et les services concernant la toxicomanie (incluant le traitement de consommation d'alcool problématique, les services de gestion du sevrage, le traitement d'entretien à la méthadone pour la toxicomanie opiacée et les programmes d'échange de seringues) a fait l'objet de maints débats et de maintes discussions au Canada. Au cours des décennies précédentes, les services concernant ces deux types de troubles étaient administrés séparément; ils ont développé des philosophies de traitement divergentes, utilisé une terminologie différente et constitué des « cultures » différentes qui entraient souvent en conflit.

Le « choc culturel » entre les services de santé mentale et ceux de toxicomanie a créé de graves problèmes pour les clients, en particulier pour ceux atteints de troubles concomitants. Parce que les approches en matière de traitement sont contradictoires, les clients ont souvent reçu des renseignements et des conseils déroutants et incohérents. Ils ont couramment été exclus des services concernant la santé mentale s'ils avouaient des problèmes de toxicomanie et des programmes de traitement de la toxicomanie, s'ils avouaient utiliser des médicaments antidépresseurs.

À cause de l'importance des problèmes de toxicomanie en général, et de ce chevauchement en particulier, le Comité a consacré un chapitre du présent rapport aux problèmes de toxicomanie et s'est efforcé d'aborder les sujets communs de préoccupation à divers points dans tout le rapport. En outre, au Chapitre 16 le Comité formule une importante recommandation : que le gouvernement fédéral injecte 50 millions de dollars de plus par année dans les programmes axés sur les troubles concomitants.

Malgré tout cela, le Comité est profondément conscient des limites du présent rapport en ce qui concerne les toxicomanies. Il ne fait qu'effleurer la surface de nombreux problèmes de toxicomanie qui méritent un examen plus approfondi. Dans de nombreux cas, le Comité a également été incapable d'examiner complètement les similitudes et les différences des approches dans les domaines de la santé mentale et de la toxicomanie. Il ne serait pas judicieux pour le Comité de supposer que les conclusions auxquelles il est arrivé après avoir examiné attentivement les témoignages portant sur la santé mentale s'appliquent forcément aux problèmes de toxicomanie. Certains peuvent s'appliquer, mais le Comité a essayé d'éviter toutes les hypothèses gratuites à cet égard.

3.1.2 Quelques questions de « langage »

Le langage utilisé pour parler d'un problème, et les modèles employés pour le comprendre, influe beaucoup sur la nature des politiques que l'on favorise ou que l'on avalise par la suite.

⁵⁷ W. Skinner, C. O'Grady, C. Bartha et C. Parker, (2004), « Concurrent substance use and mental health disorders: An information guide », Toronto : Centre for Addiction and Mental Health.

Cette assertion ne semble plus vraie nulle part ailleurs que dans le domaine de la santé mentale, de la maladie mentale et de la toxicomanie.

Le présent rapport traite de la santé mentale, de la maladie mentale et de la toxicomanie. Par conséquent, de quelle façon devrait-il désigner les personnes les plus directement touchées par les maladies mentales et les toxicomanies? Comme l'a fait remarquer le Comité dans son rapport intérimaire, il n'y a pas de choix unique et facile :

Le langage utilisé pour parler d'un problème, et les modèles employés pour le comprendre, influe beaucoup sur la nature des politiques que l'on favorise ou que l'on avalise par la suite.

D'habitude, on appelle patients les personnes atteintes de maladie mentale ou de toxicomanie qui sont soignées par des médecins. Les autres professionnels de la santé les appellent souvent clients ou bénéficiaires. Les personnes en cause emploient parfois d'autres termes, comme consommateurs ou réchappés. Les consommateurs sont habituellement les personnes ayant vécu directement d'importants problèmes de santé mentale.

Dans ses premiers rapports, le Comité a choisi d'utiliser l'expression « personnes ayant une maladie mentale » comme référence la plus large. Il a également utilisé le terme « patient/client » lorsque c'était pertinent. Il est important de clarifier davantage l'utilisation de ces divers termes et expressions dans tout le présent rapport.

En plus des «personnes ayant une maladie mentale» comme expression générique, le Comité emploiera également la phrase «personnes ayant une expérience directe de la maladie mentale».

En plus des «personnes ayant une maladie mentale» comme expression générique, le Comité emploiera également la phrase «personnes ayant une expérience directe de la maladie mentale». D'autres termes seront utilisés le cas échéant. Le terme «patient», par exemple, peut être utilisé lorsqu'on se réfère à des gens qui reçoivent vraiment un traitement médical. Toutefois, utilisé comme terme général, il transmet une impression qui est exagérément médicale; le Comité a maintes fois entendu, et dans des propos convaincants, que le traitement des maladies mentales implique plus que la médecine.

Un participant anonyme à la deuxième consultation électronique du Comité l'a exprimé de cette façon :

Lorsque le Comité sénatorial formulera ses recommandations finales, j'espère que vous reconnaîtrez que les soins de santé mentale sont plus que des services psychiatriques et cliniques. Même si ces éléments sont extrêmement importants, ils ne peuvent être utiles que dans le cadre d'un système de soutien communautaire plus large qui aborde de façon adéquate les besoins des consommateurs de santé mentale. —Anonyme

Pour sa part, Jocelyn Green, directrice des Stella Burry Community Services à St. John's, a mis le doigt sur l'incidence potentiellement bénéfique d'une approche plus vaste :

Le système de santé mentale établi est encore trop hiérarchique et axé sur la pathologie. Oui, il est évident qu'il existe des maladies mentales graves qui nécessitent un traitement et une médication, mais je crois qu'on oublie souvent de prendre en compte les causes systémiques de nombreux problèmes de santé mentale, par exemple la pauvreté, la maltraitance, la discrimination, l'absence de services de garde pour les enfants et l'absence de logements abordables. Je pense que si l'on intervenait dans bon nombre de ces problèmes, il y a beaucoup de monde qui entre dans le système qui n'aurait pas besoin d'être là. —Jocelyn Green⁵⁸

Le terme « consommateur » présente les mêmes difficultés. Le Comité l'utilisera pour désigner les gens qui utilisent les soutiens et les services de santé mentale disponibles. Toutefois, il ne sera pas utilisé pour désigner toutes les personnes ayant une maladie mentale. Une des raisons en est que la majorité des personnes ayant un trouble mental ou une toxicomanie, comme le révèle une enquête nationale effectuée récemment par Statistique Canada⁵⁹, n'ont pas accès à des services ou à des soutiens en santé mentale. Il est clair qu'il est inexact d'appeler *tous* les gens ayant une maladie mentale des « consommateurs »; la même restriction s'applique au terme « client ».

Le Comité utilisera le terme « consommateur » pour désigner les gens qui utilisent les soutiens et les services de santé mentale disponibles. Toutefois, il ne sera pas utilisé pour désigner toutes les personnes ayant une maladie mentale.

Le Comité est également sensible au fait que le terme «consommateur» a diverses significations et n'est pas aimé de bon nombre des personnes auxquelles il pourrait s'appliquer. Comme l'a écrit un répondant à la consultation électronique du Comité :

Je n'aime pas le mot « consommateur » — je le trouve stigmatisant. D'autres personnes ayant des maladies ne sont pas définies de cette façon. Cela donne l'impression que nous surutilisons les services à cause de notre maladie. Ce mot me fait penser à un incendie consommant ce qui l'alimente. Il a une connotation très négative et j'estime qu'il faudrait le supprimer. Parler des gens ayant une expérience personnelle de la maladie mentale est tout à fait approprié... tout comme parler des gens ayant une expérience personnelle du cancer ou de toute autre maladie connue. —Anonyme

D'autres ont souligné les nombreuses nuances commerciales du terme. Pour toutes ces raisons, le Comité est d'avis que ce n'est pas le meilleur terme à utiliser pour désigner le plus largement possible toutes les personnes ayant des maladies mentales. Par conséquent, dans le présent rapport, le Comité utilisera le terme « consommateur » uniquement pour désigner les personnes qui utilisent en fait les soutiens et les services de santé mentale disponibles, ou

⁵⁸ 15 juin 2005,

http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/22evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁵⁹ Statistique Canada (2003), Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, Cycle 1.2, Santé mentale et bien-être.

lorsqu'on parle de groupes et de particuliers qui se désignent eux-mêmes comme des consommateurs.

3.1.3 Les dimensions mentales et physiques de la maladie

Les personnes ayant une maladie mentale ou une toxicomanie sont et continuent d'être stigmatisés et de subir de nombreuses formes de discrimination qui aggravent les effets de leurs maladies. Comme l'a mentionné précédemment le Comité, cette discrimination systématique explique que la maladie mentale, en général, n'est pas souvent traitée avec autant de sérieux que la maladie physique⁶⁰. Il faut remédier à cette situation.

Le Comité sent qu'il existe, en fait, chez les Canadiens un large consensus en faveur d'un traitement équitable. La plupart de nos concitoyens seraient d'accord pour dire que le fait de voir la maladie mentale traitée avec le même sérieux que la maladie physique par les prestataires et autres intervenants fait partie de l'accès fondamental des gens ayant une maladie mentale aux mêmes droits et privilèges que tous les autres Canadiens. Atteindre un traitement équitable constituerait une étape importante dans la lutte contre le stigmate associé à la maladie mentale ou à la toxicomanie et contre la discrimination envers les gens qui en sont atteints.

Mais il est important de clarifier ce que signifie vraiment «traiter la maladie mentale comme la maladie physique». On est loin d'un accord universel sur la façon dont les facteurs mentaux et physiques influencent l'état de notre santé mentale. De fait, il existe de nombreuses interactions différentes des facteurs sociaux, environnementaux, psychologiques et biologiques dans le développement des troubles mentaux, même si la plupart des gens semblent s'entendre pour dire que les maladies mentales entraînent une certaine combinaison de ces facteurs.

Les personnes ayant une maladie mentale ou une toxicomanie ont fait et continuent de faire face à un stigmate et à de nombreuses formes de discrimination qui aggravent les effets de leurs maladies.

Cependant, en mettant différemment l'accent sur le rôle de ces quatre facteurs on peut aboutir, et c'est le cas, à des approches très différentes de la politique sur la santé mentale. Par exemple, une personne qui croit que la clé de la «guérison» de la maladie mentale est une compréhension des fonctions sous-jacentes du cerveau serait plus vraisemblablement encline à dépenser les maigres ressources de recherche sur la neurophysiologie plutôt que sur des études de l'incidence des déterminants sociaux de la santé mentale sur les individus.

De l'avis du Comité, il est primordial de reconnaître qu'en traitant la maladie mentale de façon comparable à la maladie physique, il n'est pas nécessaire de les traiter comme si elles étaient identiques. La maladie mentale et la maladie physique sont à la fois semblables et dissemblables. Il y a des similitudes importantes

Le Comité est d'avis qu'il est essentiel de souligner l'importance de ce qu'on appelle les déterminants sociaux de la santé dans la compréhension de la maladie mentale et dans la promotion de son rétablissement.

⁶⁰ Voir le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, (novembre 2004), Rapport 1— *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, chapitre 3.

et des différences importantes, de nombreux points de chevauchement, mais également des caractéristiques uniques à chacune d'elles.

En particulier, le Comité est d'avis qu'il est essentiel de souligner l'importance de ce qu'on l'appelle les déterminants sociaux de la santé dans la compréhension de la maladie mentale et dans la promotion de son rétablissement. Les membres du Comité ont entendu à maintes reprises que des facteurs comme le revenu, l'accès à un logement et à un emploi adéquats et la participation à un réseau social de parents et d'amis jouent un rôle bien plus grand dans la promotion de la santé mentale et dans le rétablissement de la santé mentale que dans le cas de la maladie physique. En outre, il est important de constater que la causalité va dans les deux sens, du mental (psychologique, émotionnel, etc.) vers le physique (neurobiologique) et aussi du physique vers le mental.

Ce que le Comité veut donc dire en parlant de traiter la maladie mentale comme la maladie physique signifie idéalement que les deux types de maladies doivent être traités avec le même sérieux par les prestataires, par tous les Canadiens et les Canadiennes — et en particulier par les gouvernements.

Ce que le Comité veut donc dire en parlant de traiter la maladie mentale comme la maladie physique signifie idéalement que les deux types de maladies doivent être traités avec le même sérieux par les prestataires, par la population — et en particulier par les gouvernements. Les gens ayant une maladie mentale ou une toxicomanie doivent obtenir un respect et une considération égaux à ceux que l'on accorde aux gens affectés par des maladies physiques. Le Comité a cherché à en faire l'un des principes directeurs qui sous-tendent l'ensemble de ce rapport.

3.2 RÉTABLISSEMENT

Le présent rapport insiste sur le fait de faciliter le rétablissement des gens ayant une maladie mentale ou une toxicomanie. Largement documentée dans le domaine des toxicomanies, l'idée du rétablissement n'a été appliquée à la maladie mentale que dans un passé relativement récent (les dix dernières années). L'objectif du rétablissement pour les personnes atteintes d'une maladie mentale a néanmoins bénéficié d'une acceptation considérable au cours de cette période.

Le Comité est d'avis qu'il faut placer le rétablissement au cœur de la réforme de la santé mentale.

Le Comité a fait remarquer précédemment que :

Le Comité est conscient que toutes les personnes ayant une maladie mentale ne seront pas capables de se rétablir mais estime que le rétablissement est l'objectif principal autour duquel il faudrait organiser le système de prestation de la santé mentale.

Le *rétablissement* n'est pas synonyme de guérison. Pour bien des gens, c'est une façon de mener une vie satisfaisante, prometteuse et productive, malgré les limites imposées par la maladie; pour

d'autres, le rétablissement veut dire la réduction ou la rémission complète des symptômes de la maladie mentale⁶¹.

Le Comité est d'avis qu'il faut placer le rétablissement au cœur de la réforme de la santé mentale. Des études ont démontré que même les personnes atteintes des maladies mentales les plus graves, qui ont reçu des soins institutionnels pendant des décennies, peuvent se rétablir et y parviennent⁶². Des études à long terme sur l'impact d'une maladie mentale grave ont démontré qu'un nombre important de personnes affectées peuvent récupérer leur fonctionnement total⁶³. Des recherches effectuées par le National Empowerment Centre, reposant sur des entrevues approfondies avec des personnes diagnostiquées atteintes de schizophrénie, de troubles bipolaires ou de troubles schizoaffectifs, confirment la capacité de rétablissement⁶⁴.

Même si le terme rétablissement comporte aussi un certain nombre de désavantages, le Comité estime néanmoins que c'est le plus approprié pour toutes les raisons énoncées dans la présente section. Le Comité est conscient que toutes les personnes ayant une maladie mentale ne seront pas capables de se rétablir mais, comme on l'explique ci-après, il estime que le rétablissement est l'objectif principal autour duquel il faudrait organiser le système de prestation de la santé mentale⁶⁵.

Les groupes de défense ont été les premiers à demander que l'on mette l'accent sur le rétablissement. À cet égard, un participant aux consultations électroniques du Comité a fait le commentaire suivant :

Chose surprenante, si l'on fait l'historique du traitement psychiatrique, le rétablissement peut être considéré comme un concept radical. La volonté

⁶¹ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, (novembre 2004), Rapport 1 — Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada, chapitre 4, p. 87.

⁶² C. Harding, (1987), « The Vermont Longitudinal Study of Persons With Severe Mental Illness », II. *American Journal of Psychiatry*, vol. 144, pp. 727-735.

⁶³ M. Moran, (2004), « Schizophrenia Treatment Should Focus on Recovery, Not Just Symptoms », *Psychiatric News* (American Psychiatric Association), vol. 39, n° 22. Également N. Jacobson et L. Curtis, (2000), « Recovery as Policy in Mental Health Services: Strategies emerging from the States », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 23, n° 4.

⁶⁴ D. Fisher et L. Ahern, (1999), « People can recover from mental illness », National Empowerment Centre, http://www.power2u.org/recovery/people_can.html. Il est intéressant de noter dans ce contexte les résultats d'études effectuées par l'Organisation mondiale de la santé en 1979 et en 1992 qui ont comparé les taux de rétablissement des schizophrènes dans des pays en développement et dans des pays industrialisés. À l'aide de contrôles appariés, ils ont constaté que les taux de rétablissement dans les pays en développement étaient deux fois supérieurs à ceux des nations industrialisées. Certains commentateurs ont émis l'hypothèse que l'approche plus sociale des pays en développement qui cherchait à maintenir les gens en contact avec leurs collectivités contribuait à leur rétablissement.

⁶⁵ Le Comité reconnaît qu'il y a un vaste débat entourant l'applicabilité du terme « rétablissement » à certains troubles, en particulier l'autisme. Un certain nombre d'ardents défenseurs des autistes lui ont expliqué que le rétablissement n'est pas leur objectif, parce qu'ils ne considèrent pas l'autisme comme une maladie dont il est nécessaire de se rétablir (voir le Chapitre 6 portant sur les enfants et les jeunes pour d'autres aspects de la question). Ce n'est pas une question que le Comité peut trancher. Il utilisera donc le terme rétablissement comme il est dit dans le présent chapitre.

de voir le potentiel humain des consommateurs et le désir que l'aide aboutisse au rétablissement ont été engendrés par le mouvement des consommateurs et des familles. —Anonyme

Kim Baldwin, directrice de la santé mentale et des toxicomanies pour la région de St. John's, a également fait remarquer que :

Le terme « rétablissement » est un terme que l'on utilise dans le domaine des toxicomanies depuis longtemps. On commence à l'utiliser dans le domaine de la santé mentale aussi. On insiste sur le mieux-être, plutôt que sur la maladie⁶⁶.

De nombreux témoins ont parlé de l'importance de ce changement d'orientation, dont Jean-Pierre Galipeault, propriétaire de The Empowerment Connection à Dartmouth, Nouvelle-Écosse, qui a donné au Comité une idée des conséquences graves de l'adoption d'un cadre de rétablissement :

Il existe différentes définitions de la guérison. Mon entreprise, The Empowerment Connection, définit ce mot comme suit : « Lorsque le diagnostic psychiatrique ou le traumatisme affectif et psychologique d'une personne n'est plus le centre d'intérêt dans sa vie, mais devient simplement une partie de la personne ». Nous ne devons pas oublier que les gens sont confrontés à un défi de taille : se rétablir des effets de la stigmatisation extérieure et intérieurisée, de l'incapacité apprise, de l'institutionnalisation, de la pauvreté, de l'itinérance et des blessures d'une âme brisée⁶⁷.

L'historique des personnes chez lesquelles une maladie mentale a été diagnostiquée sont extrêmement variées; un large éventail de traitements, de services et de soutiens peuvent contribuer au rétablissement. Pour la plupart des consommateurs de services de santé mentale, c'est leur médecin de famille qui est le premier, et souvent le seul, port d'escale⁶⁸. L'accès à des psychiatres, des psychologues, des infirmières et d'autres professionnels de la santé peut également contribuer de façon inestimable au bien-être des personnes ayant une maladie mentale. Par la même occasion, des témoins ont aussi fait état de la nécessité d'autres types de services et de soutiens, comme l'a fait remarquer Raymond Cheng (consommateur et pair-conseiller) :

⁶⁶ 14 juin 2005,
http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/22eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁶⁷ 9 mai 2005,
http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁶⁸ D. Macfarlane, (juin 2005), « État actuel des soins de santé mentale axés sur la collaboration », p. 5, rapport rédigé pour l'Initiative canadienne de collaboration en santé mentale, Mississauga, Ontario. <http://www.ccmhi.ca>.

... ce dont les gens ont besoin, c'est d'un endroit sécuritaire et confortable, ouvert aux heures qui leur conviennent, qui répondent à leurs besoins, et d'avoir un sentiment de communauté, de manger ensemble, de se parler, de rire ensemble et de s'entraider⁶⁹.

Le rétablissement est de plus en plus englobé dans le secteur plus vaste de la santé mentale⁷⁰, ainsi que dans les cercles gouvernementaux. Par exemple, comme l'a fait remarquer le Comité dans son examen des politiques et des programmes de santé mentale dans d'autres pays, la promotion du rétablissement comme objectif était au cœur d'un récent rapport national portant sur la santé mentale aux États-Unis⁷¹. Dans la pratique, l'un des attraits d'une orientation vers le rétablissement est que cela pourrait aider à créer un cadre au sein duquel on pourrait mesurer et évaluer utilement les services⁷².

3.2.1 La nécessité d'un système axé sur le rétablissement

Deux modèles de rétablissement ont été élaborés : le modèle de réadaptation psychosociale et le modèle de prise en charge de soi. Le premier est né dans le milieu professionnel, tandis que le second provient largement du mouvement de défense des consommateurs. Même si les deux modèles présentent certaines similitudes, ils possèdent également des différences importantes. Souvent utilisés de façon interchangeable par les planificateurs, selon leur mode d'application, les différences philosophiques entre les modèles peuvent aboutir au développement d'approches différentes dans la prestation des services. Les deux modèles sont décrits plus en détail dans l'annexe au présent chapitre.

Au sens très large, il laisse sous-entendre que l'objectif de la politique de santé mentale devrait viser à permettre aux gens de mener la vie la plus gratifiante, la plus prometteuse et la plus productive, conforme aux limites causées par leur maladie.

À partir de ces deux modèles⁷³, le Comité a conclu qu'une approche stratégique axée sur le concept de rétablissement doit reconnaître les éléments suivants :

- la voie du rétablissement de chaque personne est unique;
- le rétablissement est un processus, pas une fin en soi;

⁶⁹ 17 février 2005,

http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/07ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁷⁰ Forum provincial des présidents de groupes d'étude sur la mise en œuvre de la réforme des services de santé mentale, (décembre 2002), « The Time Is Now: Themes And Recommendations For Mental Health Reform In Ontario ».

http://www.sante.gov.on.ca/english/providers/pub/mhif/provincial_forum/provincial_forum.pdf.

⁷¹ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, (novembre 2004), Rapport 2 — Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Politiques et programmes de certains pays en matière de santé mentale, chapitre 4, p. 71.

⁷² Association canadienne pour la santé mentale, division de l'Ontario, (mars 2003), « Recovery Rediscovered ».

⁷³ Voir l'annexe au présent chapitre. Également N. Jacobson et L. Curtis, (2000), « Recovery as Policy in Mental Health Services: Strategies emerging from the States », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 23, no 4.

- le rétablissement est un processus actif au cours duquel la personne assume la responsabilité du résultat, le succès dépendant principalement de la collaboration entre les amis désireux d'aider, la famille, la collectivité et les soutiens professionnels.

Le rétablissement parle d'espoir. Comme nous l'avons mentionné précédemment, le rétablissement n'équivaut pas forcément à la guérison. Il peut signifier des choses différentes pour des gens différents. Au sens très large, il laisse sous-entendre que l'objectif de la politique de santé mentale devrait viser à permettre aux gens de mener la vie la plus gratifiante, la plus prometteuse et la plus productive possible compte tenu des limites causées par leur maladie. Pour certaines personnes, le rétablissement équivaudra à la réduction ou à la rémission complète des symptômes de maladie mentale.

Dans le passé, une grande partie de la planification de la santé mentale n'a pas mis suffisamment l'accent sur les résultats obtenus par les gens utilisant les services fournis à l'intérieur du système de santé mentale. Le rétablissement offre un point de mire pour réorienter la conception et la prestation des programmes, des services et des soutiens de santé mentale. Élément important, il nous permet de définir le rôle du système, à savoir permettre aux personnes ayant une maladie mentale de tirer le meilleur parti des limites imposées par leur état.

Le rétablissement permet de définir le rôle du système, à savoir faciliter la capacité des gens ayant une maladie mentale de se pencher activement sur les limites imposées par leur situation.

Comme l'a dit au Comité Darrell Burnham, directeur administratif de la Coast Mental Health Foundation :

Le chemin du rétablissement n'est pas clairement tracé sur une carte. À nos yeux, c'est une approche qui doit être tout à fait centrée sur la personne; chaque personne emprunte son propre chemin pour se réinsérer dans la société. Le système doit favoriser et faciliter cela, plutôt que de mettre en place un programme spécifique qui peut préjuger de ce chemin⁷⁴.

Travailler à l'élaboration d'un système axé sur le rétablissement est une entreprise complexe. Elle implique une action coordonnée de la part des gouvernements à tous les niveaux; or il y a, à chaque niveau, de multiples ministères, agences ou départements, chacun n'ayant généralement qu'une connaissance minimale des agissements des autres. Elle implique des dizaines de milliers de fournisseurs travaillant à la fois à l'intérieur et à l'extérieur du système officiel de soins de santé mentale, certains rémunérés à l'intérieur du système public et d'autres pas, ainsi que des centaines de milliers de soignants non rémunérés, utilisant toutes les ressources qu'ils peuvent trouver pour aider leurs amis et leurs êtres chers, en offrant bénévolement de leur temps et de leur énergie lorsque cela est possible.

Un système axé sur le rétablissement doit reposer sur trois piliers : le choix, la collectivité et l'intégration.

⁷⁴ 6 juin 2005,

http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/18evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Il existe toujours le danger que l'idée de rétablissement soit acceptée pour la forme mais ne se traduise pas par une politique ni par des actes⁷⁵. Dans les trois prochaines sections du présent chapitre, on suggère de jeter un pont entre la notion de rétablissement et les propositions spécifiques de réforme contenues dans les autres chapitres du présent rapport. De l'avis du Comité, un système axé sur le rétablissement doit reposer sur trois piliers :

- **le choix** : avoir accès à un large éventail de services et de soutiens financés par l'État qui offrent aux personnes atteintes d'une maladie mentale la possibilité de choisir ceux qui leur seront les plus bénéfiques;
- **la collectivité** : offrir ces services et ces soutiens là où les gens vivent et les adapter à la population locale;
- **l'intégration** : intégrer tous les types de services et de soutiens, quels que soient l'ordre de gouvernement, qu'ils soient publics ou privés et fournis par des professionnels ou non.

3.3 LE CHOIX

En général, l'éventail des choix mis à la disposition des consommateurs de services de santé mentale a été extrêmement limité. Le système a manqué à la fois des ressources et de la souplesse nécessaires pour offrir des services personnalisés qui mobilisent les personnes pour leur propre rétablissement, qu'elles recherchent un traitement dans un service de soins actifs pour patients hospitalisés ou qu'elles vivent dans leurs collectivités.

Ce sont les personnes atteintes d'une maladie mentale elles-mêmes qui devraient être, dans toute la mesure du possible, les arbitres ultimes des services rendus, disponibles dans le système global de santé mentale, et des façons dont ils sont dispensés.

C'est ainsi que l'explique Darrell Downton, co-président du Comité consultatif sur la santé mentale et les toxicomanies, région sanitaire de Five Hills, en Saskatchewan :

Le peu de possibilités offertes aux personnes souffrant de maladies mentales et de toxicomanies leur confirme qu'elles ne peuvent recevoir les soins et l'aide qu'elles méritent. Leur guérison est limitée aux choix qui existent⁷⁶.

Pour ce qui est de favoriser le rétablissement, le choix est à la fois un moyen d'atteindre une fin — un service plus réceptif — et une fin en soi, parce que le fait de pouvoir faire des choix est une manifestation des droits et des responsabilités des adultes, et des citoyens de

⁷⁵ Dans le domaine plus vaste des soins de santé, la question de la réforme des soins primaires peut constituer une bonne mise en garde. Depuis plus d'une décennie, chaque rapport d'envergure portant sur le système hospitalier et médical au Canada a souligné la nécessité d'une importante réforme des modes de prestation des soins de santé primaires, mais les progrès ont été très lents sur le terrain.

⁷⁶ 2 juin 2005,

http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/17eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

plein droit. La disponibilité et l'exercice du choix peuvent en soi contribuer au processus de rétablissement.

Le Comité est d'avis que ce sont les personnes atteintes d'une maladie mentale elles-mêmes qui devraient être, dans toute la mesure du possible, les arbitres ultimes des services rendus, disponibles dans le système global de santé mentale, et des façons dont ils sont dispensés. Dans ce sens, il est légitime d'encourager une approche axée sur les consommateurs ou le choix des consommateurs.

C'est la meilleure façon à la fois d'encourager l'élaboration et la mise en oeuvre de solutions pratiques aux problèmes rencontrés par les personnes atteintes d'une maladie mentale ou d'une toxicomanie et de promouvoir le bien-être mental de l'ensemble de la population. Aucun organisme individuel, et encore moins gouvernemental, ne devrait avoir l'arrogance de croire qu'il peut prescrire un modèle de traitement universel pour toutes les personnes atteintes de maladies mentales ou de toxicomanies.

Les ententes actuelles de financement signifient donc que de nombreux services requis par des personnes atteintes d'une maladie mentale ou d'une toxicomanie ne sont qu'à la disposition de celles qui peuvent payer personnellement pour les obtenir ou qui ont des régimes d'assurance privés qui les couvrent.

En outre, aucun modèle unique de traitement ne devrait être autorisé à dominer, que ce soit sur le plan théorique ou pratique. Beaucoup trouveront des traitements ou des soins efficaces dans le cadre d'un modèle purement «médical», tandis que d'autres se tourneront vers leur collectivité particulière ou leurs traditions culturelles pour trouver des moyens d'atteindre la meilleure santé mentale possible.

En outre, à cause de la complexité des maladies mentales et de leur lien intime avec les circonstances et l'environnement uniques de chaque individu, bon nombre de gens constateront qu'ils devront s'appuyer sur des traitements, des soutiens et des façons de soigner qui combinent des éléments tirés d'approches multiples.

Accorder aux gens un éventail de choix qui peuvent reposer sur une variété de traditions n'est pas simplement l'expression d'une préférence philosophique — cela a d'importantes répercussions au niveau de la politique nationale. Il faut donc tenir compte du fait qu'un préjugé institutionnalisé est ancré dans le mode de financement des services de soins de santé au Canada : en vertu de la *Loi canadienne sur la santé*, seuls les services fournis par des médecins ou dans des hôpitaux doivent être financés par les deniers publics⁷⁷.

Alors que d'autres services peuvent être financés par des provinces ou même au niveau local, leur accès variera considérablement. Les ententes actuelles de financement signifient donc que de nombreux services nécessaires à des personnes atteintes d'une maladie mentale ou d'une toxicomanie ne sont qu'à la disposition de celles qui peuvent les payer de leur poche ou qui ont des régimes d'assurance privés qui les couvrent.

⁷⁷ Voir le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, (octobre 2002), *La santé des Canadiens — Le rôle du gouvernement fédéral*, volume six : *Recommandations en vue d'une réforme*, chapitre 17. Veuillez noter que les hôpitaux psychiatriques spécialisés ont été explicitement exclus de la portée de la *Loi canadienne sur la santé* parce qu'ils sont jugés être des établissements de soins de longue durée que la *Loi* n'avait pas l'intention de réglementer.

Les services fournis par les psychologues sont un exemple que le Comité a entendu à maintes reprises. Comme l'a déclaré un répondant à la consultation électronique :

Le modèle biomédical n'aborde pas les problèmes sous-jacents comme la maltraitance. Je pense que l'origine de ma maladie découle d'actes incestueux commis pendant mon enfance. Les services sexuels durant l'enfance ont des conséquences dévastatrices dans la vie d'une personne. Un pourcentage élevé de personnes diagnostiquées avec un trouble de la personnalité limite ont subi des services sexuels. Je ne peux pas me permettre de payer un psychologue à 150 \$ de l'heure pour me traiter. La chose la plus importante dont j'ai besoin, c'est d'une thérapie
—Anonyme

Un autre répondant a abondé dans le même sens :

Depuis la «révolution» du traitement pharmacologique des troubles psychiatriques, les psychiatres ont abandonné graduellement le rôle de psychothérapeutes. La psychothérapie n'est couverte par mon régime provincial d'assurance-santé que si elle est fournie par un psychiatre (à titre de médecin). J'ai pris beaucoup plus de médicaments que j'aurais voulu à un coût exorbitant pour ma santé et pour mon régime provincial d'assurance-santé, alors j'aurais pu en prendre beaucoup moins et avoir un rétablissement beaucoup plus rapide si j'avais pu me permettre de la psychothérapie. Si le régime provincial avait payé pour ma psychothérapie, je crois qu'il aurait économisé de l'argent et que ma santé mentale et physique globale en serait devenue meilleure. —Anonyme

Fournir aux gens atteints d'une maladie mentale l'accès à un éventail complet de services et de soutiens, en plus de ceux fournis par les médecins et les hôpitaux, et leur permettre de choisir librement ceux qu'ils préfèrent exige de mettre à leur disposition une gamme adéquate de services et que les gens aient les moyens de les payer.

Le Comité est conscient qu'il ne sera pas facile de créer les conditions propices à un environnement permettant aux personnes atteintes d'une maladie mentale de choisir les services qui leur sont les plus bénéfiques. Il y aura toujours des décisions difficiles à prendre en matière de politique au sujet de la meilleure utilisation possible des ressources publiques. En outre, personne ne peut escompter que toutes les options seront toujours disponibles gratuitement pour quiconque les souhaite.

Les consommateurs de soutiens et de services de santé mentale doivent être entendus à la table de formulation des politiques, tout comme ils devraient être autorisés à faire des choix individuels à propos des services et des soutiens qui leur conviennent.

D'une part, cela signifie que les décisions de politique concernant les services et les soutiens qui devraient être largement disponibles et accessibles aux personnes qui les choisiraient doivent être prises en fonction des meilleures preuves disponibles quant à leur efficacité. Étant donné les dimensions multiples que revêtent les questions de santé mentale (sociales,

environnementales, médicales, biologiques), il faut appliquer un pluralisme méthodologique à la sélection et à l'évaluation de la preuve de l'efficacité elle-même. Pour pondérer une telle preuve, il faut tenir compte à la fois des conclusions pertinentes dérivées des sciences médicales, des sciences sociales et des personnes ayant acquis une expérience directe de la maladie mentale.

D'autre part, la nécessité de fixer collectivement les priorités concernant les dépenses publiques révèle une autre dimension de la promotion du choix. Les consommateurs de soutiens et de services de santé mentale doivent pouvoir participer activement au processus collectif de prise des décisions. Il faut que leur voix collective soit entendue lors de la formulation des politiques, tout comme ils devraient être autorisés à faire des choix individuels à propos des services et des soutiens qui leur conviennent.

3.4 LA COLLECTIVITÉ

Une orientation visant à fournir un accès à des soutiens et des services communautaires est le deuxième pilier nécessaire pour appuyer la création d'un système axé sur le rétablissement. Les preuves sont claires que le virage amorcé il y a des années en vue de s'éloigner des modèles institutionnalisés de soins était constructif, même si les ressources qui lui ont été affectées n'ont pas toujours été suffisantes dans la pratique.

De nombreux témoins ont souligné l'importance de cette orientation reposant sur des services communautaires :

Une orientation visant à fournir un accès à des soutiens et des services communautaires est le deuxième pilier nécessaire pour appuyer la création d'un système axé sur le rétablissement.

Pour les personnes souffrant d'une maladie mentale grave, il existe des preuves probantes qu'elles peuvent non seulement vivre dans la collectivité mais également mener une vie enrichissante et productive si les soutiens appropriés sont en place.

Dans tous les ouvrages spécialisés que j'ai lus au sujet du rétablissement, toutes les personnes qui se dévoilent à ce sujet précisent que les liens avec un groupe d'abstinent sont cruciaux à la réadaptation en cours. Sinon, ces personnes risquent inévitablement de faire une rechute et de se retrouver de nouveau dans un état qui les empêche de bien fonctionner. —Patricia Commins⁷⁸

D'autres ont souligné la gamme de ressources nécessaires dans la collectivité pour soutenir et maintenir le processus de rétablissement. Geoff Chaulk, directeur exécutif de l'Association canadienne pour la santé mentale, division de Terre-Neuve et du Labrador, a déclaré au Comité :

Les modèles fondés sur les ressources communautaires qui sont axés sur les besoins du patient comportent les éléments essentiels à l'intégration

⁷⁸ 15 février 2005,

http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

communautaire et au rétablissement de la santé mentale, dont un logement et un revenu adéquats, du travail, des rapports sociaux et des services et des mécanismes de soutien dans le domaine de la santé mentale⁷⁹.

Puisque les problèmes de santé mentale et de toxicomanie recoupent tant de facettes de la vie communautaire, il faudra bien davantage que des soins de santé et d'autres services sociaux financés par l'État pour y répondre convenablement. Le large éventail d'actions communautaires est très utile aux personnes atteintes de maladie mentale ou de toxicomanie; sans lui, les services financés par le Trésor public se retrouveraient face à un défi écrasant. En outre, en faisant de la collectivité le centre de la prestation des services, les gens peuvent demeurer proches de leurs réseaux personnels de soutien.

Mais le Dr Paul Garfinkel, directeur général du Centre de toxicomanie et de santé mentale, a fait la mise en garde suivante :

... les soins de santé communautaires sont coûteux et exigent des ressources spécialisées ainsi qu'un personnel qualifié capable de dispenser les soins et le traitement. Nous avons un programme de traitement des troubles psychotiques qui nous permet de procurer des soins à une centaine de personnes affligées de schizophrénie. Notre équipe fait des visites à domicile à Toronto, ce qui permet à ces gens de rester chez eux sans problème. C'est un programme de traitement excellent qui compte une centaine de patients qui, autrement, auraient été hospitalisés. Mais c'est un programme coûteux. Il faut un médecin, une infirmière, un travailleur social, toute une équipe.⁸⁰

L'importance d'un ancrage des soutiens et des services de santé mentale dans la collectivité vaut pour toutes les personnes atteintes de toutes les sortes de maladies mentales, depuis les plus légères jusqu'aux plus graves. Mais les mécanismes assurant la meilleure prestation des soutiens et des services nécessaires varieront selon la gravité de la maladie ainsi que les capacités individuelles à s'adapter aux limites découlant des maladies.

Pour les personnes souffrant d'une maladie mentale grave, il existe des preuves probantes qu'elles peuvent non seulement vivre dans la collectivité mais également mener une vie enrichissante et productive si les soutiens appropriés sont en place.

Un rapport publié récemment par la Community Mental Health Evaluation Initiative in Ontario a conclu, par exemple, que des programmes comme la gestion intensive des cas ou le suivi intensif dans le milieu, qui sont conçus pour aider les personnes atteintes d'une

⁷⁹ 15 juin 2005,

http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/22evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁸⁰ 17 février 2005,

http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/07ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

maladie mentale grave à rester dans la collectivité, « aidaient les clients à réduire leur dépendance vis-à-vis des soins institutionnels et à améliorer leur qualité de vie »⁸¹.

Le même rapport faisait mention de données tirées d'une étude effectuée à Ottawa qui révèle que :

... en moyenne, fournir des services communautaires à une personne atteinte d'une maladie mentale coûte environ 68 \$ par jour. Toutefois, traiter la même personne à l'hôpital coûterait 481 \$ par jour⁸².

Évidemment, les services hospitaliers constitueront toujours un volet essentiel de l'éventail de soins. Néanmoins, une autre étude, en provenance de la région des Cantons de l'Est au Québec, a révélé qu'en fournissant des installations communautaires appropriées, il était possible pour une région de près de 300 000 personnes de répondre aux besoins à long terme des personnes atteintes d'une maladie mentale grave dans une région qui n'a jamais eu d'établissement psychiatrique spécialisé.⁸³

Une préférence pour les traitements dans la collectivité aura une signification différente pour les personnes atteintes de troubles de santé mentale légers à modérés. Pour la plupart d'entre elles, le contact avec le système de santé mentale se fera par le biais d'un dispensateur de soins primaires (en groupe ou individuellement), qui pourra ou non les mettre par la suite en relation avec un service quelconque de santé mentale spécialisé.

Des données épidémiologiques révèlent que, chaque année, près de 3 p. cent des citoyens connaîtront une grave maladie mentale et qu'environ 17 p. cent d'autres seront atteints d'une maladie légère à modérée. Il faut donc que tout l'éventail des services soit disponible pour répondre aux besoins des deux grandes catégories de personne. La Figure 1 [voir p. 21] fournit une représentation graphique d'un système qui place les individus dans son centre ainsi que des types de traitements, de soutiens et de services qui doivent être en place pour répondre aux besoins de toutes les personnes atteintes de troubles mentaux.

L'équilibre le plus approprié entre les divers éléments variera d'une collectivité à l'autre et évoluera vraisemblablement à mesure qu'on en saura davantage sur les genres d'intervention qui facilitent vraiment le rétablissement chez les personnes atteintes de toute la gamme des maladies mentales. Cependant, le point de départ pour réfléchir sur la façon d'améliorer le système de santé mentale devrait être les principaux genres de traitements, de soutiens et de services de santé mentale qui sont dispensés à l'heure actuelle. C'est ce qu'illustre la Figure 1.

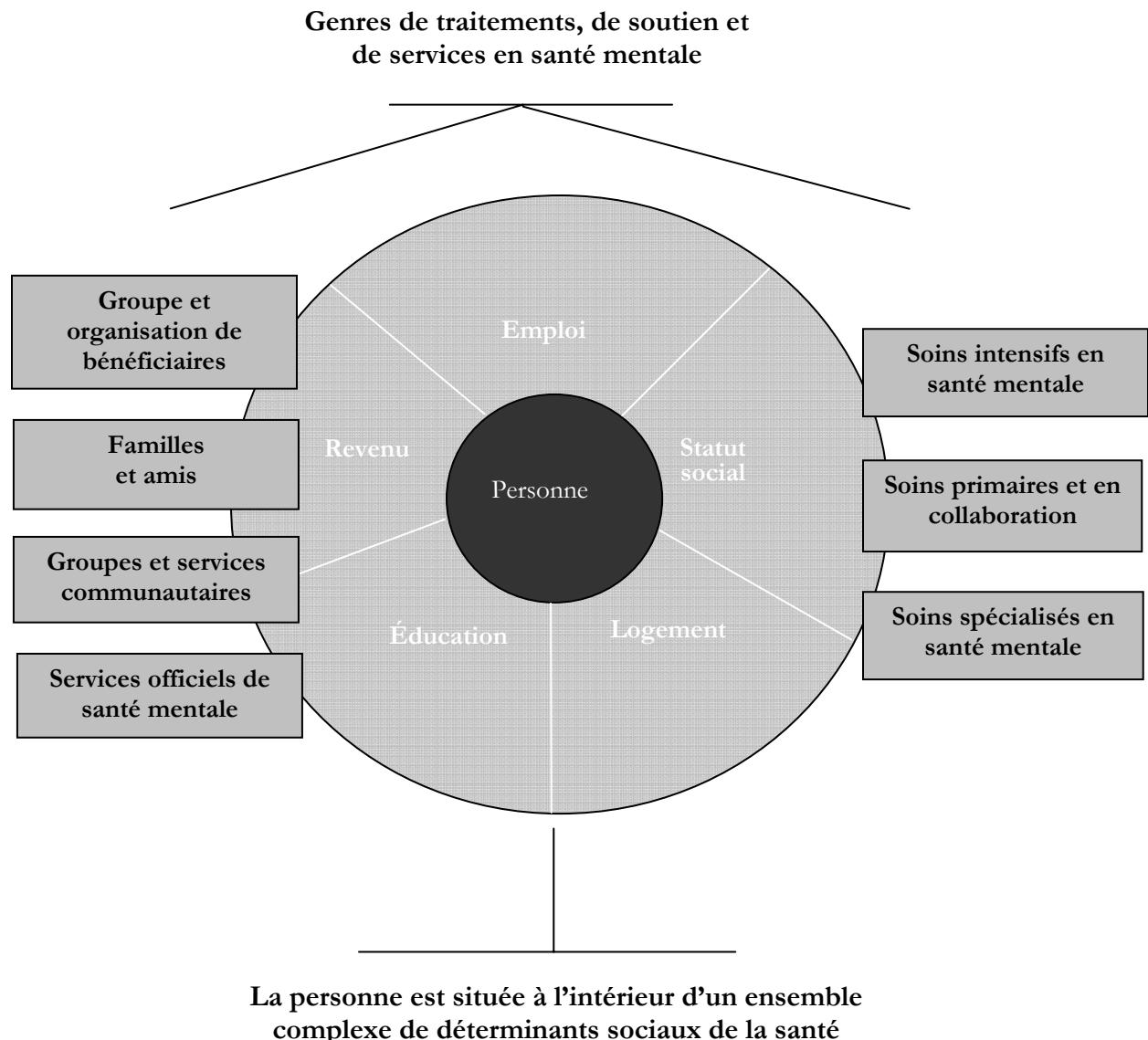
⁸¹ Community Mental Health Evaluation Initiative de l'Ontario, (octobre 2004), « Making a Difference », p. 5 [traduction].

⁸² *Ibid.*, p. 9.

⁸³ Trudel, J.-F. et Lesage, A. (2005) Le sort des patients souffrant de troubles mentaux très graves et persistants lorsqu'il n'y a pas d'hôpital psychiatrique : étude de cas. *Santé mentale au Québec*, Vol. XXX, No 1, pp. 47-71.

Figure 1

Source: Adaptation du document du ministère de la Santé et du Mieux-être du Nouveau-Brunswick intitulé, *Centres de santé mentale communautaires : Programmes et services*, p. 3, trouvé à l'adresse : <http://www.gnb.ca/0055/cmhcs-f.asp>



3.5 INTÉGRATION

La séparation entre les services et les soutiens qui sont dispensés par le biais du système de soins de santé et ceux qui relèvent largement d'autres sphères de responsabilité, comme l'illustre la Figure 1, montre bien que de nombreux obstacles institutionnels et structurels entravent une prestation « continue » des soutiens et des services de santé mentale.

De nombreux obstacles institutionnels et structurels entravent une prestation « continue » des soutiens et des services de santé mentale.

D'une part, au sein même du secteur de la santé, les services de santé mentale doivent être intégrés avec les services de soins de santé physique. Il faut trouver des façons d'améliorer le diagnostic et le traitement de nombreuses maladies au niveau des soins primaires, ainsi que des façons d'intégrer de meilleurs soins spécialisés aux services de soins primaires.

La diversité des traitements et des services de santé mentale financés par les ministères de la Santé doit également être intégrée à l'éventail plus large des services, requis par les gens atteints d'une maladie mentale.

D'autre part, la panoplie de traitements et de services de santé mentale financés par les ministères de la Santé doit également être intégrée à l'éventail plus large des services, nécessaires aux personnes atteintes d'une maladie mentale, qui incombent aux divers ministères et organismes gouvernementaux responsables du soutien du revenu, du logement, de l'emploi, etc. En outre, il est essentiel que les services et les soutiens aux personnes atteintes à la fois de maladie mentale ou de toxicomanie soient mieux intégrés.

L'intégration exige également que les services et les soutiens soient mis à la disposition des gens durant toute leur vie.

Enfin, l'intégration exige également que les services et les soutiens soient mis à la disposition des intéressés durant toute leur vie et que, à mesure que leurs besoins changent par suite du vieillissement ou des circonstances, ils soient encore accessibles de manière « continue ».

Il faut relever de nombreux défis pour intégrer les services et les soutiens, ce qui, selon de nombreux témoins, est indispensable pour améliorer l'accès aux services requis et pour ériger un système qui encourage le rétablissement. En premier lieu, il faut reconnaître que l'intégration peut se dérouler de nombreuses façons et qu'il est donc important d'adapter les stratégies pour réaliser l'intégration selon des modalités appropriées à la situation particulière de chaque collectivité.

À cet égard, un rapport préparé par des chercheurs au Centre de toxicomanie et de santé mentale, intitulé *Strategies for Mental Health Integration*, souligne les nombreuses dimensions du problème d'intégration des services de santé mentale. Il cite des recherches insistant sur la nécessité de faire la distinction entre trois domaines — la gouvernance, l'administration et la prestation des services.

La gouvernance désigne la partie du système ayant la responsabilité du rendement du système et l'autorité pour établir l'orientation stratégique et la politique et pour surveiller la gestion générale et l'utilisation des ressources. L'administration est le domaine qui soutient

les opérations sur une base quotidienne et englobe l'infrastructure pour les finances, l'information, les ressources humaines, etc. Le service est la partie de l'organisme qui fournit des services et des soutiens directement aux consommateurs.

Le rapport fait remarquer que l'intensité de l'intégration peut varier (depuis des alliances souples jusqu'à des organisations fortement intégrées), tout comme le caractère officiel (allant d'ententes informelles ou verbales à des politiques, règles et modalités officielles)⁸⁴. Les preuves résumées dans le rapport laissent entendre qu'il est difficile de tirer des conclusions définitives à propos de la façon idéale de réaliser l'intégration ou l'érection du système. Il ne semble pas que la meilleure façon de réaliser l'intégration soit d'en faire une mesure d'économie, ou que toutes les approches de l'intégration du système donnent le résultat escompté.

Néanmoins, on a dégagé un certain nombre d'avantages qui peuvent découler d'une plus grande intégration des services de santé mentale, en faisant remarquer que plusieurs études ont démontré les répercussions positives d'initiatives par le biais desquelles⁸⁵:

- un gestionnaire du système contrôle une enveloppe de financement commune;
- des objectifs de rendement sont fixés et surveillés;
- l'organisation des services dans le réseau est centralisée autour d'un organisme principal (mais pas forcément collectif);
- le gestionnaire du système exerce un contrôle sur les services offerts aux patients hospitalisés et surveillent les entrées.

D'autres ont également fait des commentaires sur les défis fondamentaux que pose le changement des structures de gouvernance dans le secteur plus large des soins de santé. Par exemple, Mintzberg et Glouberman ont fait remarquer que :

Les activités cliniques ne peuvent pas être coordonnées par les interventions des gestionnaires — pas par des patrons ou des coordonnateurs de l'extérieur, pas par des systèmes administratifs, pas par des discussions sur la «qualité» déconnectées du mode de prestation, non pas par toute cette réorganisation constante... *La gestion des opérations cliniques devra être effectuée par les personnes gérées, pas par les gestionnaires.*⁸⁶

⁸⁴ Centre de toxicomanie et de santé mentale, (2001), « Strategies for Mental Health Integration: A Review », p. 13.

⁸⁵ *Ibid.*

⁸⁶ Glouberman, S. et Mintzberg, H. (Hiver 2001) Managing the Care of Health and the Cure of Disease, Parties I et II. Dans Health Care Management Review, Vol. 26, numéro 1, pp. 72-4 (soulignement ajouté). Everett, B., Lurie, S. et Higgins, C. (2001). The Whole Picture: A provincial framework for redesigning the Ontario mental health system. Association canadienne pour la santé mentale, division de l'Ontario, et Fédération des programmes communautaires de santé mentale et de traitement des toxicomanies de l'Ontario.

En mars 2000, la Commission de restructuration des services de santé (CRSS) de l'Ontario, sous la présidence de Duncan Sinclair, a publié un rapport permettant de réfléchir sur son mandat et sur les tentatives de restructuration du système hospitalier en Ontario. La CRSS a fait les observations suivantes à propos du changement organisationnel et de la gouvernance :

- «Il n'y a pas un système ou un modèle de régie «optimal», mais il faut trouver de meilleures façons pour promouvoir une plus grande intégration et une plus grande efficacité parmi les diverses composantes du système de santé. »
- De nouveaux modèles de régie doivent émerger qui permettront aux organisations individuelles de démontrer les forces et leurs talents à déléguer leurs responsabilités collectives et à préserver et améliorer chaque organisation et institution.⁸⁷

Enfin, dans un document portant sur «la collaboration autorisée», Steve Lurie a examiné les implications, pour la réforme de la santé mentale, du fait «qu'il existe des preuves limitées que la réforme structurelle ou organisationnelle améliore les résultats cliniques».⁸⁸ Voici les leçons générales qu'il a tirées à propos des efforts d'intégration du système :

- il n'y a pas de solution uniformisée;
- il faut utiliser les meilleures pratiques et unifier les modèles de financement pour opérer le changement du système;
- il faut prêter attention aux questions de culture d'entreprise et de ressources humaines quand on veut effectuer un changement structurel ou bâtir une alliance;
- Rome ne s'est pas faite en un jour; le développement de relations de collaboration efficaces prend du temps;
- il faut expérimenter, évaluer et apprendre par l'expérience.

Il est possible d'identifier de nombreux moyens potentiels d'améliorer l'intégration des soutiens et des services de santé mentale. En voici une liste partielle :

- accroître l'utilisation d'équipes multidisciplinaires, de soins partagés et d'ententes de soins en collaboration;
- élaborer des protocoles communs d'évaluation;
- regrouper le financement;

⁸⁷ Commission de restructuration des services de santé de l'Ontario. (2000) Regard sur le passé, regard vers l'avenir : Rapport de travail. Cité dans Everett, Lurie et Higgins (2001).

⁸⁸ Lurie, S. (Juin 2002) Mandated Collaboration: Command and Control or Emergent Process. Association canadienne pour la santé mentale, succursale du Toronto métropolitain, p. 37.

- mettre en place des registres des services disponibles;
- établir un lien entre les systèmes de données et les dossiers électroniques de la santé;
- créer des autorités en santé mentale ou s'engager dans la planification régionale;
- élaborer des protocoles de services communs et des chemins d'accès aux soins.

Le Comité estime qu'il est important de permettre aux régions et aux collectivités de poursuivre des formes d'intégration qui conviennent à leurs situations particulières. Chaque collectivité et chaque région devrait choisir des stratégies qui tiennent compte de sa réceptivité au changement et des options disponibles pour améliorer l'accès aux services.

Par exemple, nous décrirons plus tard quelques-uns des moyens qui ont permis d'intégrer avec succès les services de santé mentale à Brandon au Manitoba. Même si l'expérience de Brandon est exemplaire à maints égards, il est bien évident qu'il serait extrêmement difficile de la répéter avec précision dans d'autres collectivités du pays. Non seulement il a fallu 25 ans de dur labeur à un groupe dévoué de personnes de Brandon pour restructurer et coordonner leurs services de santé mentale communautaires, mais leur succès est également bâti sur une histoire très particulière de désinstitutionnalisation qui a fourni un contexte de changement absent dans bien d'autres collectivités. Néanmoins, on peut en apprendre beaucoup de cette expérience.

Il est important de permettre aux régions et aux collectivités de poursuivre des formes d'intégration qui conviennent à leurs situations particulières.

Il est encore capital que l'intégration soit reconnue comme une dimension primordiale de l'érection d'un système de santé mentale axé sur le rétablissement.

Même si l'approche de l'intégration doit reposer sur l'histoire et les circonstances particulières de chaque collectivité, il est encore capital que l'intégration soit reconnue comme une dimension primordiale de l'érection d'un système de santé mentale axé sur le rétablissement. À certains égards, l'intégration est un ingrédient indispensable pour offrir aux personnes atteintes d'une maladie mentale ou de toxicomanie un système de diffusion vraiment continu capable de satisfaire leurs besoins durant toute leur vie.

Même s'il n'y aura jamais de modèle unique pour accomplir tout cela, l'objectif du rétablissement est d'alimenter les efforts visant à réformer le système de santé mentale. L'intégration doit être considérée comme un moyen d'atteindre cet objectif et non pas comme une fin en soi — elle doit servir l'objectif d'améliorer l'éventail, l'abordabilité, la qualité et l'accessibilité des services, ce qui exige un dosage, une imputabilité et un engagement envers le changement.

3.6 TRANSFORMER LA VISION EN RÉALITÉ

Le reste du présent rapport décrira les changements nécessaires si l'on veut réaliser des progrès en vue de créer un système de santé mentale axé sur le rétablissement qui reposera

sur les trois piliers solides que sont le choix, la collectivité et l'intégration. Il y aura de nombreux obstacles concrets à surmonter, dont bon nombre ont été documentés dans les documents d'information du Comité et récapitulés avec éloquence dans les témoignages des témoins et des participants aux consultations électroniques du Comité, qui ont été cités dans les deux premiers chapitres du présent rapport.

Parfois, la tâche peut être écrasante, en partie parce que la réalisation de progrès dans un secteur semble dépendre de la réalisation de progrès dans tous les secteurs. Le Comité pense vraiment qu'en dépit de l'ampleur du défi, il est possible d'avancer mais seulement si on élaborer un plan stratégique et si on adopte une approche graduelle pour sa mise en œuvre. Nous reconnaissons qu'il est en fait impossible de transformer d'un seul coup tout le système de prestation de la santé mentale. Cependant, une réforme pragmatique permettant de réaliser de véritables améliorations dans la vie des personnes atteintes de maladie mentale ou de toxicomanie est réalisable et doit se réaliser, et très rapidement.

Le Comité pense vraiment qu'en dépit de l'ampleur du défi, il est possible d'avancer mais seulement si on élaborer un plan stratégique et si on adopte une approche graduelle pour sa mise en œuvre.

Le Comité est profondément conscient que le présent rapport ne contiendra pas toutes les réponses aux nombreux défis auxquels sont confrontés des milliers de Canadiens préoccupés par la santé mentale et la toxicomanie. En lui-même, un rapport parlementaire ne peut jamais garantir que des actions suivront ses recommandations. En outre, les efforts déployés pour mettre en œuvre un plan de réforme doivent s'échelonner sur une période de temps considérable.⁸⁹

Néanmoins, durant ses audiences publiques, le Comité a été encouragé par le sentiment que le moment est peut-être idéal pour progresser dans des secteurs clés. En outre, comme on pourra le constater, le Comité a travaillé très fort pour s'assurer de maintenir le vent de changement qui a soufflé de plus en plus fort durant les trois années au cours desquelles nous nous sommes penchés sur ce problème. À cet égard, l'une des recommandations formulées dans le présent rapport (voir le Chapitre 16) ressort comme un élément clé du processus visant à transformer le système de prestation de la santé mentale au Canada.

Le Comité est d'avis qu'il sera possible de garder un point de mire à l'échelle nationale sur les questions de santé mentale et de réunir tous les intervenants qui auront un rôle à jouer dans la transformation du système, uniquement si l'on crée, immédiatement après la publication

⁸⁹ À cet égard, le Comité prend note du fait que, même dans des pays comme l'Australie qui ont établi une norme internationale en matière de planification de la santé mentale, il y a des indices de la difficulté à soutenir l'élan d'une réforme. Dans un rapport récent (mai 2005) adressé à un comité parlementaire et intitulé *Not a Failure of Policy, It Is a Failure of Implementation and Delivery*, la Mental Health Commission of Australia écrit que «des cinq ou six dernières années ont vu une importante initiative de politique perdre son orientation et montrer des signes de stress et même de crise». Elle identifie un certain nombre de causes pour cette évolution, notamment : (a) «de fardeau de la maladie mentale et de l'incapacité connexe au sein de la collectivité n'est pas compensé par le financement alloué pour prévenir, soulager et réadapter les personnes atteintes d'une maladie mentale»; (b) «il y a un décalage important entre le modèle communautaire de services de santé mentale et le système actuel qui affecte encore le financement largement selon l'ancien modèle de services 'des lits et des édifices'»; et (c) «l'incapacité à s'entendre sur un cadre national d'imputabilité et à le mettre en œuvre».

de ce rapport, la Commission canadienne de la santé mentale qui est recommandée au Chapitre 16. À cet égard, la nouvelle Commission canadienne de la santé mentale constitue un mécanisme essentiel pour réaliser la vision énoncée dans le présent chapitre et pour mettre en œuvre les mesures de réforme décrites et recommandées dans le reste du présent rapport.

3.7 RÉSUMÉ DES PRINCIPES

Les principes énoncés dans le présent chapitre peuvent se résumer comme suit.

1. Même si la maladie mentale et la maladie physique sont à la fois semblables et dissemblables, elles doivent être traitées avec le **même** sérieux et il faut accorder aux personnes atteintes de maladies mentales et physiques le **même** respect et la **même** considération.
2. L'objectif central de la politique de la santé mentale vise à créer le meilleur contexte possible pour encourager le **rétablissement**; en insistant sur le rétablissement, on met l'accent sur le mieux-être et non sur la maladie et on se fixe comme objectif d'aider les personnes atteintes de maladie mentale à confronter activement les limites imposées par leur situation et à mener une vie utile et productive.
3. Promouvoir la santé mentale et le rétablissement de la maladie mentale **exige** des interventions qui se penchent sur **les déterminants sociaux de la santé** — en particulier ceux qui se rapportent au revenu, à un logement et à un emploi adéquats et à une participation aux réseaux sociaux.
4. Une démarche reposant sur l'idée du rétablissement doit reconnaître que :
 - la voie du rétablissement est unique pour chaque personne;
 - le rétablissement est un processus, pas une fin en soi;
 - le rétablissement est un processus actif durant lequel la personne assume la responsabilité de son propre rétablissement et le succès dépend de la collaboration entre les amis disposés à aider, les parents, la collectivité et les soutiens professionnels.
5. Mettre l'accent sur le rétablissement exigera de réorienter la conception et la prestation des programmes de santé mentale; un système axé sur le rétablissement doit reposer sur trois piliers :
 - **le choix** : l'accès à un large éventail de soutiens et de services financés par l'État qui offrent aux personnes atteintes de maladie mentale la possibilité de choisir ceux qui leur seront les plus bénéfiques;
 - **la collectivité** : rendre ces services et ces soutiens disponibles dans les collectivités où les gens vivent et les orienter vers l'appui aux personnes qui vivent dans la collectivité;

- **l'intégration** : l'intégration de tous les genres de services et de soutiens à tous les ordres de gouvernement et au-delà des séparations public/privé et professionnels/non professionnels.
6. Les décisions stratégiques, d'après lesquelles les traitements, les services et les soutiens devraient obtenir des fonds publics, doivent reposer sur les meilleures preuves disponibles, notamment les découvertes médicales, les données et les analyses des sciences sociales et les témoignages de personnes ayant une expérience directe de maladie mentale

ANNEXE: MODÈLE DE RÉTABLISSEMENT

1) Le modèle de réadaptation psychosociale

Le modèle de réadaptation le plus largement utilisé est le Modèle de réadaptation psychosociale (RPS) provenant de l'Université de Boston.

La RPS est un modèle professionnel qui a façonné l'élaboration de nombreux programmes et services communautaires.⁹⁰ Il repose sur l'idée que les personnes atteintes de maladie mentale peuvent se rétablir même si leur maladie n'est pas guérie. La RPS insiste sur l'amélioration de la capacité fonctionnelle et s'efforce d'examiner tous les éléments de la vie d'une personne, incluant les points forts, les ressources et les obstacles. L'approche de la RPS cherche à améliorer quatre domaines de la vie :

- les habiletés pratiques des autosoins,
- la gestion du foyer,
- les relations et l'utilisation des ressources communautaires,
- les loisirs, l'éducation et l'emploi.

L'objectif est d'aider les gens à récupérer un fonctionnement social malgré leurs symptômes, leurs limites et leurs médicaments. Le spécialiste en RPS aide la personne à essayer d'atteindre des buts de la vie autosélectionnés et utiles et fournit les soutiens sociaux et thérapeutiques appropriés pour l'aider à y parvenir. On enseigne des habiletés spécifiques aux objectifs pour encourager l'autonomie, en s'appuyant sur les systèmes de soutien naturels sociaux et communautaires.

Dans le cadre de ce modèle, la maladie mentale est considérée comme une déficience permanente, de la même façon qu'une lésion médullaire engendre une paralysie permanente. On considère que les gens ont «le cerveau en panne» et qu'ils peuvent continuer à fonctionner dans la société avec des soutiens appropriés et adéquats. Cependant, leur déficience demeure permanente.⁹¹

Les principes fondamentaux qui étayent la RPS peuvent être énoncés comme suit. La RPS :

1. insiste sur la nécessité d'avoir des interventions individuelles sur mesure;
2. exige que les capacités de la personne soient adaptées aux réalités environnementales ou que l'environnement soit modifié pour correspondre aux capacités de la personne;
3. s'appuie sur les points forts de la personne;

⁹⁰ Jacobson, N. et Curtis, L. (2000) Recovery as Policy in Mental Health Services: Strategies emerging from the States. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, Vol. 23, № 4.

⁹¹ *Ibid.*

4. vise à rétablir l'espoir;
5. souligne le potentiel professionnel de la personne;
6. dépasse les activités professionnelles pour englober toute une gamme d'activités sociales et récréatives;
7. implique activement les personnes dans leurs soins personnels;
8. est un processus permanent qui doit se poursuivre au fil du temps.

La réadaptation psychosociale met l'accent sur une intervention précoce, le mieux-être, l'indépendance, l'autodétermination et, élément très important, l'espoir. On se sert de la thérapie cognitive, ou du processus d'apprentissage d'un langage autopersuasif positif et autoaméliorant, pour aider les gens à mieux comprendre et à gérer les symptômes pénibles de la maladie. On constate que le soutien mutuel, grâce aux groupes d'entraide par les pairs, améliore l'autosuffisance et élargit les réseaux sociaux, bâtit l'autonomie de chaque personne et surmonte la dépendance à l'égard des professionnels.

La foi dans la capacité personnelle de croissance du client, l'établissement de partenariats utiles et de services continus s'appuyant sur les préférences et les besoins individuels sont les éléments fondamentaux du modèle psychosocial. Les clients reçoivent une évaluation permanente pour garantir des progrès continus.

Les stratégies englobent l'éducation face à la maladie, l'intervention de la famille, l'emploi assisté, le suivi intensif dans le milieu (TCA), le perfectionnement des compétences et la thérapie cognitivo-comportementale.

La pratique de la réadaptation psychosociale est effectuée par des professionnels en exercice comme les psychiatres, les psychologues, les travailleurs sociaux, les ergothérapeutes et les infirmières, ayant tous les compétences et la formation nécessaires, ou par des personnes ayant reçu une formation spécifique en réadaptation psychosociale dans le cadre de programmes universitaires.

L'approche «axée sur la clientèle» utilisée par les spécialistes de la RPS a été parfois critiquée car elle «colonise» la vie des consommateurs parce que les professionnels sont engagés activement non seulement pendant les périodes de maladie mais également lorsque les gens sont en bonne santé. Il y a eu des cas où des professionnels ont réclamé la propriété et la responsabilité non seulement de la gestion de la maladie mais également des rôles social, récréatif et professionnel. Cela a déclenché la réaction de certains consommateurs qui ont déclaré que «*Lorsque vous dites 'axé sur la clientèle', je me sens encadré*».⁹²

Le Dr William Anthony, «fondateur» du mouvement de réadaptation psychosociale, insiste sur le fait que le rétablissement peut se dérouler sans intervention professionnelle. La tâche des professionnels consiste à faciliter ce processus naturel.^{⁹³} Il a nommé les années 90 la «décennie du rétablissement» à cause des gains obtenus pour aider les gens à s'adapter à la vie communautaire. Cependant, il avertit que les années 2000 doivent être «la décennie de la personne».

^{⁹²} Initiative canadienne de collaboration en santé mentale. (2004) Consultations auprès des consommateurs de l'Ontario.

^{⁹³} Anthony, W. A. (1993) Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, Vol. 16, pp. 11-23.

À son avis, la réadaptation doit être effectuée «avec» les clients et pas «pour» eux. Il estime que les gens peuvent faire des choix utiles et reconnaît qu'un hommage respectueux a été rendu au concept de l'autodétermination. Le fait de croire que les personnes atteintes de maladie mentale fixent des objectifs irréalistes et ne peuvent pas occuper des emplois exigeants a fait en sorte que des professionnels ont retiré des choix à des consommateurs «pour leur propre bien». Autrement dit, «si on permet aux gens de choisir, ils pourraient demander quelque chose qui exige de changer nos actions ou nos programmes».⁹⁴

2) Modèle de prise en charge de soi

Le milieu de la défense des consommateurs s'est fait le champion du modèle de prise en charge de soi comme moyen de promouvoir l'idée que les patients psychiatriques sont capables de travailler et de mener une vie indépendante et ne devraient pas être définis en fonction de leur «diagnostic». Les partisans du modèle de prise en charge de soi prétendent que la désignation de la maladie mentale comme un état permanent est l'un des facteurs qui contribuent à ostraciser les personnes atteintes de maladie mentale vis-à-vis de la société.⁹⁵

Pour les défenseurs des droits des «consommateurs», le rétablissement a des implications politiques aussi bien que personnelles — c'est une philosophie dotée d'un ensemble de valeurs et de principes organisationnels qui peuvent orienter le développement de soutiens et de services ainsi que leur mode d'organisation et de prestation.

À cette condition, se rétablir consiste à récupérer sa vie, à obtenir une validation comme personne autonome et compétente. C'est souligner le fait que l'on est responsable de sa vie et que l'on jouit de la liberté de choix, ce qui comprend le droit de commettre des erreurs. En outre, c'est insister sur le fait que les professionnels ne peuvent pas façonner l'esprit du rétablissement.

Comme l'a mentionné au Comité un répondant aux consultations électroniques :

Le changement systémique ne viendra pas des professionnels qui expérimentent ces maladies à travers le prisme des universitaires, mais de l'expérience vécue par les consommateurs et les familles. Demandez à un professionnel ce qu'il faut et il vous répondra toujours davantage de services professionnels. Demandez à un consommateur et à un membre de sa famille et ils vous diront qu'ils souhaitent et espèrent un rétablissement. Faire partie de la collectivité, être un membre utile et apprécié de la société avec des amis et un foyer sécuritaire. Nul médicament ne contribuera à atteindre ces objectifs. Même si, pour bien des gens, les médicaments constituent un élément très important pour dégager la voie conduisant au mieux-être. —Anonyme

⁹⁴ Anthony, W. A. (2003) The Decade of the Person and the Walls that Divide Us. Behavioural Healthcare Tomorrow. <http://www.bu.edu/cpr/catalog/articles/2003/anthony2003c.pdf>.

⁹⁵ Fisher, D. B. (1999) A New Vision of Recovery: People can fully recover from mental illness; it is not a life-long process. National Empowerment Centre. http://www.power2u.org/rétablissement/new_vision.html.

Le rétablissement est compris comme une manifestation de la prise en charge de soi. Dans ce cadre, le rétablissement survient lorsqu'il y a un mélange de mécanismes de soutien pour rétablir la fonction sociale et des compétences suffisantes en matière d'autogestion pour prendre le contrôle des principales décisions affectant notre vie.⁹⁶

Selon The Empowerment Connection :

Le rétablissement est l'expérience vécue par des personnes qui découvrent, acceptent et surmontent les défis d'une déficience, les effets d'un diagnostic psychiatrique ou un traumatisme émotionnel ou psychologique. C'est la découverte d'un nouveau sentiment de soi, d'espoir et de but bien précis à l'intérieur et au-delà des limites de ces expériences. C'est la découverte de ses propres forces et d'un sentiment de puissance et de contrôle à l'intérieur de soi et dans le monde. Enfin, le rétablissement surgit lorsque le diagnostic psychiatrique ou le traumatisme émotionnel d'une personne n'est plus au coeur de la vie de cette personne, mais devient simplement une partie de son identité.

Ce n'est pas seulement de la maladie mentale et du traumatisme psychologique que les gens doivent se rétablir; ils ont également pour tâche de se rétablir des effets d'un stigmate intériorisé, d'une impuissance apprise, d'une institutionnalisation, de la pauvreté, de l'itinérance et des blessures d'un esprit brisé⁹⁷.

Le rétablissement par la prise en charge de soi est une approche axée sur les valeurs qui place les gens en premier et affirme que l'expérience de la maladie n'est pas permanente. Cela signifie que le rétablissement est non seulement possible, mais qu'il est attendu. Le rétablissement est considéré comme un processus interne continu qui installe la personne au centre de son propre rétablissement. Il n'est pas considéré comme un processus linéaire avec un point final ou une destination finale. Cette approche du rétablissement suppose également que les personnes sont des « experts » de leurs propres soins. La reprise des relations sociales est jugé cruciale pour le rétablissement, en particulier avec les pairs qui ont une compréhension viscérale de l'expérience de la maladie mentale⁹⁸.

Le rétablissement par la prise en charge de soi ne suggère pas que les services professionnels ne sont pas importants ni nécessaires. Cependant, de tels services ne sont pas destinés à «remettre en état» la personne, mais plutôt à la soutenir dans son mouvement vers une vie saine. Les personnes atteintes de maladie mentale sont considérées comme les agents du changement et les professionnels constituent une des ressources à consulter. Dans ce modèle, le traitement psychiatrique est considéré comme faisant partie des soins autogérés.

L'adoption d'une telle approche implique de s'éloigner de l'objectif voulant que le traitement stabilise la maladie par la réduction des symptômes. Au lieu de cela, l'objectif consiste à aider

⁹⁶ *Ibid.*

⁹⁷ <http://www.empowermentconnection.com/approach.html> [traduction]

⁹⁸ « An Empowerment Model of Recovery from Severe Mental Illness: An Expert Interview with Daniel B. Fisher, MD, PhD », (janvier 2005), *Medscape, Psychiatry & Mental Health*, vol. 10, n° 1.

les gens à acquérir une plus grande indépendance et un meilleur contrôle de leur propre vie. La médication est utilisée comme un outil pour aider les gens à atteindre cet objectif — pas comme une solution à leurs problèmes. La consommation permanente de médicaments n'empêche pas le rétablissement. Elle est plutôt considérée comme un supplément utile pour aider les gens à prendre le contrôle lorsqu'ils sont effrayés ou désorientés.

À l'intérieur de ce modèle de rétablissement, on peut avoir accès aux soutiens et aux services sans exiger l'acceptation du processus de diagnostic (étiquetage). Les professionnels contribuent à favoriser le rétablissement en croyant en la capacité de leurs clients de guérir et en reconnaissant leur droit de prendre des décisions, même au risque d'échouer. Exiger le respect et l'observation de l'autorité professionnelle est considéré comme une interférence avec l'apprentissage de l'autodétermination. L'espoir est un ingrédient essentiel du rétablissement. Le rétablissement exige que chaque personne ait la chance d'aller mieux, à son propre rythme. L'approche du rétablissement demande aux gens ce qu'ils souhaitent et ce dont ils ont besoin pour grandir, et leur fournit les compétences et les soutiens pour y parvenir.⁹⁹

Modifier la relation entre les personnes qui ont été étiquetées « malades mentales » et les autres peut également créer un terrain d'entente. Accepter la possibilité que quiconque d'entre nous peut subir une maladie mentale et que, comme le dit John Frank, médecin et directeur scientifique de l'Institut de la santé publique et des populations, nous « sommes tous à risque à des moments différents de notre vie »¹⁰⁰ contribue à supprimer le stigmate engendré par la distinction que nous avons faite entre « elles » et « nous ».

La voie de chaque personne vers le rétablissement est unique et ce qui favorise le rétablissement reflète les expériences et les préférences personnelles. Le rétablissement peut comporter des programmes en 12 étapes, le développement d'amitiés étroites, solidaires et mutuelles, un traitement intermittent ou permanent, la participation à des programmes de réadaptation sociale ou professionnelle, l'adhésion à des communautés spirituelles ou des réseaux de soutien dirigés par les consommateurs/réchappés et des groupes militants. Le pouvoir et la responsabilité doivent être partagés en engageant activement les consommateurs et les membres de la famille à titre de joueurs clés dans la planification de la santé mentale, la gouvernance organisationnelle, la conception du système, l'évaluation et la prestation des services.

Les systèmes axés sur le rétablissement reconnaissent que les concepts de rétablissement doivent être enseignés et doivent créer des débouchés éducationnels comme des ateliers et des conférences pour les responsables des politiques, les planificateurs, les professionnels, les consommateurs et les parents. Les consommateurs sont considérés comme des éducateurs du rétablissement. Un modèle de rétablissement garantirait qu'un pourcentage du financement est affecté à des initiatives et à des mécanismes de soutien dirigés par les consommateurs, comme des initiatives de soutien par les pairs, d'autoassistance et de développement économique, ainsi que des programmes de secours en cas de crise et de

⁹⁹ Deegan, P. (1996) Recovery and the Conspiracy of Hope. 6^e Conférence annuelle sur les services de santé mentale en Australie.

¹⁰⁰ A. Gordon, (2005), « Combating the stigma of mental disorders: New initiative to kick off mental health week », Toronto Star, 29 avril 2005.

services de relève. Il suppose que l'on reconnaissse que, pour être couronné de succès, le renforcement de la capacité des organismes de consommateurs et de parents à participer de manière soutenue et utile exige un financement adéquat à long terme, une formation en gestion et un soutien organisationnel.

CHAPITRE 4: QUESTIONS D'ORDRE JURIDIQUE

La responsabilisation exige que le système de santé mentale soit conforme à la loi. —Jennifer Chambers¹⁰¹

4.1 ACCÈS AUX RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ

4.1.1 Toile de fond

La question du droit à la protection de la vie privée des personnes atteintes de maladie mentale et de toxicomanie, et l'impact de ce droit sur les aidants membres de la famille, a été soulevée à maintes reprises par les témoins aux audiences publiques depuis que le Comité a entrepris ses travaux il y a plus de deux ans. Dans un précédent examen de cette difficile question, le Comité a fait remarquer ce qui suit :

Les inquiétudes relatives à l'observation stricte des règles en matière de protection des renseignements personnels et de confidentialité s'appliquent également aux familles des personnes atteintes de maladie mentale ou de toxicomanie. Sans la permission du patient, que ce dernier peut être incapable d'accorder en cas de maladie mentale ou de toxicomanie, un médecin ne peut pas communiquer les renseignements personnels le concernant à ses parents, ses frères et sœurs ou ses enfants, qui doivent en prendre soin¹⁰².

En ce qui concerne la protection des renseignements personnels et la confidentialité, le Comité est bien conscient que toute érosion des mesures de protection dans ces domaines peut avoir de graves conséquences sur la confiance que les patients placent dans ceux qui leur dispensent des soins. Toutefois, comme nous l'avons indiqué ci-dessus, les témoins nous ont déclaré que la stricte observance des règles relatives à la protection des renseignements personnels et à la confidentialité va parfois à l'encontre des intérêts des personnes dont la santé mentale est compromise. Il faut reconnaître les difficultés particulières que les témoins nous ont décrites lorsqu'on élabore, interprète et applique les règles en matière de protection des renseignements personnels et de confidentialité, afin que les prestataires de soins de santé et les aidants membres de la famille puissent donner aux patients l'appui dont ils ont parfois besoin¹⁰³.

¹⁰¹ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05evbf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

¹⁰² Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. (Novembre 2004) Rapport 1 — Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada, Chapitre 11, Section 11.3, p. 238.

¹⁰³ *Ibid*, Chapitre 11, Section 11.7, p. 246.

Le Comité était tellement préoccupé après la première série d'audiences publiques que, dans son troisième rapport provisoire, il a posé une série de questions dans le but d'obtenir des commentaires additionnels de la part du public. Notamment, il a demandé ceci :

Existe-t-il des systèmes de santé mentale comportant des procédures et des formulaires de consentement meilleurs et plus clairs pour la divulgation d'informations aux familles? Quels changements faudrait-il apporter aux règles pour faciliter la communication des renseignements concernant un malade à sa famille? Faut-il normaliser et uniformiser davantage les usages quant à la communication de renseignements personnels sur des personnes atteintes de troubles mentaux ou de toxicomanie¹⁰⁴?

Au cours des consultations publiques poussées qui ont suivi, de nombreux commentaires et débats ont porté sur ce sujet et le Comité a pris connaissance des réactions de personnes atteintes de maladie mentale et des membres de leur famille. Sans surprise, aucun consensus clair n'a émergé.

À titre d'illustration, voici ce que Ron Carten, coordonnateur du Réseau pour la santé mentale de Vancouver-Richmond, qui possède une expérience directe de la maladie mentale, a déclaré :

Au sujet des enfants, je ne crois pas que la confidentialité devrait aller jusqu'à exclure les parents. Les parents doivent savoir quelle est la situation de leurs enfants et ils ont le droit d'être informés sur leurs enfants.

Quant aux adultes, je pense qu'il faut traiter le patient en santé mentale, peu importe ses liens de parenté, comme une personne à part entière qui a ses droits et sa dignité et, par conséquent, en dépit de l'intérêt manifesté par des membres de la famille, le caractère confidentiel doit être maintenu¹⁰⁵.

Joan Nazif, du Comité consultatif des familles des Services de santé mentale de Vancouver, a émis l'opinion contraire :

Les familles sont grandement préoccupées par l'accès à l'information relative à un de leurs membres qui est atteint d'une maladie mentale. Les membres de la famille ne veulent pas connaître le contenu des conversations entre le thérapeute et son patient, en revanche, ils ont besoin de connaître le diagnostic, le plan de traitement, les questions liées à la sécurité, afin d'être en mesure d'offrir le meilleur soutien possible.

¹⁰⁴ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. (Novembre 2004) Rapport 3 — Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Problèmes et options pour le Canada, Chapitre 6, Section 6.5, p. 45.

¹⁰⁵ 6 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/42471-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47

[...]

*Maintenant, il y a des situations, j'en suis sûre, où les familles ne jouent pas un rôle thérapeutique pour l'individu. Nous sommes les membres d'une famille qui aime chacun de ses membres, et nous offrons notre appui à ma fille 24 heures par jour. Ce que je veux dire, c'est que je serai là pour elle tant que je vivrai*¹⁰⁶.

Compte tenu de l'ensemble des témoignages et des opinions, le Comité n'est pas convaincu que la question de la confidentialité soit source de conflit uniquement entre les personnes atteintes de maladie mentale et les aidants membres de leur famille. En outre, le Comité ne croit pas que les mesures de protection du droit à la vie privée des personnes atteintes de maladie mentale actuellement prévues par la loi ne fonctionnent pas. Ceci ne veut pas dire qu'une réforme des lois régissant la protection de la vie privée n'est pas nécessaire mais plutôt que celle-ci ne devrait pas être considérée de façon isolée du débat plus général concernant la transformation du système de santé mentale en entier.

Le Comité n'est pas convaincu que la question de la confidentialité soit source de conflit uniquement entre les personnes atteintes de maladie mentale et les aidants membres de leur famille. En outre, le Comité ne croit pas que les mesures de protection du droit à la vie privée des personnes atteintes de maladie mentale actuellement prévues par la loi ne fonctionnent pas.

4.1.2 Trouver un moyen de progresser

Il incombe que les droits des personnes atteintes de maladie mentale et de toxicomanie établis par la *Charte*, notamment le droit à l'égalité, soient respectés. Ces Canadiens malades sont des membres à part entière de la société. Les interrogations quant à leur capacité mentale ne peuvent servir de prétexte pour les priver, en tout ou en partie, de leurs libertés civiles ou des droits de la personne.

Ceci étant dit, le Comité n'est pas insensible à la situation des aidants membres de la famille. Bon nombre de ces personnes qui ont témoigné devant le Comité ont fait part de leur vif désir d'aider et de soutenir les proches au cours du processus de rétablissement. En fait, ce sont leurs arguments solides et éloquents qui ont fait en sorte que cette question soit continuellement demeurée à l'avant-scène de nos travaux.

4.1.2.1 Vie privée et âge requis pour consentir

Tout d'abord, en ce qui concerne le droit à la vie privée des enfants et des jeunes, les parents veulent être pleinement renseignés sur la santé de leurs enfants et ils ont besoin d'être informés. L'accès des aidants membres de la famille aux renseignements personnels sur la santé revêt de toute évidence une importance accrue lorsqu'il s'agit d'un enfant. Néanmoins, le Comité reconnaît que, avant d'atteindre l'âge de la majorité, certaines personnes peuvent être tout à fait capables de décider qui devrait avoir accès aux renseignements personnels sur leur santé et dans quelle mesure ces personnes devraient y avoir accès.

¹⁰⁶ 6 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/18eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47

Étant donné le manque d'uniformité dans les aires de compétences au Canada relativement aux dispositions législatives sur la vie privée et compte tenu de la capacité variable des enfants et des jeunes à consentir à leur propre traitement, le Comité recommande ce qui suit :

1	<p>Que les gouvernements des provinces et des territoires fixent un âge uniforme auquel les jeunes sont considérés comme étant capables de consentir à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation des renseignements personnels sur leur santé.</p>
---	--

4.1.2.2 Le rôle des professionnels de la santé

Certains témoins ont laissé entendre que les professionnels de la santé n'en faisaient pas assez pour s'assurer que les lois existantes régissant l'accès aux renseignements personnels sur la santé étaient appliquées uniformément et dans leur pleine mesure. Par exemple, Brenda McPherson, coordonnatrice provinciale, Psychiatric Patient Advocate Services, Nouveau-Brunswick, a fait part de ce qui suit dans son témoignage :

Nous devons au contraire faire en sorte que les médecins s'intéressent à la question et acceptent d'aborder le problème avec le fils, la fille ou la mère du patient pour offrir leur aide.
— Brenda McPherson

Pour ce qui est du partage de l'information avec les parents, les professionnels de la santé doivent être mieux informés sur le rôle actif qu'ils doivent jouer dans l'obtention du consentement des patients. Il s'agit de demander au patient de signer un document dans lequel il donne à son médecin la permission de parler avec ses parents.

Je pense que nous avons tendance à trop dramatiser la question du consentement et qu'il faut cesser. Les professionnels de la santé doivent en comprendre l'importance. Il faut peut-être ouvrir la porte et nous demander comment nous devons informer les professionnels de la santé afin qu'ils comprennent et qu'ils soient plus conscients qu'il ne s'agit pas d'un manquement à l'éthique, que ça ne leur nuira pas en tant que professionnels mais que le défaut de le faire peut nuire à leurs clients.

[...] Il y a deux aspects à cela. D'abord, il faut que nos professionnels de la santé deviennent conscients de l'importance d'obtenir le consentement... Je ne crois pas qu'ils le demandent ni qu'ils envisagent de le faire. Je crois qu'ils s'en tiennent au statu quo : ils ne peuvent pas le faire, et s'en lavent les mains. [...] Nous devons au contraire faire en sorte que les médecins s'intéressent à la question et acceptent d'aborder le problème avec le fils, la fille ou la mère du patient pour offrir leur aide. Il

faut encourager les médecins à agir de la sorte, plutôt qu'ils s'avouent impuissants car liés par l'éthique¹⁰⁷.

Ses propos ont été repris par France Daigle, Programme de prévention du suicide, ministère de la Santé du Nouveau-Brunswick, qui a déclaré ceci :

... la première chose que les gens disent, c'est toujours : « Je ne peux rien vous dire parce que c'est confidentiel ». Cependant, quand on est en présence d'une personne qui risque de se suicider, c'est bien beau de respecter la confidentialité, et nous le faisons, car nous avons un code d'éthique, mais qu'est-ce qui est le plus important? Il faut le faire savoir à la famille et aux autres membres de l'entourage.

Je trouve que, parfois, nous, dispensateurs de soins, membres de la famille ou professionnels, invoquons le prétexte de la confidentialité. Nous devons commencer à travailler ensemble¹⁰⁸.

Le Comité est d'avis que les professionnels de la santé ont un rôle important à jouer pour améliorer l'échange d'information entre les personnes souffrant de maladie mentale et les membres de leur famille. Par conséquent, le Comité recommande ce qui suit :

- | | |
|---|---|
| 2 | <p>Que les professionnels de la santé jouent un rôle actif dans la promotion des communications entre les personnes atteintes de maladie mentale et leur famille. Ceci consiste, entre autres, à demander aux personnes souffrant de maladie mentale si elles désirent partager les renseignements personnels sur leur santé avec leur famille, à leur remettre des exemplaires des formulaires de consentement requis et à les aider à les remplir.</p> |
|---|---|

Joan Nazif a proposé d'élargir encore davantage le rôle des professionnels de la santé. Elle a fait remarquer ceci :

À l'instar de nombreuses autres provinces, nous avons notre propre loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée, la FOIPPA, mais contrairement à d'autres provinces, nous avons la chance que cette loi soit assortie de lignes directrices. Ces lignes directrices,

Le Comité est d'avis que, en cas de danger clair, sérieux et imminent, les professionnels de la santé pourraient être tenus en droit de prévenir les tiers et, ainsi, protéger le patient. Toutefois, le Comité n'est pas d'avis que les professionnels de la santé devraient assumer le rôle d'arbitres quasi-judiciaires.

¹⁰⁷ 11 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15evf-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

¹⁰⁸ 11 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15evf-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

rédigées par le ministère de la Santé de notre province, stipulent qu'un intervenant en matière de santé peut décider de communiquer de l'information à la famille ou à une autre tierce partie¹⁰⁹.

Le Comité est d'avis que, en cas de danger clair, sérieux et imminent, les professionnels de la santé pourraient être tenus en droit de prévenir les tiers et, ainsi, protéger le patient. Toutefois, le Comité n'est pas d'avis que les professionnels de la santé devraient assumer le rôle d'arbitres quasi-judiciaires entre les personnes atteintes de maladie mentale et les membres de leur famille ni de jouer le rôle de commissaire à la protection de la vie privée ou de juge pour l'interprétation de la loi régissant le droit au respect de la vie privée. Par conséquent, le Comité recommande ceci :

3

- Que les professionnels de la santé aient le pouvoir discrétionnaire de communiquer des renseignements personnels sur la santé, sans le consentement de l'intéressé, en cas de danger clair, sérieux et imminent afin de prévenir les tiers et de protéger le patient.**
- Que ce pouvoir discrétionnaire soit régi par une norme juridique clairement définie dans la loi et sujet à examen par les commissaires à la protection de la vie privée et les tribunaux.**

4.1.2.3 Subrogés et directives préalables

Le Comité était préoccupé du fait que de nombreuses familles semblaient ne pas savoir que, souvent, les lois provinciales anticipent l'incapacité des personnes atteintes de maladie mentale et contiennent des dispositions précises visant à leur faciliter la communication de renseignements personnels sur la santé. Par exemple, aux termes de la loi ontarienne, une personne mentalement capable peut désigner un subrogé et lui accorder le droit d'accès aux renseignements personnels sur sa santé, en tout ou en partie. Les personnes ayant une expérience directe de la maladie mentale, comme Ron Carten, ont laissé entendre que cette façon de faire pourrait être une solution de remplacement à la diminution des mesures de protection de la vie privée :

La formulation de directives préalables et la nomination de subrogés permettraient de donner accès aux renseignements personnels sur la santé à la famille tant en préservant l'autonomie et la dignité des personnes atteintes de maladie mentale.

Eh bien, vous mettez en doute que la personne diagnostiquée d'une maladie mentale puisse prendre une décision. Il existe par exemple des directives préalables. La Representation Agreement Act de Colombie-Britannique prévoit cette possibilité, mais exclut explicitement les malades mentaux. Si ce droit était accordé aux gens qui ont une maladie

¹⁰⁹ 6 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/42470-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

mentale, ceux-ci pourraient nommer quelqu'un à l'avance qui serait chargé de prendre des décisions en leur nom quand ils n'en sont plus capables¹¹⁰.

La formulation de directives préalables et la nomination de subrogés s'inscrivent dans un processus relativement simple. Si ces mesures étaient largement utilisées, elles permettraient de donner accès aux renseignements personnels sur la santé à la famille tant en préservant l'autonomie et la dignité des personnes atteintes de maladie mentale. Pour cette raison, le Comité recommande ceci :

4	<p>Que les gouvernements des provinces et des territoires donnent le pouvoir aux personnes capables mentalement, par le truchement de la loi, de désigner un subrogé et de donner des directives préalables concernant l'accès aux renseignements personnels sur leur santé.</p> <p>Que les dispositions de toute loi provinciale ayant pour effet d'interdire de donner des directives préalables concernant les décisions sur les soins de santé mentale soient abrogées.</p> <p>Que les gouvernements des provinces et des territoires offrent des formulaires et des trousses d'information expliquant la marche à suivre pour désigner un subrogé et donner des directives préalables.</p> <p>Que les gouvernements des provinces et des territoires offrent des services juridiques communautaires pour aider les personnes à désigner un subrogé et à donner des directives préalables.</p> <p>Que les gouvernements des provinces et des territoires réalisent des campagnes d'information publique pour informer les personnes atteintes de maladie mentale, et leur famille, concernant le droit de désigner un subrogé et de donner des directives préalables.</p>
---	--

4.1.2.4 Combler les lacunes

Le Comité est conscient qu'il n'y aura pas de planification préliminaire dans tous les cas. Certaines personnes ne pourront peut-être pas prévoir qu'elles tomberont malades et, par conséquent, nommer un subrogé ou donner des directives préalables. Après tout, il n'est pas rare que des personnes, notamment les jeunes, meurent sans avoir pensé à la planification de leur succession et surtout sans un testament valide.

Le mieux que nous puissions espérer, c'est d'offrir aux Canadiens et à leur famille la possibilité de planifier au cas où ils seraient frappés d'incapacité à l'avenir et, à défaut de quoi, leur offrir une deuxième possibilité.

¹¹⁰ 6 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/42471-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Dans de tels cas, il est important qu'il existe un mécanisme légal pour combler les lacunes. Il est raisonnable de supposer que les personnes atteintes de maladie mentale voudraient et souhaiteraient que leur conjoint, leurs enfants, leurs parents ou d'autres membres de la famille prennent soin d'elles de la même manière qu'ils le feraient en cas de maladie physique imprévue. Il est aussi raisonnable de prévoir que les aidants membres de la famille devraient avoir accès à certains renseignements personnels sur la santé pertinents afin de mieux soigner le proche malade. Par conséquent, voici ce que le Comité recommande :

5

Que, lorsqu'une personne reçoit un diagnostic de maladie mentale et est de ce fait considérée comme mentalement incapable, lorsqu'il n'y a pas d'antécédent de maladie mentale ni incapacité mentale, et lorsque aucun subrogé n'a été désigné et qu'aucune directive préalable n'a été donnée, la loi établisse une présomption en faveur de la communication des renseignements personnels sur la santé aux aidants membres de la famille du malade.

Que les gouvernements des provinces et des territoires adoptent des lois uniformes établissant cette présomption.

Que la loi précise un « ordre de préséance » pour les parents (c'est-à-dire, si la personne est mariée ou vit en union de fait, les renseignements sont communiqués à son conjoint ou à son conjoint de fait et, en l'absence d'un conjoint ou d'un conjoint de fait, à ses enfants, etc.).

Que la loi précise les renseignements à communiquer, y compris le diagnostic, le pronostic, le plan d'intervention (y compris les options de traitement, le traitement prescrit et la gestion des effets secondaires), le niveau d'observation du régime de traitement et les questions de sécurité (par ex. risque de suicide).

Que la loi interdise expressément la communication des documents de counselling.

Que la loi oblige la personne qui communique les renseignements personnels sur la santé à informer la personne mentalement incapable, par écrit, de l'information qui a été communiquée et des personnes auxquelles cette information a été transmise.

Le Comité est conscient que cette solution n'est pas idéale et qu'il est peu probable que les familles qui prennent soin d'une personne atteinte de maladie mentale seront pleinement satisfaites. Cependant, il n'entre pas dans nos fonctions d'obliger les personnes atteintes de maladie mentale à prendre des décisions, quelles qu'elles soient.

Le mieux que nous puissions espérer, c'est d'offrir aux Canadiens et à leur famille la possibilité de planifier au cas où ils seraient frappés d'incapacité à l'avenir et, à défaut de quoi, leur offrir une deuxième possibilité. Si, toutefois, après avoir recouvré sa capacité mentale, une personne décide de ne pas partager les renseignements personnels sur sa santé

pertinents avec ses proches à partir de ce moment, le Comité comprend que la décision revient à la personne concernée.

4.2 CHARTE DES DROITS DU PATIENT

4.2.1 Toile de fond

Le Comité a examiné en long et en large les mesures nécessaires pour assurer que les patients reçoivent les soins et le soutien dont ils ont besoin. Dans un précédent rapport intitulé *La santé des Canadiens — Le rôle du gouvernement fédéral*, le Comité a avancé l'idée de recourir à une charte des droits du patient « comme moyen de faire respecter des délais d'attente maximums¹¹¹ ». Cette option a finalement été rejetée en faveur d'autres approches moins légalistes, mais l'idée n'a pas disparu pour autant.

Au cours des audiences publiques qui ont précédé la publication des rapports provisoires du Comité sur la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie, un certain nombre de témoins ont soulevé dans ce nouveau contexte l'adoption possible d'une charte du patient. Le Comité a également noté la vision solide élaborée par le Groupe d'étude sur la mise en oeuvre de la réforme du système de santé mentale du district de Champlain en Ontario. Ainsi, ce groupe a préconisé une charte qui :

...ne se limiterait pas aux services de santé mentale, puisqu'elle engloberait également un vaste éventail de moyens de soutien sociaux. Voici, plus précisément, ce sur quoi elle porterait :

- services de santé mentale sûrs, garantis, fondés sur l'expérience clinique, opportuns, culturellement adaptés et pertinents aux besoins du patient;
- services et moyens de soutien incitant les personnes souffrant de maladie mentale ou de toxicomanie à se prendre en main et qui soient fondés sur les principes du rétablissement, de l'effort autonome ainsi que de la vie et du fonctionnement en autonomie;
- traitement respectueux des lois existantes (*Loi sur la santé mentale, Charte canadienne des droits et libertés*, etc.);
- respect de la vie privée et des choix informés¹¹²

¹¹¹ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. (Avril 2002) *La santé des Canadiens — Le rôle du gouvernement fédéral*, Volume 5, Chapitre 2, Section 2.5, p. 60.

¹¹² Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. (Novembre 2004) *Rapport 1 — Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, Chapitre 8, Section 8.2.7, pages 164-165.

4.2.2 Consultation des intéressés

Compte tenu de l'intérêt suscité par une charte des droits des patients des services en santé mentale, le Comité a choisi d'examiner cette question plus à fond. Au cours de la deuxième consultation en ligne du Comité, les Canadiens ont été invités à se prononcer sur une « charte des droits des usagers-usagères » établie par la loi et à faire connaître leur opinion sur son contenu.

Les Canadiens ont dit appuyer l'adoption d'une charte des droits des patients établie par la loi mais cette idée suscitait un appui un peu moindre chez les membres de la famille et les fournisseurs de services que chez les personnes atteintes de maladie mentale¹¹³. De plus, l'inclusion de certains éléments a recueilli l'appui des répondants, par exemple :

1. le droit à des services en santé mentale et en toxicomanie d'une qualité au moins égale à celle des autres services de santé offerts à tous les Canadiens et Canadiennes,
2. le droit à un accès opportun à des services de santé mentale et de toxicomanie,
3. le droit à des services de santé mentale et de toxicomanie offerts dans la langue choisie par l'usager-usagère et prenant en compte la dimension culturelle,
4. le droit à une gamme adaptée de services médicaux et de services non médicaux en santé mentale et toxicomanie,
5. une protection contre l'expression publique de propos discriminatoires ou de points de vue qui constituent des préjugés à l'endroit des personnes atteintes de troubles mentaux ou de toxicomanie¹¹⁴.

Les résultats de la deuxième consultation en ligne ont été favorables mais la charte des patients proposée a quand même donné lieu à des critiques. Par exemple, deux participants anonymes ont écrit ceci :

Juste ce dont nous avons besoin ... une autre charte ... un bout de papier qui sera vraiment utile! NON! Au lieu d'enrichir davantage les avocats et d'accroître la popularité des groupes d'activistes spécialisés qui intentent des poursuites pour leur propre plaisir, le gouvernement devrait peut-être envisager de financer suffisamment ces services. Voilà qui serait une idée nouvelle! —Anonyme

Le gouvernement fédéral ferait bien d'assurer l'application de l'actuelle Charte des droits et libertés plutôt que d'élaborer une autre charte pour des populations données. —Anonyme

¹¹³ Ascentum Incorporated. (Juin 2005) Rapport sur la consultation en ligne par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, p. 40.

¹¹⁴ *Ibid.*, p. 38.

4.2.3 Obstacles

Le Comité prend note de l'appui démontré à l'endroit d'une charte des patients dans la deuxième consultation en ligne mais il est également conscient des obstacles posés à l'application de celle-ci. Ces difficultés entrent dans deux grandes catégories.

Le Comité prend note de l'appui démontré à l'endroit d'une charte des patients dans la deuxième consultation en ligne

4.2.3.1 Obstacles théoriques

Le Comité n'est pas à l'aise avec l'idée d'un régime juridique distinct pour les personnes atteintes de maladie mentale. À notre avis, si l'on enchaîne les droits d'un segment donné de la population dans un instrument juridique distinct, le groupe en question risque davantage d'être aliéné et stigmatisé. Ceci est particulièrement vrai si la charte des patients proposée lie les obligations ou les « responsabilités » aux droits qu'elle cherche à protéger.

Le Comité est préoccupé par le fait qu'une charte des patients pourrait avoir comme conséquence involontaire la dilution, plutôt que l'augmentation, des mécanismes d'application existants.

La *Charter of Adult and Family Rights and Responsibilities*¹¹⁵ (charte des droits et des responsabilités des adultes et de la famille) permet de démontrer ce point. Cette charte consacre une section en entier à la « responsabilité » de maintenir une bonne hygiène personnelle. Elle se lit comme suit :

8. Hygiène

- Portez une attention spéciale à votre hygiène. Une mauvaise hygiène est offensante pour autrui.
- Lavez-vous, brossez-vous les dents et lavez-vous les cheveux régulièrement.
- Si cela vous pose des difficultés, demandez de l'aide. Peut-être voudrez-vous en faire l'un de vos objectifs¹¹⁶.

Le Comité ne désire pas critiquer exagérément les efforts d'un groupe de citoyens soucieux mais il met en doute l'utilité d'une charte des patients qui établirait un lien entre la violation de droits constitutionnels, par exemple la protection de toute détention arbitraire, et le défaut de ne pas agir de façon « responsable » (par ex. le fait de ne pas se laver les cheveux).

De même, le Comité est préoccupé par le fait qu'une charte des patients pourrait avoir comme conséquence involontaire la dilution, plutôt que l'augmentation, des mécanismes d'application existants. Si un droit légal était inclus dans une charte des patients, il pourrait arriver que l'on achemine des plaintes vers d'autres organismes qui rendront une décision

¹¹⁵ La charte des droits et des responsabilités des adultes et de la famille a été élaborée par le comité de la charte des droits et des responsabilités des adultes et de la famille, Cranbrook (Colombie-Britannique).

¹¹⁶ Le comité de la charte des droits et des responsabilités des adultes et de la famille. (Mai 2003) — Charte des droits et des responsabilités des adultes et de la famille, p. 12.

plutôt que de recourir à des mécanismes d'application quasi judiciaires ou judiciaires assujettis à des critères juridiques uniformes.

La *Charte des droits des clients*¹¹⁷ du Centre de toxicomanie et de santé mentale (CTSM) à Toronto est utilisée ici à des fins d'illustration. Ce document, à ne pas confondre avec la *charte des droits et des responsabilités des adultes et de la famille*, est un instrument exhaustif basé sur les droits qui, à notre avis, peut atteindre les objectifs prévus, à savoir promouvoir « ... la dignité et la valeur de toutes les personnes qui se prévalent des services offerts par le Centre de toxicomanie et de santé mentale¹¹⁸ ». La difficulté, toutefois, tient au fait qu'elle s'immisce dans le domaine des droits légaux antérieurs.

Aux termes du paragraphe 6(4) de la *Charte des droits des clients*, « chaque client a le droit de consulter son dossier clinique sans difficulté excessive¹¹⁹ ». La raison pour laquelle cette disposition est incluse dans la charte n'est pas claire parce que, en Ontario, la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* établit :

...un processus structuré qui permet aux particuliers d'accéder aux renseignements personnels sur leur santé et de les rectifier, dans des délais précis, et leur confère le droit de porter plainte si leur demande d'accès ou de rectification a été refusée¹²⁰.

Le Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée/Ontario, qui dispose de vastes pouvoirs pour l'application de la Loi, statue sur les plaintes. De plus, la Loi prévoit des amendes pouvant atteindre 250 000 \$ susceptibles d'être imposées aux organisations qui commettent une infraction prévue par celle-ci. Le chevauchement inutile intrigue le Comité.

Le Comité croit fermement que tous les Canadiens devraient bénéficier de la même protection et des mêmes avantages en vertu de la loi, y compris le fait que leurs droits sont énoncés et appliqués de manière uniforme. Par conséquent, la mesure que nous préférons consiste à faciliter l'accès aux renseignements personnels sur la santé conformément aux procédures et aux critères énoncés dans les lois sur la protection de la vie privée existantes. C'est la raison pour laquelle la proposition voulant que les personnes atteintes de maladie mentale utilisent d'autres mécanismes de plainte nous rend mal à l'aise.

La mesure que nous préférons consiste à faciliter l'accès aux renseignements personnels sur la santé conformément aux procédures et aux critères énoncés dans les lois sur la protection de la vie privée existantes. La proposition voulant que les personnes atteintes de maladie mentale utilisent d'autres mécanismes de plainte nous rend mal à l'aise.

¹¹⁷ La *Charte des droits des clients* a été élaborée par les clients, les familles et le personnel du Centre de toxicomanie et de santé mentale à Toronto (Ontario) et entérinée par le Conseil d'administration.

¹¹⁸ Centre de toxicomanie et de santé mentale, *Charte des droits des clients*.

¹¹⁹ *Ibid.*, Droit no 6(4), p. 5.

¹²⁰ Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée/Ontario. Questions fréquentes : *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* - Quels sont les droits des particuliers?

http://www.ipc.on.ca/scripts/index_.asp?action=31&P_ID=15371&N_ID=1&U_ID=0&LG_ID=2.

Le Comité reconnaît que la *Charte des droits des clients* n'empêche pas les clients du CTSM de se prévaloir des mécanismes d'application dont fait état la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé*. Cependant, nous sommes préoccupés par le fait que les personnes qui choisissent cette voie seront considérées comme « difficiles » ou « chicanières ». De plus, nous nous demandons si des mécanismes de plainte internes, notamment en l'absence d'un règlement par une tierce partie et de sanctions clairement définies, donneront des résultats équivalents pour les plaignants.

4.2.3.2 *Obstacles pratiques*

Il a été proposé un certain nombre de solutions pour mettre en place une charte des droits des patients concernant les services en santé mentale, notamment de créer une loi canadienne sur la santé mentale, de modifier la *Loi canadienne sur les droits de la personne* et d'élaborer une loi distincte qui serait adoptée et par le Parlement et par les législatures provinciales et territoriales.

4.2.3.3 *Loi canadienne sur la santé mentale*

Une solution consisterait à mettre en place une Loi fédérale sur la santé mentale qui établirait les droits des personnes qui vivent avec la maladie mentale, en ce qui concerne les services en santé mentale. Cette solution pose toutefois un certain nombre de difficultés.

Le principal obstacle a trait à la division des pouvoirs dans la constitution canadienne. À quelques exceptions près, les provinces détiennent généralement la compétence en matière de santé, y compris sur les hôpitaux, la prestation directe de la plupart des services médicaux, la formation des médecins et d'autres fonctions connexes¹²¹. Les services en santé mentale relèvent principalement de la compétence des provinces.

En vertu du Transfert canadien en matière de santé (TCMS), le pouvoir de dépenser du gouvernement fédéral est utilisé pour influer sur le système canadien d'assurance-maladie¹²². Ce même pouvoir est également utilisé pour fixer des normes nationales par le truchement de la *Loi canadienne sur la santé*, dont la raison d'être est « d'établir les conditions d'octroi et de versement d'une pleine contribution pécuniaire pour les services de santé assurés et les services complémentaires de santé fournis en vertu de la loi d'une province »¹²³. La *Loi canadienne sur la santé* permet que la compensation pécuniaire à transférer en vertu du TCMS soit réduite dans deux cas; premièrement, lorsqu'une province autorise la surfacturation¹²⁴ ou l'imposition de frais modérateurs¹²⁵; deuxièmement, si le régime d'assurance-santé ne répond

¹²¹ Young, M. (décembre 2000) *Le rôle fédéral dans le domaine de la santé et des soins de santé*. TIPS-59F, Service d'information et de recherches parlementaires, Bibliothèque du Parlement, Ottawa, p. 1.

¹²² *Ibid.*, p. 2.

¹²³ *Loi canadienne sur la santé*, c. 6, art. 4.

¹²⁴ La surfacturation est définie dans la *Loi canadienne sur la santé* comme suit : « Facturation de la prestation à un assuré par un médecin ou un dentiste d'un service de santé assuré, en excédent par rapport au montant payé ou à payer pour la prestation de ce service au titre du régime provincial d'assurance-santé. »

¹²⁵ Les frais modérateurs sont définis dans la *Loi canadienne sur la santé* comme suit : « Frais d'un service de santé assuré autorisés ou permis par un régime provincial d'assurance-santé mais non payables, soit directement soit indirectement, au titre d'un régime provincial d'assurance-santé, à l'exception des frais imposés par surfacturation. »

pas aux critères d'octroi quant à la gestion publique, l'intégralité, l'universalité et la transférabilité.

Parallèlement, il importe de souligner que la *Loi canadienne sur la santé* ne vise pas les services prodigués dans un hôpital ou un établissement principalement destiné à des personnes souffrant de maladies mentales. Cette réalité a été soulignée par le docteur Sunil Patel, lorsqu'il s'est présenté devant le Comité à titre de président de l'Association médicale canadienne. Il a fait valoir que la *Loi canadienne sur la santé* devrait être modifiée de manière à inclure de tels services psychiatriques¹²⁶.

Or le Comité estime qu'une telle modification serait surtout symbolique, pour deux raisons : premièrement, la plupart des établissements psychiatriques autonomes ont été fermés afin que les services en santé mentale soient offerts dans les hôpitaux où sont déjà fournis les services en santé physique; deuxièmement, les régimes provinciaux d'assurance-maladie couvrent peu ou pas du tout bon nombre des services essentiels aux personnes qui vivent avec la maladie mentale (p. ex., les services psychologiques ou les pharmacothérapies). Par conséquent, le Comité n'appuie pas une telle modification à la *Loi canadienne sur la santé*.

Il pourrait néanmoins être possible d'élaborer une Loi canadienne sur la santé mentale inspirée de la *Loi canadienne sur la santé*, c'est-à-dire de lier les transferts fédéraux à la conformité des gouvernements provinciaux ou territoriaux à certains principes guidant la prestation de services en santé mentale. Il est toutefois difficile d'imaginer la manière dont pourrait être contrôlée l'observance d'une telle loi, entre autres parce que les transferts aux provinces ne sont pas divisés en deux catégories : santé physique et santé mentale.

Également, il a été formulé à l'endroit de la *Loi canadienne sur la santé* un certain nombre de critiques qui illustrent quelques-unes des difficultés qui découleraient probablement d'une Loi canadienne sur la santé mentale. En 2002, la Vérificatrice générale a souligné que Santé Canada ne disposait toujours pas d'informations suffisantes pour déterminer la mesure dans laquelle les provinces et les territoires se conformaient aux critères et aux conditions de la *Loi canadienne sur la santé*¹²⁷. La Vérificatrice générale se disait également troublée indisposée par les délais de résolution des cas de non-respect :

Santé Canada a tenté d'adopter une approche de non-ingérence pour administrer la *Loi*. Cette approche n'a toutefois pas permis de résoudre rapidement les problèmes liés au non-respect et à l'interprétation de la *Loi*. La majorité des cas de non-conformité relevés par Santé Canada au cours des dix dernières années sont demeurés en suspens pendant cinq ans ou plus¹²⁸.

De plus, il importe de reconnaître que les sanctions prises en vertu de la *Loi canadienne sur la santé* ont trait aux frais modérateurs et à la surfacturation et que la déduction pour non-

¹²⁶ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie; (novembre 2004) Rapport 1 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, Chapitre 3, Section 3.4.1, p. 58.

¹²⁷ Rapport du Vérificateur général du Canada — Septembre 2002, Chapitre 3, *Santé Canada — L'appui fédéral à la prestation des soins de santé*, paragraphe 3.2.

¹²⁸ *Ibid.*, paragraphe 3.76.

conformité aux critères ou aux conditions de la Loi n'a jamais été utilisée. Étant donné que les questions touchant aux services en santé mentale tomberaient probablement sous le coup des grands critères de l'intégralité et de l'universalité en vigueur sous le régime de la *Loi canadienne sur la santé*, l'expérience passée nous laisse supposer que l'on ne ferait pas davantage respecter une loi inspirée de la *Loi canadienne sur la santé*.

Les difficultés et les préoccupations évoquées ci-dessus laissent supposer qu'il serait malavisé de s'inspirer de la *Loi canadienne sur la santé* pour établir une Charte des droits des patients.

Les difficultés et les préoccupations évoquées laissent supposer qu'il serait malavisé de s'inspirer de la *Loi canadienne sur la santé* pour établir une Charte des droits des patients.

4.2.3.4 Modifier la Loi canadienne sur les droits de la personne

Une autre solution pour mettre en œuvre une Charte des droits des patients consisterait à modifier la *Loi canadienne sur les droits de la personne*, dont l'objet est énoncé à l'article 2 :

La présente loi a pour objet de compléter la législation canadienne en donnant effet, dans le champ de compétence du Parlement du Canada, au principe suivant : le droit de tous les individus, dans la mesure compatible avec leurs devoirs et obligations au sein de la société, à l'égalité des chances d'épanouissement et à la prise de mesures visant à la satisfaction de leurs besoins, indépendamment des considérations fondées sur la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, l'âge, le sexe, l'orientation sexuelle, l'identité ou l'expression sexuelle, l'état matrimonial, la situation de famille, la déficience ou l'état de personne graciée¹²⁹.

Voici des actes discriminatoires en vertu de la Loi :

- le fait, pour un fournisseur de biens, de services, d'installations ou de moyens d'hébergement destinés au public d'en priver un individu sur un motif de distinction illicite (art. 5);
- le fait de refuser d'employer ou de continuer d'employer un individu en raison d'un motif de distinction illicite (art. 7);
- le fait de publier ou d'exposer en public des affiches, des écrits, des insignes, des emblèmes, des symboles ou autres représentations qui expriment ou suggèrent des actes discriminatoires ou en encouragent ou visent à en encourager l'accomplissement (art. 12);
- le fait de communiquer des messages de haine (art. 13).

La *Loi canadienne sur les droits de la personne* s'applique uniquement aux domaines de compétence fédérale. Par conséquent, elle ne serait pas le bon instrument pour exiger des modifications aux lois provinciales en santé mentale ou pour améliorer les services aux

¹²⁹ L.R.C. (1985), c. H-6, art. 2.

personnes atteintes de maladie mentale. La Loi s'applique toutefois aux services en santé aux Premières nations et aux Inuits, aux anciens combattants et aux délinquants sous responsabilité fédérale, des populations qui reçoivent certains services de santé du gouvernement fédéral.

Hormis l'obligation faite aux fournisseurs de services sous compétence fédérale d'éviter toute discrimination dans la prestation de leurs services, aucune disposition de la *Loi canadienne sur les droits de la personne* ne précise la manière dont des services donnés doivent être fournis.

L'on pourrait modifier la loi afin d'y incorporer des références à la prestation de services. Cependant, une telle modification aurait une application limitée, étant donné qu'elle s'appliquerait uniquement à des populations particulières et dans des circonstances précises.

La Loi canadienne sur les droits de la personne s'applique uniquement aux domaines de compétence fédérale. Par conséquent, elle ne serait pas le bon instrument pour exiger des modifications aux lois provinciales en santé mentale ou pour améliorer les services aux personnes atteintes de maladie mentale.

4.2.3.5 Créer une loi distincte qu'adopteraient le Parlement et les législatures provinciales et territoriales

Étant donné que les gouvernements provinciaux sont compétents en matière de santé (à l'exception des lois qui déclarent le droit à des services en santé mentale et d'autres groupes de populations dont le gouvernement fédéral est responsable), une loi adoptée par le Parlement se limiterait vraisemblablement à des transferts pécuniaires aux provinces, à la condition que celles-ci respectent certains critères, à la manière connue de la *Loi canadienne sur la santé*.

L'élaboration d'une loi-type harmonisée qui pourrait être adoptée par les provinces et les territoires semblerait être la solution la plus susceptible de conduire à la création d'une charte des droits des personnes atteintes de maladie mentale. Or, vu les arguments avancés par le Comité contre la mise en place d'un régime distinct pour la santé mentale, cela n'est pas une piste qu'il recommanderait de suivre.

Le gouvernement fédéral pourrait cependant inviter les provinces et les territoires à participer à un processus d'examen des lois existantes en matière de santé mentale. Cet examen aurait pour but d'élaborer une loi-cadre établissant des droits précis à des services en santé mentale qui pourrait être adoptée par les gouvernements provinciaux et territoriaux et par le gouvernement fédéral, pour les populations dont il est responsable. Un tel examen fédéral-provincial-territorial des mesures législatives pourrait s'inscrire dans la Conférence annuelle des ministres fédéral, provinciaux et territoriaux de la Santé.

On pourrait également proposer que la Conférence pour l'harmonisation des lois au Canada élabore une loi-type établissant les droits uniformes des consommateurs d'obtenir des services en santé mentale. En 1987, la Conférence a appuyé une Loi uniforme sur la santé mentale, élaborée afin que des lois provinciales n'enfreignent pas la *Charte canadienne des droits et libertés*.

La Conférence pour l'harmonisation des lois au Canada possède une section pénale et une section civile; elle a été chargée d'harmoniser les lois des provinces et des territoires et, le cas échéant, celles du gouvernement fédéral aussi. La section civile réunit des avocats et des

analystes s'occupant des politiques gouvernementales, des avocats du secteur privé ainsi que des personnes chargées de la réforme du droit. Elle examine les domaines dans lesquels il serait avantageux d'harmoniser les lois provinciales et territoriales¹³⁰. Après avoir fait l'examen d'un domaine et rédigé un projet de loi, la section civile l'adopte et recommande son édition par toutes les autorités compétentes du Canada.¹³¹

Comme nous l'avons vu plus haut, il est pratiquement certain que les provinces et les territoires réfuteraient une loi fédérale établissant les droits des personnes atteintes de maladie mentale à des services en santé mentale. Comme nous l'avons vu lors de l'analyse de la *Loi canadienne sur la santé*, la solution consistant à faire des paiements de transfert moyennant le respect de certains critères relatifs aux services en santé mentale pose des difficultés. L'élaboration d'une loi-type harmonisée qui pourrait être adoptée par les provinces et les territoires semblerait être la solution la plus susceptible de conduire à la création d'une charte des droits des personnes atteintes de maladie mentale. Or, vu les arguments avancés par le Comité contre la mise en place d'un régime distinct pour la santé mentale, cela n'est pas une piste qu'il recommanderait de suivre.

4.3 LES DISPOSITIONS DU *CODE CRIMINEL* RELATIVES AUX TROUBLES MENTAUX

4.3.1 Toile de fond

La partie XX.1 du *Code criminel* établit un régime exhaustif indépendant pour les personnes accusées qui sont jugées inaptes à subir leur procès ou qui bénéficient d'un verdict de non-responsabilité criminelle pour cause de troubles mentaux. Bien que cela ne fut pas son intention, le Comité s'est vu attiré dans le débat récent sur ce régime. Étant donné que ce régime a fait l'objet récemment d'un examen et d'une modification par le Parlement, nos commentaires se limiteront aux questions qui n'ont pas été résolues par l'adoption du projet de loi C-10¹³².

4.3.2 Pouvoir des Commissions d'examen de rendre une ordonnance d'évaluation

Les commissions d'examen ont deux fonctions principales. Premièrement, lorsqu'une personne accusée est jugée par un tribunal inapte à subir son procès :

L'information requise par les membres de la commission pour rendre une décision éclairée n'est pas toujours disponible.

... il peut au départ ordonner uniquement la détention dans un hôpital ou la libération conditionnelle, mais non la libération inconditionnelle. À chaque audience de révision de la décision, la commission d'examen doit décider si l'accusé est devenu apte à subir son procès, auquel cas elle doit le renvoyer devant le tribunal. Si le tribunal conclut que l'accusé est devenu apte à subir son procès, ce dernier peut alors avoir lieu. Si l'on conclut que

¹³⁰ Site Web de la Conférence pour l'harmonisation des lois au Canada, <http://www.chlc.ca/fr/civil>.

¹³¹ *Ibid.*

¹³² *Loi modifiant le Code criminel (troubles mentaux) et modifiant d'autres lois en conséquence*, L.C. 2005, c. 22.

l'accusé est toujours inapte, celui-ci demeure assujetti à d'autres audiences de la commission d'examen¹³³.

Une commission d'examen peut également recommander qu'une cour tienne une enquête lorsqu'une personne ne pose pas de risque significatif pour le public et a peu de chance de jamais être apte à subir un procès. Une telle enquête peut aboutir à un sursis de procédures.

Le fait que quelqu'un ait examinés les inaptes et ait donné un avis au cours des 12 derniers mois sur leur inaptitude n'est pas pertinent parce que l'inaptitude est une chose qui fluctue avec l'état clinique du patient. Elle peut changer de jour en jour, d'heure en heure. Donc, limiter le pouvoir de la Commission d'ordonner une évaluation comme on le fait dans le projet de loi est inutilement restrictif.

— Juge Schneider

Deuxièmement, lorsqu'un tribunal rend un verdict de non-responsabilité criminelle pour cause de troubles mentaux,

... il peut rendre une des trois décisions suivantes : la libération inconditionnelle, la libération avec conditions (autorisation de vivre dans la collectivité, à certaines conditions) ou la détention dans un hôpital (avec ou sans conditions). Le tribunal peut aussi, et le fait très souvent, laisser à la commission d'examen du gouvernement provincial ou territorial concerné le soin de décider. Toute décision autre que la libération inconditionnelle doit être révisée chaque année par la commission d'examen jusqu'à ce que celle-ci décide que l'accusé ne présente pas un risque important pour la sécurité du public et lui accorde alors sa libération inconditionnelle¹³⁴.

Dans tous les cas, la loi exige que la commission d'examen impose la décision la moins restrictive. Cependant, le Comité a été sensibilisé au fait que l'information requise par les membres de la commission pour rendre une décision éclairée n'est pas toujours disponible. Le juge Schneider, président suppléant de la Commission d'examen de l'Ontario et de la Commission d'examen du Nunavut, a déclaré ce qui suit lors de son témoignage :

... parce que les tribunaux prennent rarement une décision initiale quand on conclut que la personne est inapte à subir son procès ou qu'elle n'est pas criminellement responsable, et qu'ils s'en remettent alors à la Commission... Laisser la Commission d'examen sans le pouvoir, dans l'esprit de Winko, d'ordonner une évaluation serait tout à fait contraire au raisonnement de la Cour suprême.

Il me semble évident que le texte a été rédigé par quelqu'un qui ne comprenait pas comment fonctionne le système. Il y a souvent un rapport qui a été produit dans les 12 derniers mois. La question est savoir s'il porte bien sur les questions au sujet desquelles nous serons appelés à prendre une décision.

¹³³ Raaflaub, W. (juin 2005) Dispositions du *Code criminel* relatives aux troubles mentaux, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement, Ottawa.

¹³⁴ *Ibid.*

[...] Le rapport joint à la mise en accusation porte normalement sur l'aptitude à subir le procès ou sur la responsabilité criminelle, pas sur le choix de la solution la moins onéreuse et la moins restrictive, ce qui est précisément ce que doit décider la Commission¹³⁵.

Le projet de loi C-10 ayant été adopté, les commissions d'examen peuvent maintenant ordonner des évaluations quand un rapport d'évaluation n'est pas disponible ou qu'aucune évaluation n'a été réalisée au cours des 12 derniers mois¹³⁶. Toutefois, comme le souligne le juge Schneider :

Le Comité est convaincu par les arguments présentés de la nécessité d'accroître les pouvoirs des commissions d'examen.

En ce qui concerne les inaptes, le fait que quelqu'un les ait examinés et ait donné un avis au cours des 12 derniers mois sur leur inaptitude n'est pas pertinent parce que l'inaptitude est une chose qui fluctue avec l'état clinique du patient. Elle peut changer de jour en jour, d'heure en heure. Donc, limiter le pouvoir de la Commission d'ordonner une évaluation comme on le fait dans le projet de loi est inutilement restrictif.

Je pense qu'il aurait suffi de modifier légèrement le texte de l'article 672.11 en ajoutant « ou commission d'examen » après le mot « cour ». C'était la solution la plus simple¹³⁷.

Les tribunaux ont le pouvoir d'ordonner une évaluation à n'importe quelle étape des procédures à l'endroit de l'accusé. Le Comité est convaincu par les arguments présentés de la nécessité d'accroître les pouvoirs des commissions d'examen et recommande par conséquent :

6

Que le *Code criminel* soit modifié de manière à conférer aux commissions d'examen les pouvoirs dont disposent déjà les tribunaux pour ce qui est d'ordonner une évaluation de la santé mentale.

4.3.3 Pouvoir de la Commission d'examen d'ordonner un traitement

Les commissions d'examen n'ont pas le pouvoir d'ordonner qu'une personne accusée atteinte de troubles mentaux suive un traitement. Les tribunaux, en revanche, sont habilités à le faire par le *Code criminel*, dans des circonstances très limitées. Dans son témoignage devant le Comité, le juge Schneider a fait valoir ce qui suit.

¹³⁵ 16 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/42201-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

¹³⁶ *Loi modifiant le Code criminel (troubles mentaux) et modifiant d'autres lois en conséquence*, L.C. 2005, c. 22., art. 3.

¹³⁷ 16 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/06evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Le plus gros problème du projet de loi, à part la possibilité d'ordonner des évaluations, concerne la possibilité pour la Commission de traiter l'accusé comme une personne inapte. Nous faisons cela de manière très agressive à la Cour de la santé mentale parce que nous avons des praticiens qui connaissent très bien la législation et qui savent comment l'appliquer mais, si vous sortez de ce petit domaine, vous constaterez que les ordonnances de traitement ne proviennent généralement pas du tribunal, ce qui signifie que l'accusé est jugé inapte par la Commission d'examen provinciale ou territoriale et qu'il reste sous sa juridiction jusqu'à ce qu'il devienne apte à subir son procès.

Les commissions d'examen n'ont pas le pouvoir d'ordonner qu'une personne accusée atteinte de troubles mentaux suive un traitement. Les tribunaux, en revanche, sont habilités à le faire par le Code criminel, dans des circonstances très limitées.

Si la Commission n'a pas la possibilité d'ordonner un traitement, comme le tribunal peut le faire en vertu de l'article 672.58, cela signifie que la province ou le territoire où réside l'accusé dépend de la législation civile locale pour pouvoir le faire traiter. Donc, vous avez une personne inapte qui restera dans le système 3, 4 ou 5 fois plus longtemps que si la Commission avait le pouvoir d'ordonner qu'elle soit traitée pendant une période pouvant atteindre 60 jours comme les tribunaux peuvent le faire en vertu de .58.

Le Comité a entendu le témoignage de nombreuses personnes atteintes de maladie mentale qui s'opposent vigoureusement à l'intervention psychiatrique forcée.

Si la Commission — qui, comme vous le savez, est composée d'experts — avait les mêmes pouvoirs que les tribunaux en vertu de .58, vous constateriez que les personnes inaptes resteraient beaucoup moins longtemps dans le système. Nous recommandons vigoureusement cette solution mais elle a à peine été prise en considération¹³⁸.

La question du traitement involontaire est très controversée. Le Comité a entendu le témoignage de nombreuses personnes atteintes de maladie mentale qui s'opposent vigoureusement à l'intervention psychiatrique forcée. Leur message était clair : le traitement imposé porte grandement atteinte à l'autonomie et à la dignité des personnes touchées :

En plus des infractions de nature criminelle dont ils sont victimes, les patients du système de santé mentale sont aussi privés de leurs droits fondamentaux, de façon plus constante. Nous avons droit à une certaine protection devant la loi; ce droit est constamment violé.

¹³⁸ 16 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/06evbf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Parlons par exemple du consentement éclairé. Étude après étude, les chercheurs montrent que peu d'utilisateurs sont renseignés sur les effets indésirables des médicaments psychotropes qu'on leur prescrit. Le droit correspondant au traitement le moins restrictif possible est fréquemment violé. Le droit de refuser un traitement correspond maintenant à un exercice d'évaluation de la compétence d'un patient du système de santé mentale qui ose refuser le traitement qu'on lui offre. — Jennifer Chambers¹³⁹

Si les traitements psychiatriques étaient efficaces et parvenaient à soulager la souffrance, notre système de santé ne serait pas dans la situation de crise qu'on connaît actuellement. Les gens adoreraient leurs médecins. Nous en sommes venus à imposer les traitements psychiatriques parce que les patients, trop souvent, ne se sentent pas mieux, ou parce qu'ils en viennent à détester les médicaments et leurs terribles effets secondaires.

... Il suffit d'un seul traitement imposé qui ne donne aucun résultat pour perdre la confiance d'une patiente, pour ancrer à jamais ses craintes, amplifiées. C'est une question cruciale pour la grande majorité des patients et des anciens patients que j'ai interrogés. Beaucoup ont été terrifiés par le système de santé. —Rob Wipond¹⁴⁰

On m'a offert le choix d'une électroconvulsothérapie en échange d'une libération précoce pour me forcer à signer le formulaire de consentement. À mes yeux, ce n'est pas un consentement, c'est de la coercition. Beaucoup d'aspects sont « volontaires », mais il arrive souvent que nous donnions notre consentement de façon involontaire. C'est comme si on m'avait mis un fusil sur la tempe pour me faire signer une cession de biens. On ne pourrait pas dire que j'ai donné mon consentement — c'est pourtant ce que font les médecins avec les patients.

[...]

Un psychiatre m'a déjà appelée chez moi pour me dire que je devais suivre ses indications, c'est-à-dire ajouter une pilule à mon cocktail médicamenteux déjà bien garni — je prenais quatre médicaments différents à fortes doses. Il m'a dit que si je refusais de me conformer, il

¹³⁹ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/42200-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

¹⁴⁰ 6 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/18eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

m'enverrait la police, qui me traînerait à l'hôpital menottes aux poignets. C'est exactement ce qu'il m'a dit. Je me portais tout à fait bien à ce moment. — Francesca Allan¹⁴¹

J'aimerais maintenant citer le directeur de l'Organisation mondiale de la santé qui a officiellement déclaré que le monde est au bord d'une crise en matière de droits de la personne et de santé mentale; il a notamment fait l'observation suivante, qui est très révélatrice :

Il y a violation des droits de la personne non seulement quand on refuse l'accès au traitement; de plus, et souvent, le traitement en soi constitue une violation des droits de la personne...

J'aimerais que vous y réfléchissiez. Tout cela pour dire que nous avons tendance à nous précipiter vers les solutions les plus coûteuses plutôt que d'écouter les intéressés nous dire ce dont ils ont besoin. Cela ne devrait pas être compliqué, mais, pour une raison quelconque, nous compliquons les choses. — Eugene LeBlanc¹⁴²

...vous ne pouvez pas imaginer à quel point cela m'a horrifié — à la lecture de l'exposé de la société de schizophrénie, qu'il est recommandé de retirer aux patients de psychiatrie légiste le droit de refuser un traitement en vertu du Code criminel. — Randy Pritchard¹⁴³

À la lumière de ces témoignages et d'autres communications, le Comité a des réserves au sujet du traitement involontaire, malgré que cela peut être nécessaire dans de rares cas. Nous reconnaissons que le fait de forcer des personnes à se soumettre à une intervention psychiatrique en l'absence de leur consentement ou du consentement des personnes habilitées à prendre des décisions à leur place a des conséquences réelles et profondes sur leur autonomie et leur dignité. De plus, une telle intervention pourrait enfreindre leurs droits en vertu de la *Charte canadienne des droits et libertés*.

Cela dit, les pouvoirs conférés aux tribunaux par le *Code criminel* permettent le traitement involontaire dans des circonstances très limitées. Un tribunal peut rendre une décision de traitement à la

Nous reconnaissons qu'il importe et qu'il est urgent de réduire la période pendant laquelle des personnes jugées inaptes à subir leur procès demeurent dans le système.

¹⁴¹ 6 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/18eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

¹⁴² 11 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15eve-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

¹⁴³ 16 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/06eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

demande d'un procureur dans le seul but de rendre une personne atteinte de troubles mentaux apte à subir son procès. Des preuves médicales doivent être produites, la décision est limitée à 60 jours et elle ne peut prescrire ni la psychochirurgie ni l'électroconvulsothérapie. De plus, l'accusé a le droit de contester la décision concernant le traitement.

Nous prenons acte des objections à l'intervention psychiatrique forcée, présentées au Comité par des personnes atteintes de maladies mentales et nous les respectons. Cependant, nous reconnaissons également qu'il importe et qu'il est urgent de réduire la période pendant laquelle des personnes jugées inaptes à subir leur procès demeurent dans le système. La décision suivante n'a pas été prise à la légère ni avec facilité. Cependant, la nature particulière de la décision concernant un traitement, combinée à la brève limite de temps, à l'interdiction de certains thérapies très invasives et aux garanties intégrées aux procédures donnent au Comité les assurances voulues. Par conséquent, nous recommandons :

7

Que le *Code criminel* soit modifié de manière à conférer aux commissions d'examen les pouvoirs dont disposent déjà les tribunaux pour ce qui est d'ordonner un traitement.

4.3.4 Aptitude à recevoir une sentence

Actuellement, il existe une faille dans la loi en ce qui concerne l'aptitude à subir son procès. Cette faille se manifeste lorsqu'une personne devient inapte *après* qu'un verdict est rendu. Autrement dit, cette personne n'est pas « inapte à subir son procès » mais bien « inapte à recevoir une sentence ». Le juge Schneider explique la situation en ces termes :

Actuellement, il existe une faille dans la loi en ce qui concerne l'aptitude à subir son procès. Cette faille se manifeste lorsqu'une personne devient inapte après qu'un verdict est rendu.

L'autre problème majeur du projet de loi C-10, je crois, est que l'on pas modifié la définition de l'inaptitude à subir le procès de façon à y inclure la période allant jusqu'à la fin du processus sentenciel. Je pense que l'on a conservé la définition qui dit que c'est jusqu'à la fin du verdict, ce qui laisse un vide juridique dans les cas où l'accusé devient inapte après le verdict mais avant la sentence.

Dans l'arrêt Balliram de la Cour supérieure de l'Ontario, le juge McWatt a interprété l'article 2 en élargissant la définition de l'inaptitude à subir le procès. Nous avions espéré que le législateur s'en inspire mais il ne l'a pas fait¹⁴⁴.

¹⁴⁴ 16 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/06evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Ces préoccupations sont reprises par le juge Carruthers, président de la Commission d'examen de l'Ontario, qui a déclaré ceci lors de son témoignage :

En pratique, il arrive souvent qu'une personne ait décompensé après le verdict, par exemple en attendant une demande de déclaration de délinquant dangereux. Vous êtes alors coincé car la personne est inapte à recevoir une sentence mais elle a été condamnée, et il est complètement absurde de ne pas étendre la définition, comme le propose Richard, de « verdict » à « sentence », ce qui réglerait tout le problème¹⁴⁵.

Cette question n'a pas été abordée par le projet de loi C-10 mais elle a été soulevée et commentée par Irwin Cotler, ministre de la Justice et Solliciteur général du Canada, qui s'est présenté devant le Comité sénatorial permanent des affaires juridiques et constitutionnelles pour s'exprimer sur le projet de loi :

Le Comité est préoccupé par le fait que le Code criminel n'offre pas de moyen de traiter les personnes reconnues coupables qui deviennent inaptes à recevoir une sentence après qu'un verdict a été rendu.

En ce qui concerne la question de l'aptitude à se voir infliger une peine, puisqu'on en a parlé, le projet de loi C-10 ne comporte pas de modification prévoyant un verdict d'inaptitude à se voir infliger une peine ou une ordonnance d'évaluation au moment de la détermination de la peine. Cette question très importante devra faire l'objet d'études et de consultations approfondies. C'est pourquoi j'en fais part à votre comité.

Les modifications précises susceptibles de s'imposer touchent autant aux principes en matière de détermination de la peine qu'aux règles de droit régissant les personnes souffrant de troubles mentaux. Le ministère de la Justice a demandé la réalisation de recherches universitaires sur cette question dont les résultats donnent à penser que l'inaptitude au moment de la détermination de la peine exige une conceptualisation ou un test d'aptitude distinct et des conséquences différentes de celles découlant du verdict d'inaptitude à subir son procès.

Bien que je reconnaisse qu'il faut procéder à un examen de cette question, nous n'avons pas inclus de modifications précises dans le projet de loi C-10. On pourrait envisager des modifications à ce sujet dans un prochain projet de loi modifiant le droit criminel, après examen et consultation, de concert avec les ministres provinciaux et territoriaux responsables de la justice, à qui nous en avons parlé¹⁴⁶.

¹⁴⁵ 16 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/06evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

¹⁴⁶ 13 avril 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/lega-f/09eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=11.

Le Comité est préoccupé par le fait que le *Code criminel* n'offre pas de moyen de traiter les personnes reconnues coupables qui deviennent inaptes à recevoir une sentence après qu'un verdict a été rendu. Toutefois, étant donné la complexité de la question et le fait que le gouvernement du Canada prend des mesures pour la résoudre, nous considérons qu'il serait prématuré de faire une proposition précise à ce moment-ci; nous recommandons plutôt ce qui suit :

	<p>8 Que le gouvernement du Canada, en consultant les ministres provinciaux et territoriaux de la Justice, élaborent des projets de modifications au <i>Code criminel</i> afin de résoudre la question des personnes reconnues coupables qui deviennent inaptes à se voir infliger une peine après que le verdict a été rendu.</p> <p>Que ces modifications soient soumises au Parlement dans l'année qui suivra le dépôt du présent rapport au Sénat.</p>



PARTIE III

**Organisation et
prestation des services**

CHAPITRE 5: VERS UN RÉSEAU DE SERVICES TRANSFORMÉ

5.1 CONSENSUS SUR L'ORIENTATION DE LA RÉFORME DES SOINS DE SANTÉ MENTALE

Le chapitre 3 du présent rapport décrit la vision sous-jacente du Comité quant à l'organisation d'un système de santé mentale transformé. Cette vision s'articule autour d'un ensemble de soins intégrés, principalement communautaires et axés sur le rétablissement.

Cette vision s'articule autour d'un ensemble de soins intégrés, principalement communautaires et axés sur le rétablissement.

Au cours de ses audiences, le Comité a appris avec plaisir que cette vision reflète un fort consensus national sur les grandes lignes d'un système de santé mentale transformé. Le fait qu'un si grand nombre d'intervenants clés, tant des fournisseurs de services que des clients, s'entendent sur la question offre un solide tremplin à partir duquel il est possible de poursuivre la transformation de l'organisation et de la prestation des services de santé mentale¹⁴⁷.

Il y a déjà un certain temps que des provinces se sont fixé comme objectif l'établissement d'une gamme de soins intégrés, communautaires, axés sur le rétablissement et accordant la priorité aux personnes vivant avec une maladie mentale. Par exemple, en octobre 1988, le gouvernement du Nouveau-Brunswick a créé une commission de la santé mentale ayant pour mandat de réformer la prestation des soins de cette nature. La commission a mené à bien cette tâche en 1996 en créant un réseau provincial de services de santé mentale inspiré d'une vision qui concorde bien avec celle du Comité.

Le tableau 5.1 présente de brefs extraits de documents produits au cours des dernières années qui mettent en évidence la recherche d'une approche semblable à l'égard de la réforme des services de santé mentale partout au pays. Ces extraits traitent de trois éléments clés d'un système de santé mentale transformé : le

Les trois éléments clés d'un système de santé mentale transformé : le système doit être axé sur la personne et le rétablissement; il doit offrir surtout des services communautaires; il doit être intégré dans la gamme complète de soins et adapté à tous les groupes d'âge.

¹⁴⁷ Comme il est précisé au chapitre 3, le Comité n'a pu consacrer aux questions touchant la consommation d'alcool et de drogues autant d'attention qu'il le prévoyait quand il a entrepris son étude de la santé mentale, des maladies mentales et de la toxicomanie. Il est conscient qu'au cours des dernières décennies, les services de santé mentale et les services de traitement de la toxicomanie étaient administrés séparément; ils ont élaboré des principes de traitement divergents, utilisé une terminologie différente et développé des cultures distinctes et souvent incompatibles. Les limites du rapport sur les questions touchant la toxicomanie signifient que le Comité n'a pas été en mesure d'examiner pleinement les ressemblances et les différences des méthodes employées par le secteur de la santé mentale et par celui du traitement de la toxicomanie. Bien que certains exemples soient tirés de ce dernier, le présent chapitre porte principalement sur la transformation de l'organisation et de la prestation des services de santé mentale. Manifestement, il ne faut pas que le Comité présume que les conclusions auxquelles il est arrivé après avoir examiné avec attention les données probantes sur la santé mentale s'appliquent nécessairement aux problèmes liés à la consommation. Certaines peuvent convenir, mais le Comité s'est efforcé d'éviter toute supposition non justifiée à cet égard.

système doit être axé sur la personne et le rétablissement; il doit offrir surtout des services communautaires; il doit être intégré dans la gamme complète de soins et adapté à tous les groupes d'âge. La dernière rangée du tableau contient des extraits d'un document publié récemment en Colombie-Britannique qui porte sur la transformation des services pour traiter les problèmes liés à la consommation et à la toxicomanie et qui dégage les trois mêmes éléments clés.

Le consensus en matière de politique présenté dans la partie 5.1 repose sur des données probantes et uniformes recueillies au Canada et à l'étranger selon lesquelles les personnes aux prises avec la maladie mentale bénéficient grandement d'une prestation accrue de services dans la collectivité. Il indique également que les systèmes reposant sur ce genre de services ne sont pas plus coûteux que les systèmes faisant surtout appel aux établissements pour la prestation de services de santé mentale. Un document publié récemment par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) précise que «le coût des services communautaires de santé mentale est généralement le même que celui des services en établissement qu'ils remplacent»¹⁴⁸.

Aujourd'hui, il est généralement admis que les personnes souffrant de maladie mentale peuvent mener des vies productives et satisfaisantes dans la collectivité. Certes, les personnes aux prises avec une grave maladie mentale peuvent recevoir par intermittence des soins en établissement, mais il faut instaurer des politiques afin de mettre en place les conditions voulues pour aider le plus de personnes possible à vivre dans leur collectivité.

Les systèmes faisant surtout appel aux établissements pour la prestation de services de santé mentale.

Les personnes souffrant de maladie mentale peuvent mener des vies productives et satisfaisantes dans la collectivité.

Comme Elliot Goldner l'a fait remarquer en résumant les résultats de diverses études sur la santé mentale financées grâce au Fonds pour l'adaptation des services de santé :

Jusqu'à tout récemment, l'hospitalisation à cause d'une psychose était considérée comme l'option la plus sûre, à la fois pour le patient et pour la société. Soigner les patients psychotiques à domicile était jugé trop risqué. Toutefois, l'étude portant sur le programme de traitement à domicile des cas de psychose aiguë, réalisée à Victoria, abonde dans le même sens que des recherches précédentes (c.-à-d. Wasylenski, Gehrs, Goering et Toner, 1997), selon lesquelles ces patients pouvaient être suivis en toute sécurité et stabilisés, avant de devenir à nouveau fonctionnels à un niveau raisonnable sans avoir à subir le stress perturbant de l'admission dans une unité psychiatrique¹⁴⁹.

¹⁴⁸ Réseau des bases factuelles en santé, Organisation mondiale de la santé, (août 2003), *What Are the Arguments for Community-Based Mental Health Care?*, p. 4.

¹⁴⁹ E. Goldner, (2002), *La santé mentale*, Série de rapports de synthèse, Santé Canada, p. 8.

Tableau 5.1 Extraits de documents provinciaux

		<i>Services axés sur le rétablissement/ sur la personne</i>	<i>Services communautaires</i>	<i>Gamme de soins intégrés</i>
T.-N.	2001 ¹⁵⁰	Services axés sur la personne et sur la participation : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le système répond aux besoins particuliers des clients de tous les groupes d'âge. ▪ Les personnes et les collectivités définissent leurs propres besoins et participent à la planification et à la prestation des services. 	Un [système] reposant sur des services communautaires : <ul style="list-style-type: none"> ▪ favorise la vie du client dans la collectivité; ▪ offre à proximité du domicile des soins limitant le moins possible la liberté du client. 	Une gamme complète : <ul style="list-style-type: none"> ▪ propose des services tels que des mesures de soutien informelles axées sur le bien-être et le rétablissement; ▪ englobe la promotion, la prévention, l'intervention en situation de crise, les soins actifs, les soins continus, la gestion de cas et le soutien.
	2005 ¹⁵¹	La personne et la famille qui reçoivent des services doivent être l'élément central de toute intervention. La connaissance des clients, le savoir-faire et le leadership sont des éléments clés du système de santé mentale et d'aide aux toxicomanes.	Les approches à adopter comprennent : <ul style="list-style-type: none"> ▪ l'établissement dans chaque région d'un ensemble de services communautaires spécialisés en santé mentale et en aide aux toxicomanes répondant le mieux aux besoins de la population et fondé sur des pratiques exemplaire. 	La nature de la maladie mentale et de la toxicomanie exige souvent une approche globale multidisciplinaire qui comporte l'accès à divers programmes de traitement et de soutien. Aucun service ne peut généralement répondre à lui seul aux besoins variés de cette population. La coopération et la collaboration au sein d'un ensemble de fournisseurs de services sont essentielles.
Qc	2005 ¹⁵²	Le rétablissement : Le plan d'action réaffirme la capacité des personnes de prendre le contrôle de leur vie et de participer activement à la vie en société. Le rétablissement nous invite à soutenir les personnes atteintes d'un trouble mental en les aidant à réintégrer leur rôle en société, malgré l'existence chez elles de symptômes ou de	Le réseau de la santé mentale doit offrir des services de qualité à l'ensemble de la population (enfants, jeunes, adultes, communautés culturelles, autochtones, etc.). Pour favoriser cette vision, les mesures du plan visent en priorité la mise en place de services de première ligne dans les communautés locales en mettant à profit	La continuité : Le plan d'action met l'accent sur la nécessité de répondre aux besoins des personnes en assouplissant les frontières qui balisent nos interventions et en assurant les liaisons nécessaires afin de réduire les ruptures dans la continuité des services.

¹⁵⁰ Gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador, (septembre 2001), Valuing Mental Health: A Framework to Support the Development of a Provincial Mental Health Policy for Newfoundland and Labrador.

¹⁵¹ Gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador, (2005), Working Together for Mental Health: A Provincial Policy Framework for Mental Health & Addictions Services in Newfoundland and Labrador.

¹⁵² Gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, (2005), *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 — La force des liens*.

		<i>Services axés sur le rétablissement/ sur la personne</i>	<i>Services communautaires</i>	<i>Gamme de soins intégrés</i>
		handicaps, car c'est généralement par l'interaction sociale qu'une personne apprend que ses efforts lui donnent du pouvoir sur son environnement.	P'expertise des intervenants qui y travaillent. Une organisation favorisant un passage fluide vers les services spécialisés est à la base de ce plan.	
Ont.	1999 ¹⁵³	Le client est l'élément central du système de santé mentale.	Les personnes aux prises avec de graves troubles mentaux pourront acquérir une plus grande autonomie, c'est-à-dire qu'elles pourront vivre dans la collectivité sans être soumises à une trop grande intervention de la part des services officiels et qu'elles pourront, dans la mesure du possible, prendre leurs propres décisions.	<p>Les services de santé mentale :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ sont fournis dans le cadre d'un ensemble complet mis au point pour répondre aux besoins des clients et fondé sur des pratiques exemplaires.
	2002 ¹⁵⁴	<p>Un facteur de réussite essentiel de la réforme des services de santé mentale est le respect du principe selon lequel le rétablissement — défini par la personne et non par les fournisseurs de services — est possible pour toutes les personnes souffrant de maladie mentale. Si le traitement et le soutien appropriés sont offerts, ces personnes peuvent prendre leur vie en main, avoir de nouveaux objectifs et des aspirations et jouer un rôle actif au sein de la société.</p> <p>Le Forum provincial croit que le principe du rétablissement doit être accepté et adopté comme faisant partie intégrante d'une réforme du système de santé mentale.</p>	<p>Un régime qui crée des systèmes locaux de soins auprès desquels les personnes atteintes de maladie mentale ainsi que leur famille et leur réseau de soutien peuvent obtenir une gamme de services communautaires adaptés à leurs besoins.</p> <p>L'idée selon laquelle les services de santé mentale doivent être mis au point au sein d'une collectivité et non reproduits par le système de santé mentale est au cœur du principe de rétablissement. La collectivité devrait permettre aux personnes souffrant de maladie mentale de se trouver un emploi rémunérateur, de participer à des programmes d'aide aux études, de faire du bénévolat et de participer à la société de façon constructive.</p>	Un système qui dispense sans faute une gamme complète de soins grâce à des programmes, à des services et à des mesures de soutien offerts à toutes les étapes de la vie et aussi près de chez la personne que possible.

¹⁵³ Gouvernement de l'Ontario, (1999), *Franchir les étapes : Cadre de prestation des services de santé mentale et des services de soutien connexes*.

¹⁵⁴ Gouvernement de l'Ontario, (décembre 2002), *The Time Is Now: Themes and Recommendations for Mental Health Reform in Ontario*. Rapport final du Forum provincial des présidents de groupes d'étude sur la mise en œuvre de la réforme des services de santé mentale.

		<i>Services axés sur le rétablissement/ sur la personne</i>	<i>Services communautaires</i>	<i>Gamme de soins intégrés</i>
Alb.	2004 ¹⁵⁵	Les clients et leur famille passeront avant tout. L'objectif premier des services, plans, recherches et mesures de soutien en santé mentale est d'améliorer le sort des personnes aux prises avec la maladie mentale et celui de leur famille. Cela implique que les services soient adaptés à la situation des clients et que ceux-ci soient traités dans la dignité et le respect. Cela signifie surtout que les personnes souffrant de maladie mentale et de toxicomanie peuvent avoir une vie productive et satisfaisante.	Tous les Albertains doivent avoir un accès optimal aux meilleurs soins en santé mentale quel que soit l'endroit où ils habitent dans la province. Chaque client recevra le service approprié à l'endroit qui convient le mieux, que ce soit dans la collectivité, à l'hôpital ou dans un établissement spécialisé.	Plutôt que de faire partie du système fragmenté qui est offert aujourd'hui, les services de santé mentale seront pleinement intégrés au système de santé; l'importance de la santé mentale sera reconnue et celle-ci aura sa place dans le système de soins de santé. Des régimes de soins seront en place de sorte que les personnes souffrant de maladie mentale auront accès à des soins continus dispensés par divers fournisseurs de services et à du soutien offert par un éventail de fournisseurs de soins de santé, des responsables de la santé, des organismes communautaires et des ministères provinciaux.
C.-B.	2004 ¹⁵⁶	L'expression « axé sur le client » renvoie aux besoins, aux forces, aux motivations et aux objectifs de chaque personne. Les interventions axées sur le client ont lieu là où il se trouve; elles suppriment les obstacles à l'accès et respectent la disposition du client à changer. Compte tenu de la comorbidité de la toxicomanie et des troubles mentaux, l'expression « axé sur le client » renvoie également à un système intégré de services de santé mentale et de traitement de la toxicomanie fondé sur des données probantes.	Un autre élément d'une intervention efficace consiste à permettre à des gens et à des groupes de la collectivité de participer activement aux efforts pour venir à bout d'une consommation abusive plutôt que d'en être la cible passive. Les organismes communautaires offrent un appui essentiel en tendant la main aux personnes faisant partie des groupes les plus vulnérables à une consommation abusive, en favorisant l'inclusion sociale, en appuyant les clients et leur famille et en assurant un lien essentiel au transfert du savoir.	L'intégration du système peut minimiser la fragmentation qui fait en sorte que des gens passent à travers les mailles du filet. Une intervention efficace dans les cas de troubles concomitants et de diagnostics multiples exige une gamme de services intégrés de santé mentale et de traitement de la toxicomanie qui est fondée sur des données probantes. Ces services comprennent la promotion de la santé, la prévention, la réduction des méfaits, le dépistage précoce, le traitement, la réadaptation à long terme et la prévention des rechutes, la réintégration dans la collectivité et le soutien communautaire.

¹⁵⁵ Gouvernement de l'Alberta, (avril 2004), *Advancing the Mental Health Agenda: A Provincial Mental Health Plan for Alberta*.

¹⁵⁶ Gouvernement de la Colombie-Britannique, ministère de la Santé, (2004) Every Door is the Right Door: A British Columbia Planning Framework to Address Problematic Substance Use and Addiction.

En fait, bien des gens obtiennent de meilleurs résultats lorsque des services adéquats sont dispensés dans la collectivité. Un rapport publié récemment par la Community Mental Health Evaluation Initiative (CMHEI) en Ontario arrivait à la conclusion suivante :

Les résultats des projets de la CMHEI démontrent clairement que les services communautaires de santé mentale ont des effets positifs sur la vie des personnes atteintes de maladies mentales graves et sur celle de leur famille et des personnes qui s'occupent d'elles. Les données recueillies indiquent que les services communautaires contribuent à diminuer les symptômes de maladies mentales graves et à accroître la capacité des personnes qui en souffrent à vivre dans la collectivité plutôt qu'à l'hôpital ou en établissement. De nombreux clients montrent des signes d'amélioration dans leur vie de tous les jours et sur le plan du comportement dans la collectivité, des symptômes et de l'abus d'alcool et de drogues. Ils ont aussi moins de crises et passent moins de jours à l'hôpital¹⁵⁷.

Même si le Comité croit qu'un système remanié doit être fondé avant tout sur la collectivité, les services en établissement sont aussi un élément essentiel d'une gamme de soins. C'est le recours excessif à certains services en établissement qui pose problème depuis longtemps. Il faut trouver la combinaison adéquate de soins en établissement et de services communautaires. À cet égard, le Comité approuve l'approche présentée dans le document susmentionné de l'OMS :

Un système remanié doit être fondé avant tout sur la collectivité, les services en établissement sont aussi un élément essentiel d'une gamme de soins. C'est le recours excessif à certains services en établissement qui pose problème depuis longtemps.

Au cours des vingt dernières années, un débat s'est engagé entre les tenants des services de santé mentale dans les hôpitaux et les partisans des services de santé mentale dispensés principalement, voire exclusivement, dans la collectivité. Une troisième solution consiste à offrir à la fois des services communautaires et des soins en établissement. Ce modèle de soins équilibré met l'accent sur la prestation de services dans le milieu communautaire habituel à proximité de la population desservie, et prévoit des séjours à l'hôpital aussi brefs que possible, organisés rapidement et uniquement si nécessaire. Plutôt que de chercher à savoir qui des soins hospitaliers et des soins communautaires sont les meilleurs, cette interprétation équilibrée des services communautaires favorise l'examen de la meilleure combinaison d'approches pour une région donnée et à une certaine période¹⁵⁸.

¹⁵⁷ Community Mental Health Evaluation Initiative (CMHEI), (octobre 2004), *Making a Difference: Ontario's Community Mental Health Evaluation Initiative*, p. 43.

¹⁵⁸ Réseau de bases factuelles en santé, Organisation mondiale de la Santé, (août 2003), *What Are the Arguments for Community-Based Mental Health Care?* p. 5.

Beaucoup de services dont les gens ont besoin pour bien vivre dans leur collectivité peuvent provenir d'établissements tels que les hôpitaux. L'enjeu principal consiste à faire en sorte que ces services soient accessibles dans la collectivité et que les personnes qui en ont besoin ne soient pas hospitalisées inutilement. Les services communautaires doivent être accessibles, appropriés et dispensés au bon endroit et au bon moment, et comporter le moins de restrictions possible tout en donnant de bons résultats cliniques. Beaucoup d'hôpitaux mettent en œuvre d'excellents programmes communautaires qui remplissent ces critères.

De plus, il importe que le plus grand nombre possible de fournisseurs de services et d'intervenants unissent leurs forces pour atteindre un but commun. Même s'il faut accorder de l'importance aux ressources hospitalières et continuer de les offrir, le processus de réforme devrait donner lieu à une réorientation de tous les services qui favorise la vie dans la collectivité et évite l'hospitalisation.

Les services communautaires doivent être accessibles, appropriés et dispensés au bon endroit et au bon moment, et comporter le moins de restrictions possible tout en donnant de bons résultats cliniques. Beaucoup d'hôpitaux mettent en œuvre d'excellents programmes communautaires qui remplissent ces critères.

5.2 CERTAINS AVANTAGES DES SERVICES COMMUNAUTAIRES

5.2.1 De nombreux services communautaires permettent de réaliser des économies

Comme il a déjà été mentionné, l'information recueillie indique que « le coût des modèles de soins communautaires est essentiellement le même que celui des services qu'ils remplacent; ces modèles ne peuvent donc être considérés avant tout comme des mesures d'économie ou de compression de coûts »¹⁵⁹. Par ailleurs, un système communautaire n'a pas à être plus onéreux que des soins en établissement. En fait, de nombreux services sont offerts à moindre coût dans la collectivité qu'à l'hôpital¹⁶⁰.

Prenons un exemple¹⁶¹. Il y a cinq ans, un programme de logement supervisé a accueilli 30 personnes parmi les plus gravement handicapées de l'Ontario. Ces personnes avaient entre 41 et 69 ans et étaient malades depuis 27 ans en moyenne. Elles souffraient toutes d'une grave maladie mentale et de divers autres troubles médicaux :

- 9 d'entre elles étaient diabétiques;
- 8 avaient des antécédents de consommation d'alcool ou de drogues;
- 6 accusaient un retard de développement;

¹⁵⁹ *Ibid.*, p. 15.

¹⁶⁰ Fédération des programmes communautaires de santé mentale et de traitement des toxicomanies de l'Ontario, (2003), *Outcomes and Effectiveness: The Success of Community Mental Health and Addiction Programs*, p. 8-9.

¹⁶¹ Fédération des programmes communautaires de santé mentale et de traitement des toxicomanies de l'Ontario, (2004), *The Benefits of Funding Addiction and Mental Health Services*, p. 7-8.

- 6 avaient dû être internées sur recommandation de la Commission ontarienne d'examen;
- 5 souffraient d'arthrite;
- 3 avaient une maladie pulmonaire obstructive chronique;
- 3 avaient des troubles épileptiques;
- 1 était atteinte d'un cancer.

Avant de participer au programme, tous les résidents avaient reçu des soins de longue durée dans des hôpitaux psychiatriques de la province; beaucoup avaient essayé à plusieurs reprises de fonctionner dans des logements autres qu'une chambre en établissement, mais en avaient été incapables.

Dans le logement, le programme offre les services de soutien nécessaires pour que les résidents composent avec leur maladie mentale. Un autre fournisseur de services s'occupe des besoins médicaux des résidents.

Malgré la gravité de leur état, les résidents ont remarquablement bien réussi à s'adapter à leur milieu grâce au programme. Ils ont développé un sentiment d'appartenance; ils se soutiennent les uns les autres et ils atteignent des objectifs qu'ils auraient été incapables d'atteindre auparavant.

Depuis le début du programme, les résidents ont passé très peu de temps à l'hôpital, ce qui a permis au système de santé de réaliser des économies de 4,4 millions de dollars par année (soit 146 000 \$ par résident). Cette estimation est établie à partir du nombre de jours que chaque résident aurait passé à l'hôpital s'il n'avait pas emménagé dans un logement supervisé, multiplié par le taux journalier d'hospitalisation, moins le coût actuel du programme de logement.

L'économie que présente cet exemple n'est pas exceptionnelle. En Ontario, par exemple, 3 130 clients qui ont fait l'objet d'un suivi intensif dans la communauté (SIC) en 2003-2004 ont passé en moyenne 26 jours à l'hôpital comparativement à 77 jours l'année précédente, soit une réduction de 87 p. cent. En 2003-2004, 66 p. cent des clients du SIC en Ontario n'ont pas été admis à l'hôpital. On estime que le SIC a permis de réaliser des économies de 82 millions de dollars en 2002-2003 et de 77,6 millions de dollars en 2003-2004¹⁶².

Par ailleurs :

- Steve Lurie, directeur exécutif, Association canadienne pour la santé mentale (ACSM) du Grand Toronto, a mentionné une baisse de l'ensemble des coûts d'hospitalisation, qui ont été ramenés de 1 358 136 \$ à 172 692 \$, pour 56 personnes qui ont bénéficié de services complets de gestion de cas;

¹⁶² Ministère de la Santé de l'Ontario, 2003-04 ACT Data Outcome Monitoring Report.

- Wendy Czarny a signalé une réduction de 89 p. cent du séjour moyen à l'hôpital des participants à un programme de logement supervisé des Waterloo Regional Homes for Mental Health¹⁶³.

Les programmes axés sur le traitement de la toxicomanie dans la collectivité permettent de réaliser des économies similaires. Par exemple¹⁶⁴ :

- 89 p. cent des toxicomanes qui ont reçu un traitement dans un service communautaire de gestion du sevrage ont continué de bien y répondre six mois plus tard pour ce qui est d'une réduction considérable de la consommation et d'une augmentation de l'estime de soi et de la confiance en soi;
- sans les services communautaires de gestion du sevrage, 5 p. cent des clients possibles seraient probablement incarcérés et 11 p. cent hospitalisés;
- chaque dollar affecté à des services communautaires de traitement de l'alcoolisme permet d'économiser de 4 \$ à 12 \$ de coûts médicaux, économiques et sociaux à long terme;
- la rareté des services de gestion du sevrage dans la collectivité oblige beaucoup de personnes à se tourner vers les salles d'urgence des hôpitaux pour obtenir des services. En effet, des recherches laissent entrevoir, selon une estimation très prudente, qu'entre 10 et 30 p. cent de toutes les visites à l'urgence sont dues à des problèmes liés à la consommation d'alcool.

5.2.2 Autres avantages des services offerts dans la collectivité

Il est manifestement plus facile d'intégrer les idées de la collectivité dans un système communautaire que dans un système institutionnel, et de l'adapter aux besoins et aux valeurs de celle-ci. En implantant les services dans la collectivité dans la mesure du possible, il est aussi plus facile de demander aux responsables de l'organisation et de la prestation de ces services de rendre des comptes à la collectivité elle-même.

Le Comité croit que ces caractéristiques des systèmes communautaires permettent plus particulièrement d'adapter pleinement les soins et les services aux traditions des Autochtones du Canada. Le passage à un système communautaire favorise donc la participation des collectivités autochtones à la conception et à la mise en œuvre de programmes de santé mentale qui répondent à leurs besoins¹⁶⁵.

En implantant les services dans la collectivité dans la mesure du possible, il est aussi plus facile de demander aux responsables de l'organisation et de la prestation de ces services de rendre des comptes à la collectivité elle-même.

Le passage à un système communautaire favorise donc la participation des collectivités autochtones à la conception et à la mise en œuvre de programmes de santé mentale qui répondent à leurs besoins.

¹⁶³ Les exemples sont tirés du document suivant : Fédération des programmes communautaires de santé mentale et de traitement des toxicomanies de l'Ontario, (2003), Outcomes and effectiveness: The success of community mental health and addiction programs, p. 9 et 12.

¹⁶⁴ *Ibid.*, p. 9.

Il existe en outre de nombreuses autres possibilités d'intégrer les services communautaires de manière à accorder la place centrale aux clients. Il devient plus facile d'éviter les cloisonnements en mettant l'accent sur la prestation de services communautaires quelle que soit la source de leur financement.

Enfin, le fait de dispenser des services dans la collectivité permet aux bénévoles et aux membres de la famille de jouer un rôle plus important dans l'organisation et la prestation de ces services; il est ainsi possible d'élargir la gamme des services offerts aux personnes souffrant de maladie mentale et de favoriser le rétablissement dans la mesure du possible.

5.3 UNE GAMME DE SOINS INTÉGRÉS

Avant de présenter des recommandations précises sur la mise en place d'une gamme de soins intégrés et principalement communautaires, il est nécessaire d'examiner de façon plus approfondie la forme que prendrait un tel système. Le rapport final du Forum provincial des présidents de groupes d'étude sur la mise en œuvre de la réforme des services de santé mentale de l'Ontario contient la description succincte suivante des effets positifs qu'une gamme de soins intégrés aurait sur la vie des personnes souffrant de maladie mentale :

Le fait de dispenser des services dans la collectivité permet aux bénévoles et aux membres de la famille de jouer un rôle plus important dans l'organisation et la prestation de ces services.

Ce qui sera différent

Les personnes ayant une déficience psychique vivent dans un logement intégré qu'elles ont choisi dans leur collectivité et occupent un emploi ou participent à des activités constructives de leur choix; elles entretiennent de bonnes relations avec leur famille; elles ont des amis qu'elles peuvent aider et sur qui elles peuvent compter.

Ces personnes ont accès à des services dans l'élaboration, la sélection et l'évaluation desquels elles ont joué un rôle déterminant. Ces services visent à les aider dans leur processus de rétablissement au sein de leur collectivité; ils sont dispensés à proximité du domicile et de la façon la moins dérangeante possible.

Ces personnes ont accès à une gamme complète, équilibrée et bien intégrée de soins communautaires, ambulatoires et hospitaliers dispensés par des professionnels et par des pairs.

Les services sont offerts dans le contexte des situations économique, culturelle et sociale des clients et y sont adaptés, ils reposent sur des connaissances pertinentes et à jour et sont axés sur l'adaptation, la prise en main personnelle, l'autodétermination et le rétablissement.

¹⁶⁵ Voir les chapitres 13 et 14 pour un examen plus approfondi des questions relatives à la santé et au bien-être des Autochtones du Canada.

Des efforts visant à modifier les attitudes négatives du public et les comportements qui en découlent, notamment la discrimination, sont déployés dans les collectivités et donnent de bons résultats. Les ressources communautaires locales et la participation de tous les citoyens à la vie de la collectivité font partie intégrante du cadre de soutien communautaire.

Les bénéficiaires des services ont les ressources et le pouvoir de tenir les fournisseurs de services et les bailleurs de fonds responsables de la qualité des services de santé mentale offerts.

Les personnes ayant une déficience psychique ne se distinguent pas par leur déficience ou leur maladie, elles sont appréciées pour leurs forces, elles ont un pouvoir de décision et mènent la vie qu'elles choisissent au mieux de leurs capacités.

Source : Gouvernement de l'Ontario, (décembre 2002), *The Time Is Now: Themes and Recommendations for Mental Health Reform in Ontario*. Rapport final du Forum provincial des présidents de groupes d'étude sur la mise en œuvre de la réforme des services de santé mentale

Les principaux genres de services qui sont nécessaires pour faire de ce système une réalité sont présentés dans le diagramme de la gamme de services, qui est tiré de l'un des rapports de l'Ontario Mental Health Implementation Task Force (celui du Toronto-Peel Implementation Task Force)¹⁶⁶.

Ce cadre ne présente pas une liste et des catégories définitives de services; la liste n'est pas exhaustive, mais elle donne un aperçu des services nécessaires. Le modèle présenté doit donc être considéré comme un moyen pratique de décrire la gamme et les genres de services qu'il faut mettre en place dans un système de santé mentale transformé.

Le cadre a l'avantage d'englober la gamme de services et il présente trois catégories de besoins (de première ligne, intensifs et spécialisés) auxquelles s'ajoute une quatrième qui comprend des besoins communs aux autres catégories. Cette terminologie s'éloigne du vocabulaire communément employé que certains associent à une approche médicale (soins primaires, secondaires et tertiaires). Comme il est indiqué au chapitre 3, le Comité croit fermement qu'il faudrait aborder les questions relatives à la santé mentale selon diverses perspectives, le modèle médical étant une seule de celles-ci.

Comme il est indiqué au chapitre 3, le Comité croit fermement qu'il faudrait aborder les questions relatives à la santé mentale selon diverses perspectives, le modèle médical étant une seule de celles-ci.

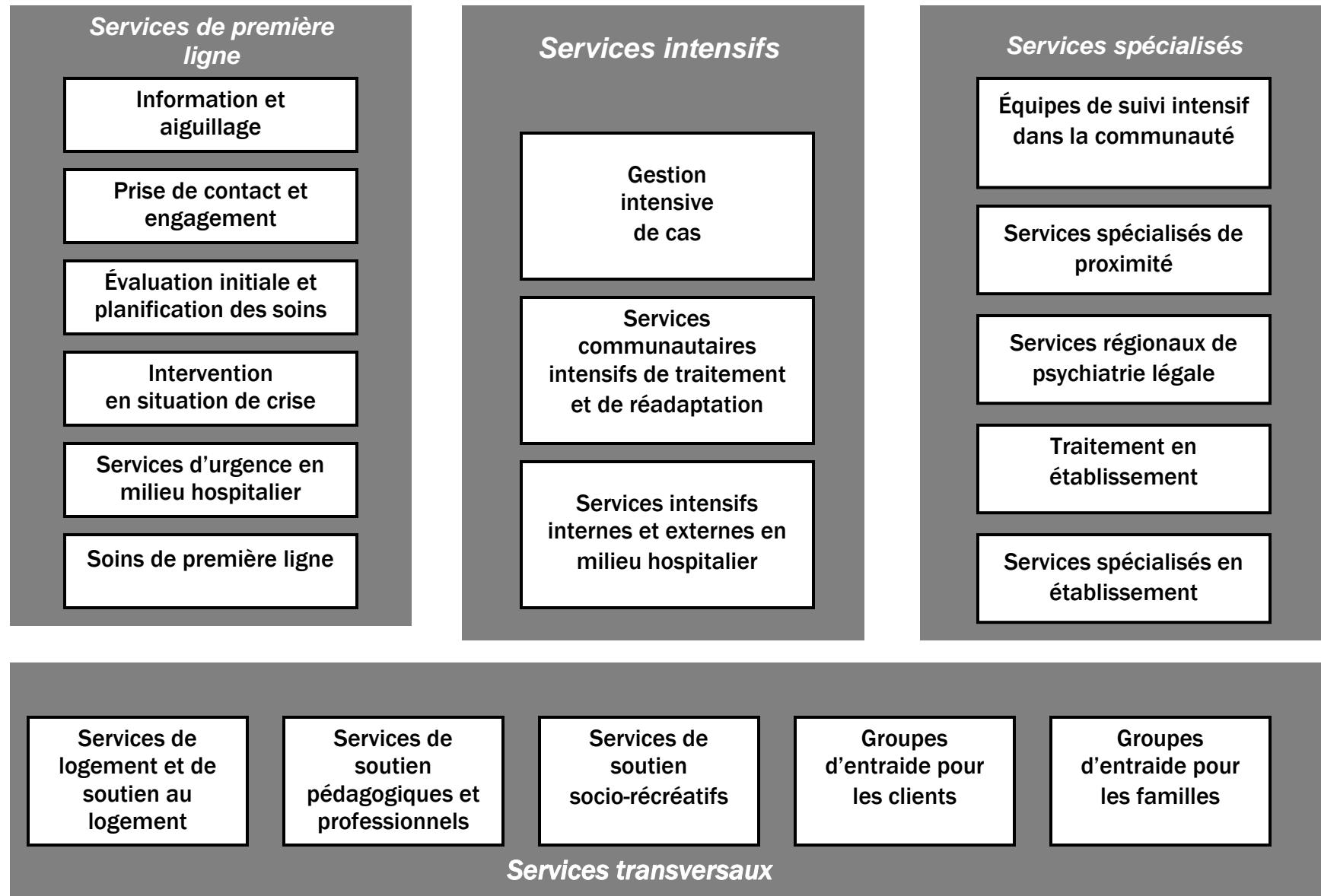
Les services de première ligne concernent la prévention, l'évaluation et le traitement par des fournisseurs de premier recours

Il faut donc que les clients, quels que soient leurs besoins, puissent obtenir facilement des services de première ligne.

Les services de première ligne doivent être liés les uns aux autres, de même qu'aux services intensifs et transversaux auxquels ils peuvent faire appel s'il y a lieu.

¹⁶⁶ Ces rapports prennent comme point de départ le document *Making it Happen: Operational Framework for the Delivery of Mental Health Services and Supports*, publié en 1999 par le gouvernement de l'Ontario.

GAMME DE SERVICES



Chaque catégorie de besoins est rattachée à un ensemble particulier de services. Les clients reçoivent généralement des services dont la plupart relèvent d'une catégorie en particulier, sans toutefois s'y restreindre.

a) *Services de première ligne*

Les *services de première ligne* concernent la prévention, l'évaluation et le traitement par des fournisseurs de premier recours, notamment des médecins de famille, des cliniques offrant des soins de première ligne et des fournisseurs de services de santé mentale, de services sociaux et de services d'urgence en milieu hospitalier. La plupart des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale ont d'abord accès à des services de première ligne, normalement dispensés par leur médecin de famille ou une équipe de premier recours. Si la maladie n'est pas trop grave ou qu'elle est de courte durée, les services de première ligne sont généralement suffisants pour répondre aux besoins de la personne.

Il faut donc que les clients, quels que soient leurs besoins, puissent obtenir facilement des services de première ligne. Les fournisseurs de ces services doivent pouvoir répondre à des besoins très variés et être extrêmement sensibles à la confusion, à la peur et aux préoccupations des personnes qui présentent des symptômes de maladie mentale, peut-être pour la première fois. Ils doivent également tenir compte des différences culturelles de manière à répondre adéquatement aux besoins de personnes de diverses origines.

Les services de première ligne doivent être liés les uns aux autres, de même qu'aux services intensifs et transversaux auxquels ils peuvent faire appel s'il y a lieu. Les fournisseurs de services de première ligne aiguilleront généralement les personnes chez qui on diagnostique une maladie mentale grave et permanente vers des services intensifs ou spécialisés afin qu'ils reçoivent des soins complémentaires.

b) *Services intensifs*

Les *services intensifs* sont les services d'évaluation, de traitement et de soutien en santé mentale qui sont offerts au sein de la collectivité et dans le milieu hospitalier aux personnes souffrant d'une grave maladie mentale. Ces personnes ont souvent besoin de services continus à long terme, mais pas nécessairement de contacts quotidiens. Les services intensifs visent à offrir contacts et soutien continus aux personnes qui risqueraient autrement d'être placées en établissement de soins de santé ou d'être incarcérées de façon répétée ou prolongée. Des services communautaires intensifs devraient répondre aux besoins de la plupart des personnes atteintes d'une grave maladie mentale. Les personnes qui vivent une perturbation aigüe de leurs activités personnelles et qui sont très vulnérables, par

Les services intensifs sont les services d'évaluation, de traitement et de soutien en santé mentale qui sont offerts au sein de la collectivité et dans le milieu hospitalier aux personnes souffrant d'une grave maladie mentale.

Les services de cette catégorie visent à traiter les maladies mentales graves et complexes les plus répandues dans la population

exemple une femme ayant une grave dépression post-partum, pourraient également avoir besoin de ce type de services.

Les services de cette catégorie visent à traiter les maladies mentales graves et complexes les plus répandues dans la population (notamment les troubles concomitants, les troubles de l'alimentation, le premier épisode de schizophrénie et les troubles de la personnalité). La gestion intensive des cas peut faciliter l'intégration des services. Les services intensifs doivent avoir des liens solides avec les services de première ligne et les services transversaux et recevoir l'appui des services spécialisés de sorte qu'ils puissent ensemble répondre efficacement aux besoins particuliers ou très complexes de leurs clients.

c) *Services spécialisés*

Les *services spécialisés* sont des programmes de santé mentale hautement spécialisés qui sont mis en œuvre dans la collectivité ou en milieu hospitalier et qui sont destinés aux personnes ayant une maladie mentale grave caractérisée par l'instabilité et des troubles complexes. Seules les rares personnes qui souffrent d'une maladie mentale grave et doivent avoir des rapports quotidiens en permanence avec des fournisseurs de services devront avoir accès à ce genre de services. Comme il s'agit des ressources les plus spécialisées, les moins accessibles et les plus coûteuses du système de santé mentale, ces services doivent être réservés aux personnes qui en ont vraiment besoin et dispensés uniquement lorsque les services intensifs et transversaux n'ont pas fonctionné pour une personne donnée.

Les services spécialisés sont des programmes de santé mentale hautement spécialisés qui sont mis en œuvre dans la collectivité ou en milieu hospitalier et qui sont destinés aux personnes ayant une maladie mentale grave caractérisée par l'instabilité et des troubles complexes.

Soins spécialisés et soins à long terme en établissement ne sont pas synonymes.

Les personnes suivantes ont des problèmes nécessitant des services spécialisés :

- les personnes âgées souffrant de démence, de psychose et de maladie,
- les personnes qui accusent un retard de développement accompagné de troubles psychiatriques et qui ont fréquemment des comportements agressifs,
- les personnes schizophrènes qui ont des tendances psychotiques, agressives ou suicidaires chroniques,
- les personnes ayant des troubles de l'humeur complexes et réfractaires.

Soins spécialisés et soins à long terme en établissement ne sont pas synonymes. Les services de traitement, de réadaptation et de soutien peuvent être dispensés par des équipes multidisciplinaires qui travaillent de façon à permettre à de nombreuses personnes atteintes de ces maladies de continuer à vivre dans la collectivité.

Les personnes qui reçoivent des soins spécialisés n'auront pas toujours besoin de cette catégorie de services. Il faut surveiller et réévaluer continuellement la nécessité de leur offrir la gamme complète de services à mesure qu'elles franchissent les étapes de leur rétablissement et que leurs besoins changent.

d) *Services transversaux*

Le Toronto-Peel Implementation Task Force utilise l'expression *services transversaux* pour parler des services dont une personne peut avoir besoin alors qu'elle reçoit des services de santé mentale de première ligne, intensifs ou spécialisés. Les services transversaux comprennent les services de logement et de soutien au logement, les services de soutien pédagogique et professionnel, les haltes-accueil et autres services de soutien sociaux et récréatifs, de même que les groupes d'entraide pour les clients et les familles.

Les services transversaux comprennent les services de logement et de soutien au logement, les services de soutien pédagogique et professionnel, les haltes-accueil et autres services de soutien sociaux et récréatifs, de même que les groupes d'entraide pour les clients et les familles.

5.3.1 Une gamme locale et complexe de services

La section précédente décrit les services devant être offerts aux personnes souffrant d'une maladie mentale pour leur permettre d'avoir des vies intéressantes et productives dans la collectivité. Dans la pratique toutefois, les services offerts dépendent de nombreux facteurs liés à l'histoire et aux conditions de chaque collectivité; chacune a un agencement de services qui lui est propre. Ces services varient non seulement d'une province à l'autre, mais également d'une région et d'une municipalité à l'autre.

Le Comité ne croit pas qu'il soit sage d'essayer d'imposer un modèle uniforme qui serait mis en œuvre partout au pays.

Cette inévitable variation régionale a été mentionnée dans le plan de santé mentale que le gouvernement du Québec a présenté récemment :

Les réalités territoriales, ainsi que l'expérience et l'expertise disponibles, peuvent faire en sorte que le continuum de services en santé mentale se présente de façons différentes d'un territoire local à l'autre. Ces adaptations locales sont nécessaires pour permettre un bon ajustement des services aux besoins de la population. Par ailleurs, l'existence d'un continuum de services de base (ce que nous avons appelé les « services requis ») est incontournable¹⁶⁷.

¹⁶⁷ Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, (2005), *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 — La force des liens*, p. 72.

Au cours de ses audiences pancanadiennes, le Comité a été impressionné par les soins communautaires intégrés offerts à Brandon (Manitoba) qu'ont décrit des témoins. Une étude plus poussée des attachés de recherche du Comité, qui ont visité Brandon au cours de l'été 2005, a confirmé la première impression du Comité : cette localité est un excellent exemple des bons résultats que peuvent donner des efforts soutenus et une planification minutieuse. Comme il est mentionné au chapitre 3, l'expérience de Brandon fait toutefois mieux comprendre à quel point les efforts visant à offrir une gamme de soins intégrés sont complexes et de nature essentiellement locale.

Le Comité ne croit pas qu'il soit sage d'essayer d'imposer un modèle uniforme qui serait mis en œuvre partout au pays. Il n'est pas non plus possible (ni souhaitable) de le faire à l'échelle provinciale parce que l'efficacité et l'efficience des services offerts dépendent dans une large mesure de certaines particularités locales, notamment l'historique des établissements locaux ainsi que le nombre de personnes vivant dans chaque collectivité et leurs particularités. Le cas de Brandon illustre ce point important. Même si cette localité ne peut servir de modèle uniforme, il est possible de tirer de précieuses leçons de sa réussite en matière d'intégration des services de santé mentale et de s'en inspirer de façon créative dans toutes les régions du pays.

Le sud-ouest du Manitoba est une région majoritairement rurale dont le principal centre urbain est Brandon, une ville de 45 000 personnes. Dans cette province, les soins de santé sont administrés par des offices régionaux de la santé (ORS). L'ORS de Brandon dessert la ville en plus d'offrir des services d'aiguillage et d'autres services à l'ORS d'Assiniboine (112 000 milles carrés, population de 80 000 personnes), de même qu'à quatre autres ORS dans des régions rurales au nord et à l'est de Brandon.

Pendant la plus grande partie du XX^e siècle, les services de santé mentale offerts à la population de Brandon et de la partie ouest du Manitoba étaient dispensés par le Centre de santé mentale de Brandon (CSMB), important établissement psychiatrique fondé au début du siècle. Au cours des années 1980, les responsables de la santé mentale de Brandon ont commencé à planifier la décentralisation des services du CSMB vers la collectivité. Le nombre de lits dans les installations vieillissantes du CSMB a commencé à diminuer au cours de la période et le CSMB a fermé ses portes progressivement de 1994 à 1999.

Nous avons dû amener les patients et le personnel à laisser de côté leurs croyances pour accepter le principe selon lequel les gens peuvent vivre avec une maladie mentale dans la collectivité.

— Albert Hajes

Les principes clés incluaient le recrutement et la formation de personnel paraprofessionnel de supervision afin d'avoir des rapports personnalisés et fréquents avec les clients et de les aider à vivre de façon indépendante.

— Albert Hajes

Albert Hajes, coordonnateur régional des Programmes de santé mentale de l'Office régional de la santé de Brandon, a décrit au Comité de quelle façon se faisait la gestion des principaux aspects de cette transition¹⁶⁸. Il fallait d'abord changer les mentalités :

¹⁶⁸ 1^{er} juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/16evdf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Un point très important, c'est que, à cause de la fermeture du Centre de santé mentale de Brandon, nous avons dû amener les patients et le personnel à laisser de côté leurs croyances pour accepter le principe selon lequel les gens peuvent vivre avec une maladie mentale dans la collectivité et avoir une bonne qualité de vie, notamment en y participant davantage à titre de citoyens à part entière. Il a fallu rajuster le tir en abandonnant le modèle institutionnel traditionnel non seulement auprès du personnel et des patients, mais aussi de la collectivité en général.

M. Hajes a aussi traité de la nécessité d'une bonne planification :

Une transition de cette envergure n'aurait jamais été possible sans l'élaboration de solides services communautaires, au sein de la collectivité générale, et permettant de soutenir les clients. Avant d'appliquer la réforme en santé mentale et la transition des services, on a beaucoup travaillé pour renforcer la capacité de la structure de services et de la collectivité de soutenir les clients.

Il a ensuite décrit certaines des mesures prises :

...nous avons accordé beaucoup d'attention à l'exécution de programmes sociaux de soutien.

— Brent White

Les principes clés incluaient le recrutement et la formation de personnel paraprofessionnel de supervision afin d'avoir des rapports personnalisés et fréquents avec les clients et de les aider à vivre de façon indépendante. Nous avons travaillé à renforcer les compétences et les capacités des clients pour qu'ils puissent acquérir les habiletés nécessaires pour fonctionner avec une relative autonomie. Nous avons aidé nos clients à accéder aux ressources et à participer davantage à la collectivité. Nous avons établi l'éventail complet de services dont on a besoin pour aider les clients dans un milieu communautaire normal.

Brent White, gestionnaire de programme, Services résidentiels et de soutien de Brandon, a donné des précisions au sujet du programme de surveillance :

À Brandon, nous avons élaboré quelque chose que nous appelons un « service de surveillance », qui ressemble aux services des soins à domicile, si vous voulez, pour les bénéficiaires en santé mentale. Des gens offrent des services de soutien aux personnes pour qu'elles réalisent leurs objectifs à long terme. Le bénéficiaire est habilité, car il travaille à atteindre ses buts, qui peuvent avoir trait à sa vie, aux études, à une profession ou à sa vie en société. De plus, nous avons accordé beaucoup d'attention à l'exécution de programmes sociaux de soutien[...]¹⁶⁹.

¹⁶⁹ 1^{er} juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/16evd-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Depuis, le programme de surveillance a été adopté dans d'autres régions du Manitoba. À Brandon, les surveillants, employés pour la plupart à temps partiel, s'occupent d'environ 150 clients chacun. Ils comptent dans une proportion à peu près égale des professionnels de la santé et des étudiants en psychologie, des personnes qui essaient d'intégrer le marché du travail et des aînés à la recherche de travail à temps partiel; près du tiers des surveillants sont eux-mêmes d'anciens clients des services de santé mentale.

M. Hajes a également souligné l'importance d'une participation plus importante de la collectivité :

De plus, il fallait établir de solides partenariats avec d'autres organismes de services sociaux et de services de santé, des services hospitaliers, des médecins ainsi que des corps policiers, des districts scolaires, des propriétaires fonciers, des autorités du logement, et d'autres personnes. [...] Comme nous demandions à des partenaires communautaires de partager la responsabilité des services de santé mentale, nous devions également leur fournir des services de soutien.

Enfin, M. Hajes a expliqué que la pénurie de médecins à Brandon a été un catalyseur de l'innovation :

...il fallait établir de solides partenariats avec d'autres organismes de services sociaux et de services de santé, des services hospitaliers, des médecins ainsi que des corps policiers, des districts scolaires, des propriétaires fonciers, des autorités du logement, et d'autres personnes.

— **Albert Hajes**

Le premier contact avec le système peut se faire dans un endroit bien connu, d'accès facile, situé au centre-ville de Brandon, près des transports en commun et d'autres services dont dépendent les clients des services de santé mentale.

Les responsables de la gestion intensive de cas s'occupent de personnes qui vivent dans la collectivité, mais qui ont besoin de soutien continu pour gérer leur vie de tous les jours.

Nous avons un vaste effectif générique de travailleurs en santé mentale communautaire qui ont des titres de compétence en soins infirmiers psychiatriques, en psychologie et en travail social. Le Centre de santé mentale de Brandon employait un effectif semblable qui ne comprenait pas beaucoup de psychiatres et de médecins.

En fait, pour vous dire la vérité, nous avons eu des années de vaches maigres. À un moment donné, un psychiatre de Winnipeg venait passer deux ou trois jours par semaine pour signer les documents, et nous avions quelques médecins qui avaient une certaine expérience en santé mentale. Cela a amené les employés qui ne sont pas des professionnels de la santé à apprendre à répondre aux besoins. Les compétences de notre effectif sont bien meilleures, je crois, que ce que vous verriez dans la plupart des autres régions de santé mentale.

Actuellement, la coordination des divers programmes mis en œuvre à Brandon est assurée par une équipe de gestion qui se réunit toutes les deux semaines. Les programmes de santé

mentale reçoivent approximativement 10 p. cent des fonds dont dispose l'Office régional de la santé de Brandon, qui a préservé l'affectation budgétaire pour la santé mentale même au cours des années où les déficits planaient.

Le premier contact avec le système peut se faire dans un endroit bien connu, d'accès facile, situé au centre-ville de Brandon, près des transports en commun et d'autres services dont dépendent les clients des services de santé mentale. Ce centre communautaire entretient d'étroites relations professionnelles avec plusieurs services et organismes apparentés, notamment le Centre d'amitié de Brandon, un organisme autochtone vers lequel il est possible d'aiguiller des clients afin qu'ils reçoivent des traitements adaptés aux différences culturelles et qui est financé grâce à un contrat de services avec le programme de santé mentale.

Des programmes visent également les jeunes et les personnes âgées.

Les responsables de la gestion intensive de cas s'occupent de personnes qui vivent dans la collectivité, mais qui ont besoin de soutien continu pour gérer leur vie de tous les jours. Les Services d'hébergement et de réadaptation psychosociale aident leurs clients à trouver un logement locatif et à avoir accès au service de surveillance susmentionné. L'organisme Westman Crisis Services est un centre d'intervention téléphonique dirigé par du personnel infirmier qui fonctionne 24 heures sur 24 et sept jours sur sept; il assure un service mobile d'intervention d'urgence de même qu'une unité de stabilisation en situation de crise qui peut accueillir jusqu'à 8 personnes pendant environ cinq jours. Les personnes qui ont besoin de soins psychiatriques actifs en établissement peuvent être dirigés vers le Centre de psychiatrie pour adultes, un établissement de 25 lits qui offre des soins actifs et qui est rattaché au Centre de santé régional de Brandon.

Des programmes visent également les jeunes et les personnes âgées. Les Services de santé mentale pour les aînés desservent leurs clients à domicile; ceux qui ont besoin de soins actifs en établissement sont dirigés vers le Centre de psychiatrie gériatrique. Celui-ci comprend une unité de soins psychiatriques actifs de 22 lits rattachée au Centre de santé régional de Brandon, et 70 p. cent des personnes qui y sont admises peuvent ultérieurement recevoir leur congé et retourner dans leur logement. Le Centre de traitement des adolescents et des enfants du Programme de santé mentale de Brandon est situé dans un établissement à proximité d'une école secondaire; il privilégie le retour de chaque jeune souffrant d'une maladie mentale dans son école, sa famille et sa collectivité.

5.4 ASSURER LA TRANSITION AUX SERVICES COMMUNAUTAIRES

Même si de nombreuses régions du pays telles que celle de Brandon mettent en place des services communautaires, le Comité est d'avis qu'il reste encore beaucoup à faire pour que les personnes atteintes de maladie mentale aient accès aux services dont elles ont besoin pour mener une vie productive dans la collectivité. Les personnes qui ont répondu au deuxième sondage électronique du Comité ont indiqué dans une proportion de 80 p. cent que les

services nécessaires aux personnes ayant une maladie mentale n'étaient pas offerts dans leur collectivité¹⁷⁰.

Si elles n'ont pas accès aux services dans la collectivité, les personnes aux prises avec la maladie mentale doivent se tourner vers les services en établissement qui sont généralement beaucoup plus coûteux et souvent moins utiles. Nancy Beck, directrice de Connections Clubhouse à Halifax a relaté la situation d'un ancien combattant schizophrène de 72 ans :

[Clyde] a besoin de quelques heures de soins personnels par semaine, et d'une personne qui vient l'aider à préparer ses repas. En tant que bénéficiaire de soins de santé mentale, il ne peut pas bénéficier de soins à domicile, et on a recommandé, à son

Les personnes qui ont répondu au deuxième sondage électronique du Comité ont indiqué dans une proportion de 80 p. cent que les services nécessaires aux personnes ayant une maladie mentale n'étaient pas offerts dans leur collectivité. Si elles n'ont pas accès aux services dans la collectivité, les personnes aux prises avec la maladie mentale doivent se tourner vers les services en établissement qui sont généralement beaucoup plus coûteux et souvent moins utiles

grand dam, de lui dispenser des soins de longue durée. Nous estimons qu'il ne coûterait que 400 \$ par mois pour exaucer le souhait de Clyde et l'aider à rester dans l'appartement qu'il occupe depuis quinze ans¹⁷¹.

D'autres témoins ont souligné l'importance des logements accessibles et adéquats en tant que moyen pour permettre aux personnes souffrant de maladie mentale de continuer à vivre dans la collectivité et en tant que pierre angulaire de la réforme du système de santé mentale. Comme l'a expliqué Stephen Ayr, directeur de la recherche, Capital District Health Authority, à Halifax :

Selon un rapport de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), les habitudes de patients en santé mentale en ce qui a trait à l'utilisation des ressources hospitalières donnent à entendre qu'environ beaucoup de services pourraient être transférés dans la collectivité.

Vous comprendrez très bien si je vous dis seulement que, si on ne règle pas la question du logement, il est fort probable que toute réforme provinciale de la santé mentale ne changera rien au problème¹⁷².

Des témoins ont signalé au Comité que les fonds qui étaient auparavant affectés aux soins en établissement ne sont pas toujours transférés dans le secteur communautaire. Jocelyn Greene, directrice exécutive, Stella Burry Community Services, à St. John's, a parlé de l'incidence des compressions dans le secteur de la santé au cours des années 1990 :

¹⁷⁰ Ascentum Incorporated, Rapport final sur le sondage électronique du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2005, p. 28-29.

¹⁷¹ 9 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/combus/senate/com-f/soci-f/15e/f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

¹⁷² 9 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/combus/senate/com-f/soci-f/15e/f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

En particulier, en 1995, les compressions du gouvernement fédéral ont provoqué d'autres compressions dans notre province en santé et, en particulier, la fermeture de 97 lits sur 127 lits voués aux soins de longue durée à l'hôpital Waterford, l'institut psychiatrique provincial. Il n'est nullement exagéré de dire qu'aucune des économies qu'on a réalisées avec la fermeture de ces lits n'ont été réinvesties en milieu communautaire. J'ignore ce qu'on en a fait, mais, chose certaine, ceux d'entre nous qui œuvrons en milieu communautaire n'en avons nullement profité¹⁷³.

D'autres données probantes concernant les difficultés auxquelles se heurtent les services communautaires de santé mentale proviennent d'un sondage effectué dans ce secteur par la Fédération des programmes communautaires de santé mentale et de traitement des toxicomanies de l'Ontario en 2002. Le sondage a permis d'établir ce qui suit :

- Depuis 1992, la plupart des 212 organisations membres de la Fédération ont subi une réduction nette de 20 p. cent du financement provincial des programmes de base, compte tenu de l'augmentation des coûts de fonctionnement au cours de la période.
- Quatre-vingt pour cent des répondants ont dû suspendre temporairement des programmes afin de faire face aux pressions budgétaires. Vingt-cinq pour cent de ces programmes ont dû être supprimés.
- Près de la moitié des personnes qui ont besoin des services offerts par les organisations membres de la Fédération doivent attendre au moins huit semaines avant d'y avoir accès.
- La période d'attente avant d'avoir accès à un nombre considérable de programmes (18 p. cent) est d'un an ou plus¹⁷⁴.

Le Comité a appris que le gouvernement de l'Ontario effectue actuellement d'importants investissements dans les services de santé mentale dans la collectivité, comme le font la plupart des autres provinces. Au cours des deux dernières années, les budgets de base des programmes communautaires de santé mentale ont été majorés pour la première fois en 12 ans en Ontario. Il est clair qu'il reste malgré tout beaucoup à faire. Carrie Hayward, directrice, Division de la santé mentale et des dépendances, ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, a déclaré ce qui suit au Comité :

Il existe en Ontario 6 750 unités de logement avec soutien destinées aux personnes souffrant de maladie mentale ou de toxicomanie; toutefois, le Forum provincial des groupes de travail chargés d'étudier la mise en

¹⁷³ 15 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/22evbf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

¹⁷⁴ Fédération des programmes communautaires de santé mentale et de traitement des toxicomanies de l'Ontario, *Outcomes and Effectiveness: The Success of Community Mental Health and Addiction Programs*, 2003, p. 13.

œuvre de la réforme des services de santé mentale a demandé qu'il y en ait 10 000 de plus à l'échelle de la province¹⁷⁵.

De façon plus générale, selon un rapport de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), les habitudes de patients en santé mentale en ce qui a trait à l'utilisation des ressources hospitalières donnent à entendre qu'encore beaucoup de services pourraient être transférés dans la collectivité. Dans le rapport, une analyse de l'hospitalisation de patients en santé mentale indique que ceux-ci sont plus susceptibles d'être hospitalisés pour des périodes prolongées que tout autre groupe de patients. Le rapport présente les faits suivants :

Près du quart des patients atteints de troubles mentaux qui font un séjour de 19 jours ou plus dans un hôpital de soins actifs sont en fait des patients en soins de longue durée qui occupent des lits dans un établissement de soins actifs.

De nombreux patients sont gardés dans des établissements de soins actifs parce qu'il n'y a pas d'autres solutions dans la collectivité

Bien que le groupe des patients en santé mentale ait été responsable de la plus faible proportion de toutes les hospitalisations (un peu plus de 3 p. cent), il arrivait troisième parmi tous les groupes pour le nombre de jours d'hospitalisation (7,4 p. cent), et premier pour la durée moyenne de séjour, à 14 jours, soit plus du double de la moyenne nationale¹⁷⁶.

Il précise également ce qui suit :

À la différence des autres groupes, seulement 50 p. cent du groupe des patients en santé mentale ont été hospitalisés pendant 7 jours ou moins. Près d'un quart des patients en santé mentale ont été hospitalisés pendant 19 jours ou plus, un taux presque 3 fois plus élevé que celui de tous les groupes combinés (7 p. cent)¹⁷⁷.

Selon l'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE), les patients en soins actifs sont ceux dont le séjour moyen à l'hôpital est de 18 jours ou moins; les patients dont le séjour dépasse 18 jours sont des patients en soins de longue durée. Près du quart des patients atteints de troubles mentaux qui font un séjour de 19 jours ou plus dans un hôpital de soins actifs sont en fait des patients en soins de longue durée qui occupent des lits dans un établissement de soins actifs. Même si la nature de la maladie mentale peut expliquer les longs séjours en établissement, on peut raisonnablement présumer

L'utilisation de lits des établissements de soins actifs pendant une période prolongée dans le but de répondre aux besoins de patients ayant des troubles mentaux constitue une très mauvaise affectation de ressources précieuses et peu abondantes.

¹⁷⁵ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05evbf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

¹⁷⁶ ICIS, *Tendances des hospitalisations et de la durée moyenne du séjour au Canada, 2003-2004 et 2004-2005*, 30 novembre 2005, p. 11.

¹⁷⁷ *Ibid.*, p. 14.

que de nombreux patients sont gardés dans des établissements de soins actifs parce qu'il n'y a pas d'autres solutions dans la collectivité.

En fait, c'est ce que des témoins ont déclaré au Comité. À cet égard, Roy Muise a raconté ce qu'il a vécu :

Je me rappelle que, lorsque j'étais sur le point de sortir de l'hôpital, je n'avais nulle part où aller parce que je n'avais pas de revenu et que je n'avais pas d'argent. J'ai passé 13 jours à l'hôpital, uniquement parce que je n'avais aucun endroit où aller. Compte tenu des périodes creuses dans nos antécédents professionnels, nous avons beaucoup de difficulté à trouver un logement et à faire un dépôt pour les dommages éventuels, par exemple, pendant que nous tentons de changer complètement notre vie. Il est effectivement essentiel de prendre des initiatives dans le domaine du logement. C'est une chose certaine¹⁷⁸.

L'utilisation de lits des établissements de soins actifs pendant une période prolongée dans le but de répondre aux besoins de patients ayant des troubles mentaux pour des raisons semblables à celles qui ont gardé Roy Muise à l'hôpital tout à fait inutilement constitue une très mauvaise affectation de ressources précieuses et peu abondantes; d'ailleurs, selon toute probabilité, le rétablissement du patient s'en trouve retardé. Le Comité croit que, malheureusement, c'est précisément ce qui se produit actuellement partout au pays.

5.5 LA NÉCESSITÉ D'UN FONDS DE TRANSITION

Comme on l'a dit, tout indique que, s'il faut se garder de voir dans les services communautaires un moyen de réaliser des économies, le financement d'un système reposant principalement sur des services communautaires ne coûtera pas plus cher au gouvernement que le financement du système actuel, fondé essentiellement sur des services institutionnels. Cela étant, pourquoi donc les autorités n'ont-elles pas réussi à faire aboutir la transition à un système de services communautaires compte tenu des nombreux avantages de cette formule pour les personnes atteintes de maladie mentale? Plusieurs raisons expliquent que la transition vers un ensemble intégré de services de santé mentale dispensés dans la collectivité progresse inégalement dans les provinces et les territoires.

Les économies générées par le rétrécissement du secteur institutionnel ne se matérialiseront pas d'un coup, mais progressivement, au fur et à mesure de l'élimination des services institutionnels.

Les deux systèmes devront longtemps fonctionner en parallèle, d'où des coûts additionnels.

Rien ne garantit que l'argent économisé par la fermeture d'un grand établissement finira par se retrouver dans le budget de la santé mentale.

¹⁷⁸ 9 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Les plus importantes tiennent à la difficulté de transformer la formule de financement des services. Dans un récent article sur la restructuration de la politique de l'Ontario en matière de santé mentale, on faisait valoir ce qui suit :

Cependant, la fermeture des hôpitaux psychiatriques exigera d'abord une volonté politique et ensuite une mise de fonds initiale pour financer la mise en place des services communautaires qui prendront le relais. Or, un cercle vicieux paralyse le processus : les fonds nécessaires à la mise en place des services médico-sociaux de proximité sont monopolisés par les hôpitaux et les hôpitaux ne peuvent pas fermer en l'absence de ces services. Il faudra donc prévoir un financement de transition¹⁷⁹.

À cet égard, il importe de garder trois choses en mémoire. Premièrement, les économies générées par le rétrécissement du secteur institutionnel ne se matérialiseront pas d'un coup, mais progressivement, au fur et à mesure de l'élimination des services institutionnels. En conséquence, la réforme ne produira pas dans l'immédiat d'économies à partir desquelles financer l'établissement de nouveaux services médico-sociaux communautaires. Deuxièmement, comme l'élimination progressive de l'ancien système et l'implantation du nouveau prendront du temps, les deux systèmes devront longtemps fonctionner en parallèle, d'où des coûts additionnels. Troisièmement, rien ne garantit que l'argent économisé par la fermeture d'un grand établissement finira par se retrouver dans le budget de la santé mentale.

Pour ces raisons, le Comité pense qu'il faut instituer un Fonds de transition en santé mentale (FTSM) au moyen duquel le gouvernement du Canada mettra à la disposition des provinces et des territoires des ressources réservées au financement des services et mesures de soutien qui contribueront à faciliter la transition vers un système intégré de services locaux pour ceux qui souffrent d'une maladie mentale. Il s'agira d'un fonds temporaire destiné à couvrir les coûts de transition et à accélérer l'implantation d'un système de services médico-sociaux communautaires.

Une fois que le nouveau système aura trouvé sa « vitesse de croisière » — c'est-à-dire quand tous les nouveaux services seront en place — les provinces et les territoires seront en mesure de le financer au même coût que l'ancien. Ainsi, les crédits fédéraux consentis aux provinces et aux territoires pour les aider à faire le saut constitueront véritablement un fonds de transition : ils ne représenteront pas une obligation à long terme pour le gouvernement

Pour ces raisons, le Comité pense qu'il faut instituer un Fonds de transition en santé mentale (FTSM).

Il s'agira d'un fonds temporaire destiné à couvrir les coûts de transition et à accélérer l'implantation d'un système de services médico-sociaux communautaires.

C'est un vrai fonds de transition conçu uniquement pour financer les coûts associés à la réforme de l'organisation des soins de santé mentale durant la phase de transition d'un système à l'autre.

Il nous semble que la formule du fonds de transition est la mieux adaptée à l'investissement, par le gouvernement fédéral, de crédits dans ce qui est un secteur de compétence provinciale.

¹⁷⁹ M. Wiktorowicz (2005), « Restructuring mental health policy in Ontario: Deconstructing the evolving welfare state », dans *Canadian Public Administration*, vol. 48, no 3, p. 392.

fédéral pas plus qu'ils n'entraîneront une augmentation des dépenses pour les provinces et les territoires.

Le Fonds de transition en santé mentale sera différent des autres fonds fédéraux dits « de transition » comme le Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaires, par exemple. En effet, les initiatives fédérales de ce genre ont trop souvent entraîné la création de nouveaux programmes qui soit exigent des provinces qu'elles y consacrent de nouveaux crédits, soit sont abandonnés une fois que les programmes fédéraux qui sont à leur origine sont arrivés à terme. Ce ne sont pas vraiment des mesures de transition dans la mesure où elles obligent les gouvernements des provinces et des territoires à faire des dépenses additionnelles à long terme.

Le Comité a pris bien soin de formuler ses recommandations de manière à éviter cela dans le cas du Fonds de transition en santé mentale. Ce qu'il entrevoit, c'est un vrai fonds de transition conçu uniquement pour financer les coûts associés à la réforme de l'organisation des soins de santé mentale durant la phase de transition d'un système à l'autre.

Il nous semble que la formule du fonds de transition est la mieux adaptée à l'investissement, par le gouvernement fédéral, de crédits dans ce qui est un secteur de compétence provinciale (la prestation de services de santé mentale). Comme le gouvernement fédéral n'est pas responsable de la prestation des services de santé mentale dans les provinces et les territoires, il ne lui appartient pas de déterminer l'emploi optimal des fonds fédéraux. Il faut pour cela une connaissance des besoins que seule l'expérience peut procurer. Par conséquent, ce sont les provinces et les territoires qui doivent décider de l'allocation des sommes qui leur seront accordées.

Cette solution n'a évidemment rien de bien nouveau. Elle est conforme à de nombreuses ententes conclues récemment en matière de santé entre le gouvernement fédéral et les gouvernements des provinces et des territoires. En fait, depuis la création du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux en 1995, les provinces ont la haute main sur l'emploi des transferts fédéraux concernant la santé et les affaires sociales.

Il est cependant normal que le gouvernement demande des comptes, d'une manière ou d'une autre, sur l'usage des fonds qu'il dispense, puisqu'il est comptable, envers la population, du bon usage des fonds publics.

Bonnie Arnold, de la division de l'Île-du-Prince-Édouard de l'Association canadienne pour la santé mentale (ACSM), a insisté sur l'importance de la souplesse du financement fédéral pour répondre aux besoins locaux variés des fournisseurs de services de santé mentale, et a parlé des soins à domicile pour illustrer son propos :

Le terme « soins à domicile » a un sens très différent d'une province à une autre. Nous croyons qu'il est essentiel que le financement transféré par le gouvernement fédéral offre suffisamment de souplesse pour que l'Î.-P.-É. puisse l'utiliser de la façon la plus créative et la plus efficace

possible pour se doter des services requis en santé mentale, et qu'il ne soit pas lié à un type de service en particulier¹⁸⁰.

Il est cependant normal que le gouvernement demande des comptes, d'une manière ou d'une autre, sur l'usage des fonds qu'il dispense, puisqu'il est comptable, envers la population, du bon usage des fonds publics. En l'occurrence, le gouvernement fédéral et les Canadiens en général doivent avoir l'assurance que l'argent a) est consacré à des activités relatives à la santé mentale et b) augmente le total des dépenses consacrées par les provinces et les territoires à l'amélioration de la santé mentale et au traitement de la maladie mentale.

Par ailleurs, le Comité souhaite que ces fonds viennent s'ajouter non seulement aux dépenses des provinces et des territoires en la matière, mais aussi à l'augmentation du financement de la santé mentale associée à la progression normale des dépenses de santé des provinces et territoires. Autrement dit, ces fonds doivent représenter un véritable surcroît de dépenses.

Il faut prévoir un mécanisme de réserve pour garantir que les nouveaux crédits fédéraux sont effectivement employés aux fins prévues.

Il importe cependant de préciser que le Comité ne prescrit pas les services nouveaux ou améliorés dans lesquels les provinces et territoires devront investir. Ce sont les autorités provinciales et territoriales qui décideront, en fonction de leurs besoins particuliers, si elles doivent affecter les nouveaux crédits à l'amélioration ou l'extension de services existants ou à la création de nouveaux services. Ensuite, si des provinces ou des territoires sont en mesure de réaliser des économies grâce à des gains de productivité, elles auront toute latitude pour décider de l'emploi des économies en question.

Beaucoup d'analystes sont d'avis qu'il faut prévoir un mécanisme de réserve pour garantir que les nouveaux crédits fédéraux sont effectivement employés aux fins prévues. Comme l'a dit au Comité la présidente de la Fédération canadienne des infirmières et infirmiers en santé mentale, Christine Davis :

On avait eu recours à de tels fonds réservés durant la phase initiale de mise en œuvre de la Politique nationale en matière de santé mentale en Australie.

Les fonds des ministères de la Santé sont attribués aux autorités de la santé qui s'empressent de faire ce qui est le plus pressant, c'est-à-dire réduire les listes d'attente pour la chirurgie de la hanche, du genou, la chirurgie cardiaque et ainsi de suite. Ces fonds ne sont jamais réservés à la santé mentale, et ils ne seront jamais consacrés à la maladie mentale ni aux toxicomanies. La maladie mentale et les toxicomanies sont au bas de l'échelle des soins de santé et les personnes aux prises avec ces problèmes sont perçues comme étant moins méritantes que les autres. Il faut que ces fonds soient réservés à la santé mentale dès le départ¹⁸¹.

¹⁸⁰ 16 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/22evcf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

¹⁸¹ 20 avril 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/13eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

D'autres craignent par contre que ce type d'intervention n'ait pour effet de limiter dans une certaine mesure le montant total des fonds disponibles, mais même eux admettent que, vu l'urgence d'accélérer le changement dans le secteur de la santé mentale, l'idée de fonds réservés n'est pas mauvaise.

Cette idée a été reprise par le Dr John Service, président de l'Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale :

Vous aviez raison de dire, hier, monsieur le président, que vous vous trouvez dans une situation impossible avec ce genre de fonds. D'un côté, on peut faire une sélection minutieuse, quand les temps sont durs. Nous savons que cela s'est fait au pays. Je suis dans ce métier depuis 30 ans, et je sais que cela s'est produit à plusieurs reprises. Les fonds désignés sont très vulnérables. Ils sont isolés, ce qui ne fait qu'accroître la séparation. Ces fonds ciblés et désignés peuvent enclencher une transformation. Ils peuvent servir à se procurer cette transformation. Si on tient compte des changements structurels dont on aura besoin pour le long terme, et si on procède de façon correcte, cela pourrait être utile¹⁸².

Dans son rapport *Politiques et programmes de certains pays en matière de santé mentale*, le Comité a noté que l'on avait eu recours à de tels fonds réservés durant la phase initiale de mise en œuvre de la Politique nationale en matière de santé mentale en Australie¹⁸³. Tous les ordres de gouvernement de ce pays se sont engagés à pratiquer une certaine forme de protection budgétaire de manière que les injections de fonds fédéraux additionnels ne donnent pas lieu à des réductions concomitantes du financement consenti par les États et les territoires. L'entente conclue entre les gouvernements pour protéger les ressources consacrées à la santé mentale comportait en particulier les deux éléments suivants :

- les parties s'engageaient à maintenir les niveaux courants de dépenses en santé mentale;
- les parties s'engageaient aussi à réinvestir dans les programmes de santé mentale les ressources libérées par l'élimination et la rationalisation des services.

M. Dermot Casey, secrétaire adjoint chargé des priorités sanitaires et de la prévention du suicide au ministère de la Santé et de la Vieillesse de l'Australie, a dit au Comité que les mesures de protection des dépenses en santé mentale avaient été si efficaces qu'elles étaient devenues superflues :

En fait, l'une des craintes du gouvernement fédéral, il y a dix ans, c'était que si nous donnions de l'argent pour la santé mentale, les États et les

¹⁸² 21 avril 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/13evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

¹⁸³ Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie, novembre 2004, Rapport 2 — *La maladie mentale, la santé mentale et la toxicomanie, Politiques et programmes de certains pays en matière de santé mentale*, p. 9, <http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/rep-f/report2/reprintnov04vol2-f.pdf>.

Territoires se contenteraient de le prendre et de le consacrer à autre chose. Nous avions une entente stipulant qu'ils maintiendraient leur niveau de financement si le gouvernement fédéral augmentait le montant total. Nous avons suivi à la trace l'argent dépensé, et les États et Territoires devaient faire rapport à une instance de contrôle des dépenses. Nous n'avons plus besoin de ce système aujourd'hui, dix ans plus tard, parce que, conscients de l'importance de cet aspect à leur niveau et de la controverse politique que cela occasionnerait dans les collectivités, les gouvernements ne dépenserait pas ces montants à d'autres fins¹⁸⁴.

L'idée a beau avoir du mérite, le Comité ne croit pas possible pour le moment d'instituer un système de fonds réservés permettant de rendre compte de l'emploi des fonds jusqu'au niveau local. En fait, il a fait faire une étude de la viabilité de cette formule en santé mentale au niveau des administrations régionales de la santé. Les chercheurs ont conclu que non seulement il y avait un manque de coordination de l'information sur la santé mentale au niveau provincial et au niveau national, mais qu'il y avait aussi des lacunes au niveau de l'évaluation des besoins de la population, du profilage des services et des liens entre les volets santé, services sociaux, justice et éducation du système de soins¹⁸⁵. Bref, le système d'information sur la santé qui permet de contrôler les dépenses en santé, notamment en santé mentale, n'est pas adapté à ces fins.

Vu les connaissances de ses membres sur les politiques en santé mentale et les pratiques exemplaires et son indépendance vis-à-vis du gouvernement, la Commission canadienne sur la santé mentale est mieux placée que Santé Canada pour superviser l'administration du Fonds de transition.

Le Comité estime néanmoins possible d'établir, sous l'égide de la Commission canadienne de la santé mentale, des procédures propres à garantir que les fonds de transition servent aux fins prévues. Les sommes prélevées sur le Fonds devraient être administrées par la Commission canadienne de la santé mentale, dont la création a été agréée par tous les ministres de la Santé à l'exception de celui du Québec et annoncée officiellement par le ministre fédéral de la Santé le 24 novembre 2005¹⁸⁶. Vu les connaissances de ses membres sur les politiques en santé mentale et les pratiques exemplaires et son indépendance vis-à-vis du gouvernement, la Commission est mieux placée que Santé Canada pour superviser l'administration du Fonds de transition.

Pour le Comité, il faut donner la priorité aux mesures visant à améliorer les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie mentale grave, adultes et enfants. La formule la plus avantageuse pour ces personnes, c'est celle de la prestation d'un éventail de soins pleinement intégrés. Elle présente par ailleurs l'avantage de mettre ces services à la disposition aussi des personnes moins gravement atteintes.

Le Comité tient particulièrement à ce que, dans l'élaboration des services communautaires de santé mentale, l'on mette l'accent en particulier sur les besoins des enfants.

¹⁸⁴ *Ibid*, p. 10.

¹⁸⁵ E. Pepler (octobre 2005), *An evaluation of service delivery and financial data within Alberta for the purpose of evaluating 'ring-fence' protection of mental health funding*, p. 17.

¹⁸⁶ On trouvera au chapitre 16, « Initiatives nationales en santé mentale », toute une section sur la création et la composition de la Commission.

Par exemple, des services de première ligne locaux sont indispensables en tant que premier point de contact à la fois pour les personnes gravement atteintes qui ont besoin d'être aiguillées vers des services plus intensifs et spécialisés et pour celles qui peuvent être soignées à ce niveau-là. De même, l'offre de services transversaux profitera à toutes les personnes atteintes de maladie mentale, bien que la priorité d'accès à certains services, comme le logement assisté, devra être accordée aux personnes gravement atteintes.

Le Comité tient particulièrement à ce que, dans l'élaboration des services communautaires de santé mentale, l'on mette l'accent en particulier sur les besoins des enfants. Comme on le verra plus en détail dans le prochain chapitre, les enfants et les jeunes sont trop souvent laissés pour compte, même dans les discussions sur la manière d'améliorer le système de santé en général. Le Comité estime indispensable de remédier à cet état de choses.

Le Comité recommande :

9	<p>Que le gouvernement du Canada crée un Fonds de transition en santé mentale pour accélérer la transition vers un système où la prestation des services en santé mentale se fera essentiellement dans la collectivité.</p> <p>Que les sommes versées dans ce fonds soient mises à la disposition des provinces et des territoires au prorata de la population et que la gestion du Fonds soit confiée à la Commission canadienne de la santé mentale dont la création a été entérinée par tous les ministres de la Santé à l'exception de celui du Québec.</p> <p>Que le Fonds serve à financer des activités :</p> <ul style="list-style-type: none">• qui autrement n'auraient pas vu le jour, c'est-à-dire qu'elles représentent un surcroît de dépenses par rapport aux dépenses courantes augmentées de la hausse annuelle normale des dépenses globales de santé;• qui faciliteront la transition vers l'établissement d'un système reposant essentiellement sur la prestation des services en santé mentale dans la collectivité. <p>Que, dans le financement d'activités à même le Fonds, l'on accorde la priorité aux personnes souffrant d'une maladie mentale grave et persistante et que l'on s'intéresse en particulier aux besoins des enfants et des jeunes en matière de santé mentale.</p>
---	---

5.6 LES VOLETS DU FONDS DE TRANSITION EN SANTÉ MENTALE

Nous traiterons ici des principaux services qui pourront être financés à même le Fonds de transition en santé mentale. Nous parlerons du montant total nécessaire au financement de ces mesures au chapitre 16.

Nous le répétons, le Fonds de transition devrait comporter deux volets : l'Initiative d'aide au logement pour la santé mentale, qui permettra de financer la constitution d'un parc de logements abordables et appropriés de même que des suppléments au loyer pour que les personnes atteintes d'une maladie mentale qui n'en auraient pas autrement les moyens puissent vivre dans un logement à loyer libre; et le Panier de services communautaires qui aidera les provinces à fournir aux personnes atteintes de maladie mentale un éventail de services directement dans la collectivité.

5.6.1 L'Initiative d'aide au logement pour la santé mentale

On ne saurait surestimer l'importance d'un logement convenable pour les personnes qui souffrent de maladie mentale, surtout quand il s'agit d'une maladie grave. Des études montrent que de 30 à 40 p. cent des sans-abri ont des problèmes de santé mentale et que de 20 à 25 p. cent ont aussi des troubles concomitants, à savoir en plus des problèmes de toxicomanie. C'est dire l'étendue du problème.

De 30 à 40 p. cent des sans-abri ont des problèmes de santé mentale et que de 20 à 25 p. cent ont aussi des troubles concomitants, à savoir en plus des problèmes de toxicomanie.

Le message est partout le même. Christine Davis, la présidente de la Fédération canadienne des infirmières et infirmiers en santé mentale, l'a présenté en ces termes :

De 1980 à 2000, le nombre d'unités de logement à prix abordables créé par le gouvernement du Canada a chuté, passant de 24 000 à 940

Le logement est une forme de protection contre la maladie. Le logement est aussi une protection contre les caprices de la maladie mentale, contre les voix et contre les peurs. Le gouvernement fédéral doit aborder la question du manque de logements abordables¹⁸⁷.

Il est extrêmement difficile de trouver des logements convenables. La directrice de la Schizophrenia Society of Saskatchewan Carol Solberg a expliqué au Comité que :

La plupart des gens qui reçoivent de l'aide sociale vivent dans de très petits logements, souvent dans des quartiers pas toujours très sécuritaires. Les logements sont parfois insalubres et ne favorisent pas une bonne santé mentale. Je crois que quiconque jouissant d'une bonne santé mentale, mais qui vivrait dans ce genre de conditions finirait par être malade ou, à tout le moins, déprime¹⁸⁸.

Jan House a parlé au Comité du mal qu'elle a eu à trouver un logement convenable pour sa fille à Halifax :

¹⁸⁷ 20 avril 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/13eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

¹⁸⁸ 2 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/17eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

L'environnement physique est particulièrement important pour les personnes atteintes de maladie mentale; cependant, comme elles n'ont généralement qu'un maigre revenu ou aucun moyen de subsistance, elles sont souvent forcées de vivre dans les pires quartiers où le taux de criminalité est élevé et où la drogue et la violence règnent. Pour pouvoir vivre dans un environnement sûr et favorable, ma fille a été forcée de déménager trois fois en un an¹⁸⁹.

Les témoins ont parlé des répercussions des compressions budgétaires fédérales sur l'offre de logements abordables. Selon l'Association canadienne pour la santé mentale, « [d] e 1980 à 2000, le nombre d'unités de logement à prix abordables créé par le gouvernement du Canada a chuté, passant de 24 000 à 940 »¹⁹⁰. Linda Chamberlain, du Dream Team de Toronto, a insisté sur la pénurie de logements abordables :

C'est ça, le problème. Nous n'avons pas suffisamment de logements. En général, il y a un délai d'attente de 10 ans. Certains d'entre nous ont dû attendre cinq ans avant d'obtenir un logement. C'est pourquoi nous avons besoin de plus de logements. On n'en construit pas assez¹⁹¹.

Bonnie Arnold, de la division de l'Île-du-Prince-Édouard de l'ACSM, a exposé les difficultés des organismes qui cherchent à aider les personnes atteintes de maladie mentale à obtenir un logement et les services dont elles ont besoin dans le contexte de la réduction des subventions fédérales au logement.

Sur le sujet du logement, un autre point qui a été porté à l'attention du groupe de travail est le fait que les programmes de logements subventionnés qui étaient autrefois soutenus par le gouvernement fédéral n'existent plus. Il est vrai que de nouveaux fonds ont été débloqués pour aider à la construction de logements, mais il est impossible pour les agences de rendre les loyers abordables pour les locataires, qui sont souvent des célibataires à faible revenu, et d'offrir en même temps des programmes appropriés¹⁹².

Des témoins ont aussi fait valoir au Comité que les programmes d'aide aux personnes atteintes de maladie mentale sont efficaces. Le directeur de la Coast Foundation Society/Coast Mental Health Foundation Darrell Burnham a dit au Comité :

Les programmes d'aide aux personnes atteintes de maladie mentale sont efficaces.

¹⁸⁹ 9 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

¹⁹⁰ Association canadienne pour la santé mentale (avril 2005), mémoire soumis au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

¹⁹¹ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

¹⁹² 16 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/22evc-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Nous servons beaucoup plus de 2 000 personnes. Je veux insister sur deux catégories de services. Tout d'abord, nous fournissons des logements subventionnés. En fait, nous avons été les pionniers du logement subventionné pour les personnes ayant une maladie mentale en 1974 et nous servons maintenant plus de 544 personnes dans différents types de logements partout dans le sud-ouest de la Colombie-Britannique, dans des quartiers agréables. Nous avons constaté que c'est non seulement d'un bon rapport coût-efficacité, en ce sens que cela garde les gens en santé et évite l'hospitalisation, mais aussi que les gens s'insèrent dans la collectivité. Ce ne sont pas des endroits qui se font remarquer et suscitent de l'inquiétude dans les quartiers en question. Donc, le logement subventionné fonctionne¹⁹³.

Suzanne Crawford, directrice de programme des LOFT Community Services à Toronto, a vanté les atouts du modèle des logements supervisés :

Pourquoi est-ce que le logement supervisé fonctionne? Nous pensons que ça fonctionne parce que nous visons la guérison et l'indépendance. Nous l'avons entendu encore et encore. Nous mettons l'accent sur la sécurité. Nous mettons l'accent sur l'espace physique. Nous mettons l'accent sur le soutien pratique 24 heures sur 24.

Comme je l'ai dit, nous avons besoin de nos psychiatres. Nous avons besoin de nos cliniciens, mais vous savez quoi? Ils vont dans les foyers. Ils sont là pendant une heure, puis ils partent. Qui est là 24 heures sur 24? C'est le logement supervisé, et c'est le logement supervisé dans le cadre d'un modèle psychosocial. Ça offre une sécurité. Ça offre une paix d'esprit. Ça offre de la souplesse¹⁹⁴.

Phillip Dusfresne du Dream Team parle d'expérience :

J'ai déjà vécu dans la rue; aujourd'hui, je suis membre du Dream Team, un projet qui a vu le jour grâce aux conseils des Mental Health and Housing Services, en 1999.

Les logements avec services de soutien ont changé notre vie; nous en donnons une preuve vivante, et nous racontons notre histoire aux politiciens des divers ordres de gouvernement, aux organismes de services sociaux, aux sociétés de bienfaisance, aux étudiants des écoles secondaires et des universités, aux groupes de consommateurs et à d'autres institutions.

¹⁹³ 6 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/18evbf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

¹⁹⁴ 8 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/20evf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Les personnes qui vivent dans des logements avec services de soutien sont indépendantes. On nous a tous attribué un travailleur de soutien, et nous pouvons aller le voir si nous en avons besoin. Le travailleur de soutien peut nous aider à obtenir des prestations d'aide sociale. Il peut nous aider à préparer un curriculum vitae si nous voulons chercher un emploi. Il peut aussi nous aider à prendre rendez-vous chez le médecin ou le dentiste, ou nous aider dans nos activités quotidiennes, si nous ne nous sentons pas bien. Mais, en général, nous vivons de façon indépendante. Nous préparons nous-mêmes nos repas, nous faisons le ménage, nous faisons les courses et tout le reste. La plupart d'entre nous n'ont pas besoin d'un soutien 24 heures sur 24¹⁹⁵.

Le Comité a aussi entendu parler de diverses activités innovatrices dans le secteur public et dans le secteur non gouvernemental. La coprésidente de L'Abri en Ville de Montréal, Audrey Bean :

Nous travaillons avec les établissements psychiatriques pour choisir les personnes qui profiteraient de ce mode de vie particulier. Nous nous occupons de deux aspects qui sont essentiels à la stabilité d'une personne ayant une maladie mentale. Le premier, c'est un logement permanent, un foyer, un endroit où elles peuvent inviter des gens, un endroit qui renforce leur sentiment d'identité, et à partir duquel elles peuvent ensuite renouer les liens avec leurs familles. Prenons l'exemple de la sœur de Maria, si elle pouvait trouver un mode de vie séparé, il arrive parfois que cela permette de rétablir de façon assez extraordinaire la relation avec la famille.

Nous offrons ensuite un soutien social, c'est-à-dire que nous organisons des soupers, les gens se rendent visite et nous assurons ce pont vers la collectivité pour une personne qui a souffert de l'isolement que connaissent si souvent les personnes ayant une maladie mentale.

Il s'agit d'un modèle simple qui peut être mis sur pied par toute collectivité. Nous sommes une centaine de personnes, nous avons 30 résidents et environ 60 à 70 bénévoles, et un conseil d'administration d'une vingtaine de personnes. Nous recevons maintenant une subvention. Nous avons reçu une subvention de Développement des ressources humaines Canada, et nous en avons maintenant une de la Fondation McConnell, pour reproduire notre modèle dans d'autres collectivités au Canada¹⁹⁶.

¹⁹⁵ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05evbf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

¹⁹⁶ 21 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/23eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Et David Nelson, directeur de la division de la Saskatchewan de l'ACSM, a parlé au Comité d'une

...initiative nouvelle et positive de notre province qui est à mon avis promise à un grand avenir. Il s'agit du Saskatchewan Rental Housing Supplement [...] Il s'agit d'aider les personnes qui ont un handicap quelconque à améliorer leur logement, et cela dépasse de loin l'installation de rampes qu'on voit partout et les réaménagements des salles de bains dont ont besoin les handicapés physiques. Il s'agit de fournir des ressources sur une base continue à ceux qui ont des problèmes de santé mentale et qui veulent procéder à des rénovations, par exemple, faire élargir les fenêtres, améliorer leur sécurité, contrôler le bruit et avoir accès à un logement plus près des services.

Seuls ceux qui louent leur logement ont droit à ce supplément, pas les propriétaires. Le locataire continue à y avoir droit quand il change de logement¹⁹⁷.

Les témoignages qu'il a entendus ont convaincu le Comité de la nécessité d'un investissement fédéral majeur dans le logement, à trois niveaux : augmentation de l'offre de logements, subventions d'aide au loyer et accroissement des services de soutien pour faciliter la vie dans la collectivité.

Les témoignages qu'il a entendus ont convaincu le Comité de la nécessité d'un investissement fédéral majeur dans le logement: augmentation de l'offre de logements, subventions d'aide au loyer et accroissement des services de soutien pour faciliter la vie dans la collectivité.

La construction de logements supervisés et la prestation de services de soutien additionnels touchent des secteurs qui relèvent du gouvernement fédéral et des provinces et territoires, mais la prestation des services de soutien est une responsabilité provinciale. Le Comité pense donc qu'il vaut mieux que le financement fédéral en la matière soit acheminé par le truchement du Fonds de transition qui sera administré par la Commission canadienne de la santé mentale. En conséquence, il recommande :

10

Que les services conçus pour permettre aux personnes atteintes de maladie mentale de vivre dans la société soient financés dans le contexte du volet Panier de services communautaires du Fonds de transition en santé mentale administré par la Commission canadienne de la santé mentale.

Le Comité estime que les mesures afférentes aux deux niveaux d'intervention connexes précités (construction de nouveaux logements et offre de suppléments au loyer) devraient elles aussi être financées par l'intermédiaire du Fonds de transition, mais que, dans

¹⁹⁷ 2 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/17evbf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

l'administration du volet logement du Fonds, la Commission canadienne de la santé mentale devrait faire appel aux structures et organismes fédéraux qui s'occupent des programmes de logement abordable, comme la Société canadienne d'hypothèques et de logement.

Le Comité remarque avec intérêt que le ministre fédéral du Travail et du Logement a annoncé en mars 2005 que les programmes de supplément au loyer seraient désormais admissibles au financement accordé par le biais de l'Initiative en matière de logement abordable lancée pour financer la construction de logements abordables. Il estime opportun d'adopter une démarche similaire pour le financement, par le gouvernement fédéral, de mesures d'aide au logement à l'intention des personnes souffrant d'une maladie mentale.

En conséquence, le Comité recommande :

11	<p>Que, dans le contexte du Fonds de transition en santé mentale, le gouvernement du Canada lance une Initiative d'aide au logement pour la santé mentale afin de financer la construction de logements abordables et des programmes de suppléments au loyer pour donner aux personnes atteintes de maladie mentale les moyens de louer un appartement au taux du marché.</p> <ul style="list-style-type: none">• Que, dans la gestion du volet logement du Fonds de transition en santé mentale, la Commission canadienne de la santé mentale travaille en étroite collaboration avec la Société canadienne d'hypothèques et de logement.
----	--

On trouvera au chapitre 16 des précisions sur la taille recommandée de l'Initiative d'aide au logement pour la santé mentale, de même que les sommes associées aux autres recommandations.

5.6.2 Le panier de services communautaires

Pour bien vivre dans la collectivité, les personnes atteintes d'une maladie mentale grave ont besoin non seulement d'un logement, mais aussi de nombreux services. Il est prouvé que les services décrits ci-dessous améliorent les conditions de vie des personnes concernées en leur permettant de mener une vie productive dans la société. Ils font partie des services que les gouvernements placent au cœur d'un système de santé mentale reposant principalement sur des services communautaires :

Pour bien vivre dans la collectivité, les personnes atteintes d'une maladie mentale grave ont besoin non seulement d'un logement, mais aussi de nombreux services.

Ce sont les particularités de chaque collectivité qui devraient déterminer le contenu optimal du panier de services.

- des équipes de suivi intensif dans la collectivité (ESIC) qui offrent des services complets continus de traitement, de réadaptation et de soutien aux personnes atteintes d'une maladie mentale grave qui présentent des besoins multiples et complexes

auxquels il est impossible de répondre avec un niveau d'intervention moins intensif;

- des *unités d'intervention d'urgence* accessibles et mobiles capables d'intervenir, 24 heures sur 24, sept jours sur sept, auprès des clients de tous âges;
- une *prise en charge intensive des cas* qui permet aux malades d'atteindre leurs objectifs en matière de traitement, de soutien et de rétablissement, d'opérer des changements positifs durables et de vivre dans la collectivité dans la plus grande autonomie possible.

Le Comité sait très bien que ces trois services ne sont pas les seuls qui devraient être financés à même le Fonds de transition en santé mentale. De nombreux autres pourraient être financés dans le contexte du panier de services communautaires comme des services précoce en cas de psychose, des services à l'intention des personnes atteintes d'une maladie mentale qui ont maille à partir avec la justice, des centres d'accueil, des services d'entraide, des programmes d'aide à l'emploi, des programmes pour troubles concomitants, des services axés sur les besoins des réfugiés et des immigrants sur le plan de la santé mentale, pour ne nommer que ceux-là. Cependant, comme on l'a dit ailleurs, ce sont les particularités de chaque collectivité qui devraient déterminer le contenu optimal du panier de services. En conséquence, la recommandation ci-dessous ne doit pas être interprétée comme une prescription; elle atteste implicitement la nécessité d'une certaine souplesse, exigeant simplement que les services soient offerts localement.

Le Comité recommande :

12	<p>Que soit financé à même le Fonds de transition en santé mentale un panier de services communautaires dont l'utilité, pour aider les personnes atteintes d'une maladie mentale, en particulier celles qui souffrent d'une maladie mentale grave et persistante, à mener une vie productive dans la société, a été démontrée.</p> <p>Que ce panier de services communautaires comprenne notamment des équipes de suivi intensif dans la collectivité, des unités d'intervention d'urgence et des programmes de prise en charge intensive des cas, et que la seule condition d'admissibilité au financement d'un service donné à même le Fonds de transition en santé mentale soit que le service soit offert dans la collectivité concernée.</p>
----	---

On trouvera au chapitre 16 des précisions sur la taille recommandée du panier de services communautaires.

5.6.3 Promotion des soins en collaboration

La plupart des gens qui s'adressent à un professionnel pour un problème de santé mentale s'adressent d'abord à un médecin, et non à un psychologue, à un travailleur social ou à une autre personne. Cela tient principalement au nombre relativement plus grand de médecins et au mode de fonctionnement des systèmes publics d'assurance-maladie des provinces et des territoires — en général, seules les visites chez le médecin sont couvertes, et les services des autres professionnels de la santé mentale, comme les psychologues, sont à la charge du malade.

Il est important d'encourager la collaboration dans le contexte de l'élaboration d'un éventail intégré de services communautaires.

Le Comité estime important d'encourager la collaboration dans le contexte de l'élaboration d'un éventail intégré de services communautaires. La formule des soins en collaboration est la plus prometteuse si l'on veut améliorer l'accès aux soins et la qualité des soins et services de première ligne. Une récente étude américaine des traitements et services en santé mentale fondés sur l'expérience clinique a démontré le succès de cette formule :

[traduction] Par exemple, l'évaluation d'un modèle de soins en collaboration faisant appel à des spécialistes de la santé mentale autres que des médecins montre que les malades souffrant de dépression traités au moyen du modèle des soins en collaboration dans un contexte de soins primaires ont bénéficié d'une réduction sensiblement plus grande des symptômes après un an que les malades traités suivant la formule normale de soins primaires¹⁹⁸.

L'idée des soins en collaboration constitue en quelque sorte le prolongement du principe du « partage des soins » élaboré pour promouvoir une meilleure collaboration entre les psychiatres et les omnipraticiens. Par les soins en collaboration, dans le sens où l'entend l'Initiative canadienne de collaboration en santé mentale (ICCSM), on cherche à élargir « le cadre de collaboration afin [d'inclure] une vaste gamme de fournisseurs de services de santé mentale, de consommateurs et de membres de la famille dans ces partenariats »¹⁹⁹.

Les soins en collaboration cherchent à élargir « le cadre de collaboration afin [d'inclure] une vaste gamme de fournisseurs de services de santé mentale, de consommateurs et de membres de la famille dans ces partenariats

¹⁹⁸ A. Lehman, H. Goldman, L. Dixon, et R. Churchill, (juin 2004), *Evidence-based mental health treatments and services: Examples to inform public policy*, Milbank Memorial Fund, p. 14.

¹⁹⁹ Nick Kates (17 février 2005), témoignage devant le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, http://www.parl.gc.ca/38/1/parbus/combus/senate/com-f/soci-f/07ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47. L'Initiative canadienne de collaboration en santé mentale (ICCSM) est un regroupement de 12 organisations nationales représentant des services communautaires, des groupes de consommateurs, des familles et des groupes d'entraide, des diététiciens, des omnipraticiens, des infirmières, des ergothérapeutes, des pharmaciens, des psychologues, des psychiatres et des travailleurs sociaux financés à même le Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaires. L'ICCSM est en train de mettre la dernière main à une série de 12 rapports sur les soins de santé mentale en collaboration au Canada et à l'étranger; avant que son financement expire en mars 2006, l'ICCSM a l'intention de publier des brochures visant à

Le président de l'ICCSM, le Dr Nick Kates, a expliqué au Comité que :

[...] ce genre d'intégration offre un certain nombre d'avantages. Tout d'abord, on augmente ainsi l'accès aux services de santé mentale pour un grand nombre de personnes qui, autrement, n'y auraient pas accès. Nous savons que 72 p. cent des personnes souffrant d'un problème de santé mentale ne reçoivent pas de soins pendant au moins un an, mais que 80 p. cent de ces personnes se rendent quand même chez leur médecin de famille²⁰⁰.

Le Dr Kates a décrit l'éventail des services qui pourraient être offerts dans le contexte de soins primaires, mentionnant notamment :

[...] la détection précoce, la prévention et la promotion de la santé, les consultations, le traitement, le suivi et même certains services de réadaptation, mais nous insistons sur le fait qu'il faut voir comme complémentaires les systèmes de santé mentale et de soins primaires. L'un ne remplacera pas l'autre²⁰¹.

Il a ajouté :

Nous voyons aussi les avantages de pharmaciens, diététistes, navigateurs de soins, programmes de soutien par les pairs, ainsi qu'une plus grande participation du consommateur et des membres de sa famille. Nous croyons en un modèle de soins axés sur le client. Nous pensons que les soins primaires sont idéalement placés pour le faire. Notre concept de soins axés sur le client inclut la création de plans de soins en collaboration, le consommateur étant un partenaire actif du traitement, le développement de mécanismes de soutien par les pairs et la participation du consommateur à tous les aspects de la planification, de la prestation et de l'évaluation des services de santé mentale en soins primaires²⁰².

Dans un document de l'ICCSM, on lit :

Il existe différentes façons de dispenser des services de santé mentale dans les contextes des soins de santé primaires, par exemple : dispenser les soins de santé mentale directement dans les contextes des soins de santé primaires ou fournir un soutien indirect en santé

aider les malades et leur famille, les professionnels de la santé et les décisionnaires à comprendre les enjeux des soins en collaboration en santé mentale et à bien exploiter ce modèle.

²⁰⁰ 17 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/07ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁰¹ 17 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/07ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁰² 17 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/07ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

mentale aux prestataires de soins de santé primaires dans les contextes de soins de santé primaires. Dans le premier cas, les soins de santé mentale sont dispensés par un spécialiste de la santé mentale; dans le second, les soins de santé mentale sont dispensés par un prestataire de soins de santé primaires qui reçoit le soutien ou qui consulte un spécialiste de la santé mentale²⁰³.

Et aussi :

Les soins de santé mentale axés sur la collaboration prennent place à l'intérieur de divers milieux qui incluent les centres de santé communautaires, les bureaux des prestataires de soins de santé primaires, la résidence d'un individu, les écoles, les établissements correctionnels ou des endroits communautaires, tels que les refuges. Ceci varie selon les besoins et préférences de l'individu et de la connaissance, la formation et les compétences des prestataires de soins. La collaboration peut s'appuyer sur une évaluation conjointe ou sur la prestation de soins où plusieurs prestataires de soins accompagnent l'usager, les familles et les aidants naturels, lorsque cela convient, ou encore, cette collaboration peut se faire par le biais de communications par téléphone ou par écrit. Autrement dit, il n'est pas nécessaire que les prestataires de soins de santé soient au même endroit pour qu'une collaboration efficace ait lieu²⁰⁴.

Le financement de l'ICCSM expire en mars 2006. Le Comité estime que le travail amorcé par l'ICCSM doit se poursuivre sur deux plans et il recommande en conséquence :

13

Que les initiatives de soins en collaboration soient admissibles à un financement par le biais du Fonds de transition en santé mentale.
Que le Centre d'échange des connaissances qui doit être établi dans le cadre de la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) encourage activement l'application des pratiques exemplaires dans l'élaboration et la mise en œuvre des initiatives de soins en collaboration.

²⁰³ M. Gagné (mars 2005), *Les soins de santé mentale axés sur la collaboration, de quoi s'agit-il?* Une introduction au Cadre de travail en soins de santé mentale axés sur la collaboration, rapport préparé pour l'Initiative canadienne de collaboration en santé mentale, Mississauga, Ontario, p. 5,
<http://www.ccmhi.ca>.

²⁰⁴ *Ibid.*, p. 4-5.

5.6.3.1 Ressources humaines

Dans son rapport final sur le système de soins actifs (hôpitaux et médecins)²⁰⁵, le Comité a mis en relief les pénuries généralisées de ressources humaines du système de soins de santé. Des renseignements anecdotiques semblent indiquer que les mêmes pénuries affecteront le secteur de la santé mentale. Dans tout le système de santé, le vieillissement des effectifs et l'allongement des périodes d'étude et de formation des nouveaux fournisseurs de soins entraîneront vraisemblablement une aggravation des pénuries dans les prochaines années.

Il est manifeste que les pénuries de main-d'œuvre qui affectent le secteur de la santé en général toucheront aussi celui de la santé mentale.

Le problème de ressources humaines soulevé durant les audiences du Comité recoupe la nécessité de favoriser l'adoption de modèles de soins en collaboration dans le domaine de la santé mentale. Il existe très peu de données précises sur les ressources humaines dans le domaine de la santé mentale, mais il est manifeste que les pénuries de main-d'œuvre qui affectent le secteur de la santé en général toucheront aussi celui de la santé mentale. On pourra y remédier entre autres en encourageant l'adoption de pratiques de soins en collaboration qui permettent une exploitation plus optimale des ressources humaines en santé mentale.

Malheureusement, les études les plus récentes sur les ressources humaines ne contiennent pas de ventilation des pénuries de main-d'œuvre dans le secteur de la santé mentale. On note cependant dans un rapport de l'ICIS sur les fournisseurs de soins de santé que, de toutes les professions réglementées, c'est chez les psychologues que l'âge moyen est le plus élevé²⁰⁶.

L'absence de planification nationale des ressources humaines touche le secteur de la santé mentale tout autant que le reste du système de soins de santé.

Le Symposium national sur les lacunes des services de santé mentale à l'intention des personnes âgées qui vivent dans un établissement de soins de longue durée (avril 2002) a conclu que les pénuries de personnel professionnel et non professionnel constituaient l'un des plus gros problèmes de la prestation de services de santé mentale dans le contexte de soins de longue durée²⁰⁷.

On ne saurait trop insister sur l'importance d'augmenter les effectifs parmi tous les fournisseurs de services en santé mentale parce qu'un grand nombre de services essentiels au bien-être des personnes souffrant d'une maladie mentale ne relèvent pas du système de santé public.

L'absence de planification nationale des ressources humaines touche le secteur de la santé mentale tout autant que le reste du système de soins de santé. Dans son rapport final

²⁰⁵ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (octobre 2002), *La santé des Canadiens — Le rôle du gouvernement fédéral*, Rapport final, vol. 6, Recommandations en vue d'une réforme.

²⁰⁶ Institut canadien d'information sur la santé (nov. 2001), *Les dispensateurs de soins au Canada*, p. 31.

²⁰⁷ Académie canadienne de psychiatrie gériatrique et Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées (juin 2003), mémoire au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, p. 8.

d'octobre 2002, le Comité a formulé plusieurs recommandations visant à augmenter le nombre des professionnels de la santé. Si ces recommandations étaient mises en œuvre, le nombre des fournisseurs de soins dans le secteur de la santé mentale augmenterait aussi.

On ne saurait trop insister sur l'importance d'augmenter les effectifs parmi tous les fournisseurs de services en santé mentale parce qu'un grand nombre de services essentiels au bien-être des personnes souffrant d'une maladie mentale ne relèvent pas du système de santé public. Comme ailleurs dans le système de soins de santé, les pénuries de main-d'œuvre figurent parmi les facteurs qui contribuent le plus aux temps d'attente intolérables. Le Comité note que l'Association des psychiatres du Canada a récemment publié une liste des temps d'attente maximaux recommandés pour certaines maladies psychiatriques, initiative qui, selon lui, contribuera avec d'autres à faire en sorte que les personnes souffrant de maladie mentale soient soignées dans des délais acceptables²⁰⁸.

Le gouvernement australien a lancé il y a trois ans un programme conçu pour faciliter la prestation de soins aux personnes souffrant d'une maladie mentale : les médecins de premier recours touchent une compensation financière qui leur permet de passer davantage de temps avec les malades qui éprouvent des problèmes de santé mentale. Il y aurait lieu d'encourager des initiatives similaires au Canada.

La nécessité de faire davantage appel à des modèles de soins en collaboration fait ressortir plusieurs autres problèmes de ressources humaines particuliers au secteur de la santé mentale. La mise en œuvre généralisée d'initiatives de soins en collaboration en santé mentale dépendra dans une large mesure de l'allure générale du secteur des soins de santé (en particulier de la création d'équipes pluridisciplinaires de soins primaires). La lenteur de la réforme des soins primaires au Canada est particulièrement inquiétante.

Concrètement, en raison de la difficulté de la réforme des soins primaires, beaucoup d'omnipraticiens travaillant seuls continueront d'assurer le gros des soins de santé mentale de leurs malades. Or, chacun sait que le système de rémunération à l'acte des médecins décourage ceux-ci de passer avec leur malade tout le temps voulu pour les aider à régler leurs problèmes de santé mentale. Le Dr Richard Goldbloom, professeur de pédiatrie à l'Université Dalhousie, a dit au Comité :

Actuellement, j'offre mes services en tant qu'expert-conseil. La plupart des enfants que je rencontre me sont recommandés par des médecins qui dispensent des soins primaires.

Ça ne m'a pas pris beaucoup de temps pour découvrir que la principale raison pour laquelle les médecins qui dispensent des soins primaires me recommandent ces enfants, c'est qu'ils se rendent compte qu'ils ne régleront pas le cas en dix minutes.

Sir William Osler a dit une fois que, lorsque les médecins parlent de questions de principe, ils pensent invariablement à l'argent. Nous sommes aux prises avec un problème pratique en santé mentale. En effet,

²⁰⁸ Association des psychiatres du Canada (mars 2006), Établissement de priorités sur les délais d'attente touchant les personnes souffrant d'une maladie mentale grave.

les gens sont rémunérés selon le nombre de patients qu'ils reçoivent en consultation. Tant et aussi longtemps que ce sera le cas, on n'offrira pas beaucoup de soins en santé mentale dans le cadre des soins primaires²⁰⁹.

M. Dermot Casey, secrétaire adjoint chargé des priorités sanitaires et de la prévention du suicide au ministère de la Santé et de la Vieillesse de l'Australie a parlé au Comité d'une mesure qui pourrait aider les omnipraticiens rémunérés à l'acte qui souhaitent être mieux en mesure d'aider leurs malades aux prises avec des troubles mentaux. Le gouvernement australien a lancé il y a trois ans un programme conçu pour faciliter la prestation de soins aux personnes souffrant d'une maladie mentale : les médecins de premier recours touchent une compensation financière qui leur permet de passer davantage de temps avec les malades qui éprouvent des problèmes de santé mentale. M. Casey a expliqué au Comité la genèse du programme et ses principales caractéristiques :

On nous a dit que si vous êtes omnipraticien et que quelqu'un se présente à votre cabinet et que vous pensez que cette personne a un problème de santé mentale, vous restez silencieux, parce que si vous ouvrez le dialogue, vous serez encore là vingt ou trente minutes plus tard et, évidemment, le paiement à l'acte est le mode de traitement en vigueur. Nous les avons encouragés en leur disant que si cela prend vingt minutes, nous allons les payer davantage pour avoir consacré ce temps aux malades. À l'heure actuelle, environ 15 p. cent de notre main-d'œuvre d'omnipraticien s'est inscrite à ce programme. Nous disposons donc de 3 500 omnipraticiens qui participent à ce programme et qui se reconnaissent comme des gens qui peuvent offrir un peu plus de soins en santé mentale et des soins un peu meilleurs. Il s'agit d'un nouveau programme²¹⁰.

Il y aurait lieu d'encourager des initiatives similaires au Canada. Les gouvernements des provinces et des territoires devraient travailler en étroite collaboration avec les associations médicales pour revoir les grilles de tarification de manière à rémunérer les médecins de premier recours qui passent plus de temps avec les malades qui souffrent de problèmes de santé mentale. Quelques provinces ont déjà fait quelques pas dans cette direction. Par exemple, au Nouveau-Brunswick, les omnipraticiens payés à l'acte peuvent également facturer, pour au plus quatre heures par jour, pour de la psychothérapie, du counselling auprès de patients ou

Le Comité encourage donc fortement les gouvernements des provinces et des territoires à chercher à supprimer cet obstacle financier et à faciliter les mouvements de fournisseurs de services de santé mentale entre les établissements et les pratiques communautaires.

²⁰⁹ 6 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/14ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²¹⁰ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (novembre 2004), Rapport 2 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Politiques et programmes de certains pays en matière de santé mentale*, chapitre 1, p. 16, <http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/rep-f/report2/repintnov04vol2-f.pdf>.

auprès des familles. Ils peuvent également être remboursés pour le temps passé sur des conférences de cas avec d'autres intervenants en santé mentale.

Une étude des ressources humaines réalisée par l'Initiative canadienne de collaboration en santé mentale a mis au jour un autre problème. L'ICCSM note dans son rapport que des « différences de rémunération s'observent principalement chez les prestataires qui passent d'un milieu de soins institutionnels à un milieu communautaire ou vice-versa »²¹¹; les personnes qui pratiquent en milieu communautaire sont moins bien payées que les autres. Le Comité estime que cette inégalité est malavisée et qu'elle risque de nuire au développement des services communautaires. Il encourage donc fortement les gouvernements des provinces et des territoires à chercher à supprimer cet obstacle financier et à faciliter les mouvements de fournisseurs de services de santé mentale entre les établissements et les pratiques communautaires.

5.7 AUTRES MESURES

5.7.1 Soutien des aidants naturels

Les parents jouent un rôle essentiel, et parfois crucial, dans le soin des personnes souffrant de maladie mentale. D'après certaines estimations, près de 60 p. cent des familles de personnes atteintes de maladie mentale grave assurent les soins primaires, et bénéficient généralement de peu de conseils, de soutien ou de répit²¹². Ces familles doivent en plus se charger d'innombrables démarches pour le compte de leur parent malade dans un système de santé mentale fragmenté.

Le Comité, conscient de la valeur et de l'importance des soins dispensés par ces aidants naturels, a invité ceux-ci à comparaître durant les audiences publiques qu'il a tenues dans toutes les provinces et tous les territoires. Nous exposons leurs préoccupations au chapitre 2 et avons cherché à y répondre. À cet égard, nous abordons deux sujets clés dans le présent rapport : le soutien du revenu et les services de relève.

5.7.1.1 Soutien du revenu

Le dévouement des aidants naturels a des conséquences financières. Ces personnes doivent par exemple souvent prendre congé pour s'occuper d'un parent malade. À ce sujet, le Dr Kellie LeDrew, directeur des services cliniques du Newfoundland and Labrador Early Psychosis Program, a dit :

Les aidants naturels devraient toucher une forme d'aide financière du gouvernement quand ils doivent s'absenter temporairement du travail pour s'occuper d'un parent souffrant de maladie mentale.

Nous sous-estimons parfois ce que la maladie mentale d'un des membres de la famille signifie pour l'ensemble de la famille. Il arrive souvent que

²¹¹ C. Bosco (septembre 2005), *Ressources humaines dans le domaine de la santé en soins de santé mentale axés sur la collaboration*, rapport préparé pour l'Initiative canadienne de collaboration en santé mentale, Mississauga, Ontario, p.8.

²¹² Toronto-Peel Mental Health Implementation Task Force, (décembre 2002), *The Time Has Come: Make It Happen. A mental health action plan for Toronto and Peel*, p. xv.

la mère se soit absente de son travail. J'ai souvent dû donner des notes à des mères qui devaient justifier leur absence du travail et qui étaient restées à la maison pour que leur fils n'ait pas à être hospitalisé. Ces mères ne veulent pas quitter leur fils parce qu'elles craignent qu'il lui arrive quelque chose²¹³.

Le Comité estime que les aidants naturels devraient toucher une forme d'aide financière du gouvernement quand ils doivent s'absenter temporairement du travail pour s'occuper d'un parent souffrant de maladie mentale. Plusieurs raisons impérieuses nous confortent dans notre conviction :

- Il est avantageux pour les *personnes atteintes de maladie mentale* d'être soignées par une personne qui leur est familière, hors du cadre institutionnel. Ce type de soutien peut par ailleurs leur éviter des démêlés avec la justice ou l'itinérance.
- Les *aidants* peuvent ainsi conserver leur emploi tout en étant en mesure d'accompagner leur parent malade.
- Les *employeurs* peuvent conserver leur employé et éviter les coûts associés aux autres congés (comme les congés de maladie) auxquels un salarié peut faire appel quand il ne peut pas se prévaloir d'un congé pour le soin d'un membre de la famille ou que celui-ci est trop court.
- Les *gouvernements* y gagnent du fait que les aidants demeurent actifs et que les personnes atteintes de maladie mentale ne se retrouvent pas à l'hôpital, dans un établissement de soins de longue durée, en prison ou dans la rue, ce qui représente une économie pour le Trésor.

Le Régime d'assurance-emploi offre certes des prestations de compassion, mais elles sont réservées aux personnes qui prennent congé pour s'occuper d'un membre de leur famille gravement malade qui risque de mourir dans les six mois²¹⁴. Il semblerait que ces prestations sont sous-utilisées, au moins en partie du fait des conditions d'admissibilité extrêmement restrictives.

Compte tenu de l'excédent considérable du compte d'assurance-emploi²¹⁵ et de la récente décision de la Cour suprême du Canada²¹⁶ affirmant le pouvoir constitutionnel du Parlement d'adapter le régime d'assurance-emploi aux réalités contemporaines, le Comité estime

²¹³ 15 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/22evb-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²¹⁴ Pour une explication détaillée, voir Assurance-emploi et prestations de compassion, http://www.hrsdc.gc.ca/asp/passerelle.asp?hr=fr/ae/genres/prestations_compassion.shtml&hs=tyt#Qui.

²¹⁵ Dans son rapport de novembre 2004, la vérificatrice générale a indiqué que l'excédent cumulé du compte d'assurance-emploi atteignait 46 milliards de dollars. Voir Bureau du vérificateur général du Canada, *Rapport de novembre 2004*, chapitre 8, <http://www.oag-bvg.gc.ca/domino/rapports.nsf/html/20041108cf.html>.

²¹⁶ Renvoi relatif à la Loi sur l'assurance-emploi (Can), art. 22 et 23, 2005 CSC 56, <http://www.lexum.umontreal.ca/csc-scc/en/rec/html/2005scc056.wpd.html>.

opportun d'élargir l'admissibilité aux prestations de compassion. En conséquence, il recommande :

14	<p>Que des prestations de compassion soient offertes pendant au plus six semaines à l'intérieur d'une période de deux ans à toute personne qui prend congé pour s'occuper d'un membre de sa famille atteint d'une maladie mentale qui risque l'hospitalisation, le placement dans un établissement de soins de longue durée, l'emprisonnement ou l'itinérance dans les six mois.</p> <p>Que l'admissibilité aux prestations de compassion soit déterminée sur recommandation de professionnels de la santé mentale et que leur paiement échappe au délai de carence habituel de deux semaines.</p>
----	--

5.7.1.2 Services de relève

S'occuper d'une personne apparentée souffrant d'une maladie mentale est extrêmement exigeant, et les aidants risquent l'épuisement. Brenda McPherson, coordonnatrice provinciale du Psychiatric Patient Advocate Services au Nouveau-Brunswick a dit :

Le Comité estime important d'améliorer considérablement les services de relève offerts aux familles pour éviter l'épuisement des aidants naturels.

[...] beaucoup des parents ou des soignants de ces patients sont littéralement épuisés. Ils prennent soin de ces personnes depuis qu'elles ont l'âge de 12, 13 ou 14 ans. Les soignants sont passés par toutes les étapes du système judiciaire, ils ont connu le système des foyers d'accueil, etc. Quand leurs enfants ont 25 ou 30 ans, ce sont de jeunes adultes qui sont parfois peu fonctionnels et à ce moment-là, ces soignants naturels sont totalement épuisés et ont accès à peu ou pas du tout de ressources. Voilà pourquoi j'estime que le gouvernement fédéral a un rôle important à jouer; il doit s'associer au gouvernement provincial pour améliorer les services et les ressources dont dispose la province²¹⁷.

Le Comité estime important d'améliorer considérablement les services de relève offerts aux familles pour éviter l'épuisement des aidants naturels. Plusieurs solutions ont été proposées, notamment les suivantes :

- visites à domicile d'une infirmière de santé publique pour offrir information et soutien aux familles de personnes récemment diagnostiquées²¹⁸;

²¹⁷ 11 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15evf-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²¹⁸ Doris Ray, 6 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/18eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

- services de relève à domicile pour que les aidants puissent, par exemple, se rendre à un rendez-vous chez le médecin, assister à une réunion d'un groupe d'entraide ou aller faire des courses²¹⁹;
- centres d'accueil de jour pour adultes²²⁰;
- amélioration des services de prise en pension temporaire : allongement de la période de répit et augmentation de la fréquence²²¹.

Compte tenu des besoins variés des aidants naturels et de leur évolution dans le temps, il serait logique d'offrir diverses formules de services de relève. En conséquence, le Comité recommande :

15	Que les mesures prises pour offrir aux aidants naturels davantage de services de relève adaptés aux besoins changeants des clients soient financées par la voie du Fonds de transition en santé mentale.
----	---

²¹⁹ Menna MacIssac, 10 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15evd-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²²⁰ Christine Davis, 20 avril 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/13eva-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²²¹ Penny MacCourt, 8 June 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/20ev-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

CHAPITRE 6: LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS

6.1 INTRODUCTION

Ce que je déplore le plus dans le travail en cours, c'est que personne n'insiste sur le fait que la plupart des troubles de santé mentale dont souffrent les Canadiens aujourd'hui ont débuté dans l'enfance ou l'adolescence. Faute de reconnaître cette réalité, nous devons traiter un cancer de phase quatre, souvent avec d'importants effets secondaires, plutôt qu'une maladie de phase un ou deux. Comme l'obésité, les questions de santé mentale, si elles ne sont pas traitées dans l'enfance, menacent de mener à la ruine notre système de soins de santé. — Diane Sacks²²²

De très nombreux enfants et adolescents sont atteints de maladie mentale. Selon des estimations prudentes, au Canada jusqu'à 15 p. cent²²³ d'entre eux sont touchés, soit un total d'environ 1,2 million de jeunes aux prises avec l'anxiété, la déficience de l'attention, la dépression, la toxicomanie et d'autres troubles²²⁴. L'incidence de cette situation est d'autant plus vive que, d'habitude, ces jeunes comptent sur leur famille pour s'occuper d'eux et les soutenir. Or, quand un enfant ou un adolescent est atteint d'une maladie mentale ou d'une toxicomanie, les soignants membres de sa famille souffrent aussi.

Un total d'environ 1,2 million de jeunes sont aux prises avec l'anxiété, la déficience de l'attention, la dépression, la toxicomanie et d'autres troubles.

Cette forte prévalence et l'existence de défenseurs tout à fait disposés à intervenir (c'est-à-dire les parents) auraient dû, pourrait-on penser, entraîner l'établissement d'un système de santé mentale bien organisé et suffisamment financé, capable de répondre aux besoins des enfants et des adolescents; pourtant, il n'en est rien. Le Comité a appris des témoins que le système est fragmenté et sous-financé, que les interventions se font longuement attendre, qu'il y a un manque criant de professionnels de la santé mentale et que les jeunes et leurs familles ne sont pas invités à participer à l'application de solutions viables à long terme afin de régler ces graves problèmes de santé mentale.

Les enfants et les adolescents sont considérablement défavorisés par rapport aux autres groupes démographiques souffrant de maladie mentale, car les lacunes du système les affectent de façon plus aiguë et plus grave. Le Comité juge essentiel d'agir énergiquement afin de s'attaquer dès maintenant aux problèmes de premier plan, quitte à apporter d'autres changements par la suite.

²²² 20 avril 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/13eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47

²²³ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, (novembre 2004), Rapport 1 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie: Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, chapitre 5, section 5.1.2, p. 95.

²²⁴ *Ibid.*, p. 95-96.

6.2 INTERVENTION PRÉCOCE

On ne saurait assez insister sur l'importance d'une intervention précoce. Quand les symptômes de détresse ou de maladie font leur première apparition chez un enfant ou un adolescent, quel que soit son âge, la famille, les professionnels de la santé et les enseignants devraient intervenir immédiatement.

De plus, toutes ces interventions doivent se poursuivre, au besoin, lors du passage au milieu scolaire et, par la suite, à l'âge adulte. Le Comité partage les vues du D^r Ian Manion, psychologue, qui a insisté sur l'importance d'intervenir auprès des enfants et des adolescents à toutes les étapes de leur développement :

On ne saurait assez insister sur l'importance d'une intervention précoce.

Si on s'attache uniquement à un aspect, on crée encore un cloisonnement. Vous avancez que c'est là que l'argent devrait être affecté, et cela signifie qu'une génération d'enfants plus âgés et de jeunes en ressortent perdants, ou qu'une génération d'adolescents en ressortent perdants. Bien sûr, si on perd une génération d'adolescents, on perd également la prochaine génération de parents, ceux qui seront responsables, plus tard, d'enfants âgés de moins de trois ans. Par conséquent, il faut envisager de façon globale le continuum de soins, et l'appliquer à toutes les étapes du développement²²⁵.

La maladie mentale et la toxicomanie ne connaissent pas de limites d'âge arbitraires. Voilà pourquoi le Comité ne préconise pas que le financement des services de santé mentale pour les enfants et les adolescents cible des tranches d'âge précises. Nous proposons plutôt l'établissement d'une gamme complète de services pleinement intégrés visant l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte.

Nous suggérerons de ne plus interrompre les services sociaux ou de santé mentale quand le client atteint un âge fixé d'avance après quoi ce dernier est censé chercher de l'aide auprès du système pour les adultes.

De plus, nous suggérerons de ne plus interrompre les services sociaux ou de santé mentale — qui sont *tous les deux* importants pour la santé mentale — quand le client atteint un âge fixé d'avance (par exemple 16 ou 18 ans), après quoi ce dernier est censé chercher de l'aide auprès du système pour les adultes.

6.2.1 Les années préscolaires

Une bonne partie des témoignages que le Comité a entendus insiste sur l'importance d'une intervention précoce, mais principalement auprès des enfants d'âge scolaire. S'il est vrai qu'il est à la fois logique et commode que les interventions en santé mentale se déroulent dans le cadre du système d'éducation, il reste qu'il ne faut pas fermer les yeux sur le fait que les

²²⁵ 6 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/14ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

problèmes peuvent survenir avant l'entrée à l'école; c'est d'ailleurs ce qui se produit souvent. Comme l'a expliqué Sharon Steinhauer, membre de l'Alberta Mental Health Board :

Nous savons que les facteurs de risque proviennent des genres de milieu familial et communautaire dans lesquels vivent ces enfants [...] La question est la suivante : Disposons-nous de mécanismes d'identification des enfants qui sont à risque et disposons-nous de moyens de les intégrer au réseau de soutien de façon à pouvoir, en définitive, atténuer certains des risques qui font que leur famille est vulnérable?

Les enfants sont élevés d'abord par la famille, et deuxièmement à l'école. Ainsi, ces premières années, que visent les stratégies du jeune enfant, correspondent à la période préscolaire. Nous recourons au programme Bon départ et à d'autres mécanismes pour tenter d'identifier les enfants ayant peut-être besoin de plus de soutien que ce qui leur est naturellement fourni²²⁶.

Quand les enfants vieillissent, leurs problèmes naissants de santé mentale les suivent dans le milieu scolaire. Michelle Forge, surintendante des services aux étudiants à la Commission scolaire du district de Bluewater, souligne que :

Quand ils [franchiront la porte de l'école], ils seront mieux préparés, car un enseignant les aura aidés à comprendre ce qu'est l'école, et à faire cette transition. Cela aide également l'équipe responsable des enfants d'âge préscolaire à naviguer dans le système. Nous formons un système, et il est très différent des systèmes qu'on trouve ailleurs. Nous en sommes conscients, et nous devons fournir les outils de navigation et les gens nécessaires pour faire cela²²⁷.

Les années préscolaires présentent deux défis : le premier consiste à reconnaître les enfants qui sont atteints d'une maladie mentale ou qui risquent d'en développer une, et de leur fournir des services. Le second concerne la gestion efficace du passage de la petite enfance (de 0 à 5 ans) au système scolaire. Le Comité recommande :

16

Que les conseils et les commissions scolaires rendent obligatoire la mise sur pied d'équipes en milieu scolaire composées de travailleurs sociaux, de travailleurs auprès des jeunes et d'enseignants afin d'aider les aidants familiaux à trouver les services de santé mentale dont leurs enfants et leurs adolescents ont besoin et que ces équipes fassent appel à la panoplie de traitements qu'offrent les diverses disciplines.

²²⁶ 9 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/21evaf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²²⁷ 6 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/14evf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

6.2.2 Les enfants d'âge scolaire

De nombreux témoins ont réclamé que les écoles soient mieux outillées pour traiter des questions de santé mentale chez les enfants. Le Dr Richard Goldbloom, professeur en pédiatrie, est même allé jusqu'à dire que : « Je considère que l'école est le centre de soins de santé le plus sous-exploité de n'importe quel centre au pays²²⁸. » Il a ajouté que :

De nombreux témoins ont réclamé que les écoles soient mieux outillées pour traiter des questions de santé mentale chez les enfants.

[N]ous devons effectuer un déménagement majeur. Les services de santé mentale dans la plupart des collectivités doivent déménager dans les écoles. L'école est l'habitat naturel des enfants. Ils y vivent pendant six ou huit heures par jour, les parents y vont souvent, et c'est là qu'on peut régler les problèmes en collaborant avec les enseignants²²⁹.

Le Dr John Service, président de la Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health, a abondé dans le même sens :

Si nous ne prenons qu'un seul groupe, c'est-à-dire les jeunes adultes, et que nous demandons à ces derniers pourquoi ils n'ont pas recours aux services de santé mentale, ils répondront très souvent que c'est parce que ces services se trouvent dans les grands hôpitaux, c'est-à-dire dans des endroits où ils ne se sentent pas à l'aise. [...] L'endroit où nous offrons nos services signifie que parfois on ne s'en servira pas de façon très efficace. C'est une question sérieuse. [...]

Après 15 ans de pratique comme psychologue auprès d'enfants, d'adolescents et de familles en Nouvelle-Écosse, je peux vous dire que nous avions des problèmes à faire en sorte que les enfants et leurs familles se sentent à l'aise en milieu hospitalier. Nous avons négocié un accord avec la commission scolaire du comté pour offrir nos services de santé mentale dans les écoles. C'était beaucoup plus efficace. Les gens se sentaient beaucoup plus à l'aise et nous avions aussi accès aux professeurs²³⁰.

Un consensus s'est également dégagé sur l'importance pour les enseignants d'avoir la formation nécessaire afin de mieux reconnaître les problèmes de santé mentale chez leurs

²²⁸ 6 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/14evf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²²⁹ 6 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/14evf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²³⁰ 21 avril 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/13evbf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

élèves et de les aider à trouver un traitement efficace, plutôt que d'aiguiller leurs élèves vers des salles d'urgence déjà surchargées ou de les inscrire sur de longues listes d'attente, comme ils le font actuellement.

La D^{re} Mimi Israël, psychiatre en chef à l'Hôpital Douglas (Montréal), réclame une injection de fonds dans la formation de professionnels — dont des enseignants — qui œuvrent dans des domaines autres que la santé mentale. En fait, selon elle, « nous devrions élaborer un programme d'études en santé mentale qui s'enchâsserait dans le programme pédagogique des enseignants, des techniciens en garderie et d'autres professionnels de la santé²³¹ ».

Mme Judy Hills, directrice exécutive de la Fondation canadienne de la recherche en psychiatrie, a décrit un projet que son organisme a entrepris parce que « la recherche montre que l'enseignant est la première personne à qui les jeunes s'adressent en vue d'obtenir de l'aide²³² ». Elle a souligné que :

Le Comité insiste sur l'importance pour les enseignants d'avoir la formation nécessaire afin de mieux reconnaître les problèmes de santé mentale chez leurs élèves et de les aider à trouver un traitement efficace

[L]es enseignants éprouvaient de la difficulté à composer avec l'évolution rapide des choses [dans le système scolaire]. Ils nous ont demandé si nous pourrions élaborer un guide pour les aider jusqu'à ce qu'ils trouvent de l'aide pour les enfants avec lesquels ils travaillent. Les enfants de leurs classes [devaient attendre] jusqu'à un an et demi pour des renvois à des services.

La fondation a constitué un groupe d'experts du domaine de l'éducation. Nous avions des directeurs, des enseignants, des éducateurs spécialisés et des jeunes, et ces personnes ont participé à l'élaboration d'un guide intitulé « Quand ça ne va pas »²³³.

Mme Hills a ajouté quelques précisions :

Nous savons que les enseignants ne peuvent établir un diagnostic, et nous ne voulons pas qu'ils le fassent, mais nous voulons les aider à acquérir certaines compétences au chapitre du repérage précoce et à comprendre certains des troubles de l'humeur et du comportement qui pourraient être causés par des troubles mentaux. Cela leur procure une base leur permettant d'aller de l'avant²³⁴.

²³¹ 6 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/14ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²³² 6 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/14ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²³³ 6 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/14ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²³⁴ 6 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/14ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Plusieurs mesures indispensables doivent être prises afin que l'école devienne un lieu privilégié pour la prestation efficace des services de santé mentale. Premièrement, son potentiel doit être reconnu. Deuxièmement, les services hospitaliers ou communautaires doivent être transférés à l'école ou alors de nouveaux services doivent y être établis. Troisièmement, il faut donner aux enseignants le temps et les ressources nécessaires pour jouer ce nouveau rôle qui exige une plus grande implication. Par conséquent, le Comité recommande :

Plusieurs mesures indispensables doivent être prises afin que l'école devienne un lieu privilégié pour la prestation efficace des services de santé mentale.

17

- Que des services de santé mentale destinés aux enfants et aux adolescents soient fournis en milieu scolaire par des équipes constituées sur place, comme le recommande la section 6.2.1 ci-dessus.**
- Que les enseignants reçoivent une formation sur la détection précoce de la maladie mentale.**
- Que l'on accorde aux enseignants le temps voulu et les ressources et le soutien concrets nécessaires pour jouer ce nouveau rôle.**

6.2.2.1 Dépistage de la maladie mentale

Certains ont suggéré au Comité de confier un nouveau rôle aux écoles, soit l'administration de tests de dépistage de la maladie mentale. Cette proposition suscite une certaine controverse. Ainsi, Mme Carolyn Mayeur, lorsqu'elle a témoigné devant le Comité pour raconter ce que sa fille a vécu, s'est prononcée en faveur de programmes généraux de dépistage :

Je crois qu'on devrait effectuer régulièrement des évaluations psychologiques dans toutes les classes. Danielle souffrait d'un déséquilibre chimique qui est apparu lorsqu'elle était très jeune, mais il n'y avait aucun mécanisme de dépistage. Nous aurions peut-être pu éviter beaucoup de choses si nous l'avions repéré plus tôt²³⁵.

D'autres, dont la Dre Diane Sacks, présidente sortante de la Société canadienne de pédiatrie, prônent une approche plus ciblée :

Il est positif de reconnaître qu'il faut offrir les services en milieu scolaire. L'étape suivante consiste à reconnaître qu'il existe maintenant des outils peu coûteux, faciles à utiliser et déjà validés pour dépister nombre de ces troubles chez les enfants. Ces outils doivent être utilisés auprès d'une

²³⁵ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

population à haut risque, qu'il est possible de définir dans le système scolaire.

Qui compose cette population? Ce sont les enfants souvent absents, ceux qui échouent ou qui décrochent. Il faut les repérer et vérifier automatiquement leur état de santé mentale. Il n'est pas nécessaire d'attendre qu'ils soient en prison pour les tester et constater, comme cela s'est fait aux États-Unis, que près de 80 p. cent des détenus sont atteints d'une maladie qui aurait pu être diagnostiquée²³⁶.

Le Dr Norman Hoffman, directeur des Services de santé mentale pour étudiants de l'Université McGill, s'est montré plus prudent. Selon lui :

La tendance est au diagnostic rapide.

Les programmes de dépistage comme celui de la dépression peuvent sensibiliser aux problèmes de la dépression, mais trop souvent, leur seul effet est de répandre l'idée selon laquelle la dépression serait une entité biologique particulière. C'est ce que prône l'industrie pharmaceutique, sans la moindre confirmation des milieux scientifiques.

Bien que fermement convaincus de l'importance d'un diagnostic précoce, nous sommes soucieux des obstacles pouvant nuire à la mise en œuvre de tels programmes dans les écoles.

L'humeur dépressive est un problème complexe. Il y a vingt ans, les étudiants nous consultaient et disaient : « Je me sens déprimé, abattu. » Aujourd'hui, ils disent : « Je crois que je fais une dépression ». Nous disons : « Que voulez-vous dire? Comment sentez-vous? Que se passe-t-il dans votre vie? » Ils répondent : « Non, je fais une dépression. » Les gens veulent des réponses rapides et des solutions rapides, mais cela ne donne rien²³⁷.

Il a ensuite proposé une solution de rechange aux programmes généraux de dépistage :

En venant en aide aux familles à faible revenu en diminuant le nombre d'élèves par classe pour que les enseignants aient le temps de connaître leurs élèves. Parce que si les enseignants connaissent leurs élèves, alors il est inutile de faire un test de dépistage de dépression. Les professeurs sauront qui a des problèmes²³⁸.

Le Comité est bien conscient de l'appui dont bénéficient les divers programmes de dépistage. Bien que fermement convaincus de l'importance d'un diagnostic précoce, nous sommes

²³⁶ 20 avril 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/13eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²³⁷ 21 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/23eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²³⁸ 21 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/23eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

soucieux non seulement des critiques formulées, mais aussi des obstacles pouvant nuire à la mise en œuvre de tels programmes dans les écoles. Ces obstacles se divisent en deux grandes catégories.

6.2.2.1.1 Obstacles d'ordre juridique

Comme nous l'avons souligné à la section 4 du chapitre 4, les services de santé mentale relèvent principalement des provinces et des territoires; par conséquent la collaboration de ces dernières sera essentielle à la mise en œuvre d'une éventuelle stratégie nationale de dépistage de la maladie mentale. De plus, il faudra respecter les lois de chaque compétence concernant la prestation de services de santé en milieu scolaire, le consentement aux soins médicaux, la nature confidentielle des renseignements personnels et l'hospitalisation d'un élève pour traiter une maladie donnée.

Le Comité estime que pour effectuer le dépistage des éventuels problèmes de santé mentale chez les élèves, il faudra au préalable obtenir un consentement éclairé

Le Comité estime que pour effectuer le dépistage des éventuels problèmes de santé mentale chez les élèves, il faudra au préalable obtenir un consentement éclairé, même si ce dépistage ne figure pas parmi les services médicaux nécessitant un consentement en vertu des dispositions législatives provinciales et territoriales applicables. Il faudrait donc obtenir le consentement soit de l'élève, soit des soignants membres de sa famille, selon la situation.

L'âge auquel une personne est considérée apte à consentir à un traitement ou à le refuser varie selon les provinces et les territoires. Cependant, quoi qu'en dise la loi, l'âge n'est pas un facteur déterminant : une personne qui est mineure ou qui n'a pas l'âge prévu par la loi peut très bien être capable de consentir à un traitement médical si elle en comprend la nature et les conséquences.

Pour qu'un consentement soit valide, il doit être donné en toute liberté et en toute connaissance de cause, ce qui veut dire que l'intéressé doit être bien informé de la nature, de la gravité et des risques d'un dépistage de maladie mentale. Il a aussi droit à des réponses claires à ses questions au sujet du procédé ou du processus. Il peut s'avérer particulièrement important d'exiger que le consentement soit accordé sans influence indue et sans recours à la force dans les cas où un élève, qui n'a pas encore atteint l'âge requis pour consentir, est prié d'accepter un dépistage de maladie mentale alors qu'il est en présence de dirigeants d'école, de professionnels de la santé et de pairs.

Si des tests de dépistage de la maladie mentale sont administrés à l'école, des mesures devront être prises pour protéger la confidentialité des renseignements personnels de chaque élève. De plus, si un élève est compétent et apte à accorder lui-même son consentement, une question de nature juridique se pose, à savoir si le dépistage et ses résultats peuvent être divulgués à la famille de l'élève. La loi n'est pas la même d'un bout à l'autre du Canada. Diverses situations peuvent donc se présenter : il peut y avoir, selon les cas, interdiction, permission ou obligation de communiquer à la famille l'information sur l'état de santé de l'élève et les soins qui lui sont dispensés.

Un traitement qui fait suite aux résultats du dépistage sera aussi assujetti à d'importantes considérations juridiques. Les dispositions touchant le consentement et la confidentialité de l'information continueront de s'appliquer, mais celles s'appliquant au traitement ne seront

pas nécessairement les mêmes qu'au moment du dépistage. Le traitement de la maladie mentale est une question aux conséquences plus graves que l'évaluation; il est donc possible qu'une personne capable de consentir à un dépistage et à la divulgation des résultats ne soit pas apte à consentir à un traitement ou à interdire que des tiers (par exemple la famille) soient informés des diverses options de traitement.

6.2.2.1.2 Obstacles d'ordre pratique

Non seulement y a-t-il incompatibilité des lois en matière de dépistage de la maladie mentale, mais il y a aussi lieu de se demander ce que les administrations scolaires ou les soignants membres de la famille feront de l'information que pourrait révéler le dépistage. À l'heure actuelle, seul un faible pourcentage de personnes aux prises avec une maladie mentale ou une toxicomanie, enfants ou adultes, consulte un professionnel de la santé²³⁹. Et pourtant, le système est déjà surchargé.

Il est peu probable que nous disposions prochainement d'un nombre suffisant de professionnels de la santé mentale pour aider ces enfants et adolescents. Dans ces circonstances, le dépistage ne sera d'aucune utilité et risque même de causer du tort

Si des tests de dépistage de maladie mentale sont administrés à grande échelle dans les écoles, il faudra raisonnablement s'attendre à ce que la maladie mentale soit diagnostiquée chez un plus grand nombre d'enfants et d'adolescents. Carole Tooton, directrice exécutive de l'Association canadienne pour la santé mentale, Division de la Nouvelle-Écosse, a mis le Comité en garde :

Actuellement, nous hésitons quelque peu à donner des conférences dans les écoles. Nous recevons beaucoup d'appels, surtout de classes de 11^e année, dont une partie du programme d'études traite de psychologie. Nous craignons que, après notre exposé, l'école ne mette pas en place de système pour régler les problèmes qui pourraient survenir à l'issue de la conférence. Nous devons savoir que les enseignants et les orienteurs disposent d'une stratégie appropriée pour traiter avec un étudiant qui réalise qu'il pourrait souffrir d'un problème de dépression ou qui a des pensées suicidaires.

Nous sommes hésitants parce que nous savons qu'une stratégie de suivi appropriée est essentielle à la réussite de notre programme. Si l'école n'a pas de stratégie, elle a du mal à trouver les bons professionnels dans le système²⁴⁰.

De plus, même si la stratégie voulue est en place, il reste que, pour des raisons dont il est question à la section 6.3 du présent chapitre, il est peu probable que nous disposions

²³⁹ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, (novembre 2004), Rapport 1 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, chapitre 8, section 8.2.6, p. 180.

²⁴⁰ 9 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

prochainement d'un nombre suffisant de professionnels de la santé mentale pour aider ces enfants et adolescents. Dans ces circonstances, le dépistage ne sera d'aucune utilité et risque même de causer du tort.

En résumé, même si le Comité estime que le dépistage de la maladie mentale dans les écoles peut offrir certains avantages, deux motifs militent contre l'établissement d'un programme de dépistage à grande échelle à l'heure actuelle. En premier lieu, une stratégie nationale sera tout à fait impraticable étant donné l'incompatibilité des dispositions législatives provinciales et territoriales actuelles; malheureusement, on ne constate pour l'instant aucune volonté d'entreprendre la profonde réforme législative qui serait nécessaire pour éliminer ces incompatibilités.

En deuxième lieu, s'il est vrai que des mesures ciblant des groupes particuliers de la population étudiante soient prometteuses, il reste que l'actuelle pénurie de professionnels de la santé constitue toujours un obstacle de taille.

Peut-être, lorsque le système de santé mentale aura subi une réforme permettant d'améliorer sa capacité et son efficacité, pourra-t-on envisager d'appliquer certains programmes circonscrits de dépistage dans certaines compétences.

6.2.2.2 Stigmatisation et discrimination

La question de la stigmatisation et de la discrimination revient tout au long du rapport et fait l'objet d'un examen plus détaillé au chapitre 16²⁴¹. Néanmoins, le Comité tient à souligner de nouveau l'importance de commencer très tôt à appliquer dans les écoles les mesures d'information et de sensibilisation au sujet de la maladie mentale.

La stigmatisation est souvent le résultat de l'ignorance. Or, les Canadiens savent peu de choses sur la maladie mentale. Les raisons qui militent en faveur de programmes de sensibilisation visant les jeunes sont simples. Comme le souligne le Dr Simon Davidson, chef de la psychiatrie au Centre hospitalier pour enfants de l'Est de l'Ontario, « nous avons constaté que c'est assez facile d'amener les jeunes à ne plus stigmatiser tout ce qui touche la santé mentale. Je ne crois pas qu'on puisse dire la même chose des adultes²⁴² ».

Bref, quand les ressources sont rares, il est préférable que l'information vise ceux qui y sont le plus réceptifs. Par conséquent, le Comité recommande :

Nous avons constaté que c'est assez facile d'amener les jeunes à ne plus stigmatiser tout ce qui touche la santé mentale. Je ne crois pas qu'on puisse dire la même chose des adultes. Quand les ressources sont rares, il est préférable que l'information vise ceux qui y sont le plus réceptifs.

²⁴¹ Le lecteur trouvera un examen complet de la question de la stigmatisation et de la discrimination dans : Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, (novembre 2004), Rapport 1 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, chapitre 3.

²⁴² 6 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/14ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

-
- 18 Que les élèves soient informés à l'école au sujet de la maladie mentale et de sa prévention et que la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) travaille en étroite collaboration avec les éducateurs pour mener des campagnes de sensibilisation ciblées visant à réduire la stigmatisation et la discrimination.

6.2.3 Après l'école — Le passage au système pour adultes

Comme nous l'avons dit précédemment dans ce chapitre, aucune date limite ne s'applique à la maladie mentale. Or, on ne peut pas en dire autant des services sociaux et de santé mentale à l'intention des enfants et des adolescents. Le Comité estime que ce problème fort répandu *ne doit pas perdurer*.

6.2.3.1 Services de santé mentale

La brusque interruption des services essentiels a été comparée par certains, à juste titre, à l'impression de tomber d'une falaise. Et pourtant, c'est ce que vivent beaucoup trop souvent les adolescents quand ils atteignent un âge établi d'avance par une loi ou une politique qui fait qu'ils deviennent subitement inadmissibles aux services de santé mentale « pour enfants ». Un jour, ils y ont droit, et le lendemain, soit le jour de leur anniversaire, c'est fini. Comme l'a souligné le Dr Ashok Malla, directeur de la recherche à l'Hôpital Douglas :

Quand les adolescents atteignent un âge établi d'avance par une loi ou une politique qui fait qu'ils deviennent subitement inadmissibles aux services de santé mentale « pour enfants ». Un jour, ils y ont droit, et le lendemain, soit le jour de leur anniversaire, c'est fini.

[L]a ségrégation entre service pour adolescents ou enfants et service pour adultes est artificielle, selon moi, et elle est contre-productive. Il convient à tout prix de protéger les ressources destinées à ce groupe d'âge car il faut traiter de façon suivie les troubles qui apparaissent à l'adolescence en sorte que l'on puisse compter sur les compétences nécessaires quand une personne a besoin d'être soignée plutôt que de lui faire passer X nombres d'années dans tel ou tel service puis de la transférer ailleurs quand elle atteint l'âge magique de 18 ans²⁴³.

Certaines situations décrites au Comité sont absolument absurdes, comme celle-ci, présentée par la Dr^e Linda Bayers, directrice exécutive de Self Help Connection :

Pour ce qui est des 17 et 18 ans, on a ouvert une clinique de santé mentale tout juste à côté d'une école secondaire, mais les jeunes devaient

²⁴³ 16 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/06evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

attendre d'avoir 19 ans pour en utiliser les services. Allez comprendre! Nous devons faire beaucoup mieux pour aider ceux qui sont dans ce groupe d'âge²⁴⁴.

On peut s'interroger sur les motifs qui sous-tendent ce genre de décisions, mais les conséquences sont bien réelles. Phyllis Grant-Parker décrit ainsi l'expérience de son fils :

À l'heure actuelle, on observe des chasses gardées qui font que particuliers et organismes fonctionnent chacun de leur côté, sans contact entre eux; cette habitude doit cesser.

On dirait que le système s'attend à ce qu'un jeune souffrant d'une maladie mentale devienne spontanément un adulte autonome. À Ottawa, où nous résidons, nous n'avons pas pu trouver de traitement approprié à son âge. L'Hôpital pour enfants de l'Est de l'Ontario — HEEO — n'offre pas de programme du genre. La liste d'attente à la clinique de soins des premiers épisodes de psychose, à Ottawa, à l'Hôpital d'Ottawa, est de six mois. Ce faisant, mon fils a été hospitalisé dans un hôpital de soins tertiaires, parmi des adultes souffrant de maladie chronique et n'offrant pas de programme de réhabilitation. Tout cela donne peu d'espoir pour un adolescent et sa famille²⁴⁵.

Les enfants et les adolescents ont besoin de services de santé mentale spécialisés, mais il n'y a aucune raison pour que de tels services soient isolés du système de santé mentale général. À l'heure actuelle, on observe des chasses gardées qui font que particuliers et organismes fonctionnent chacun de leur côté, sans contact entre eux; cette habitude doit cesser.

Il incombe aux professionnels de la santé mentale de travailler en collaboration afin d'anéantir les obstacles qui existent au sein des systèmes pour adultes et enfants et entre ces systèmes. Tous les services de traitement, qu'ils soient offerts en milieu communautaire, scolaire ou hospitalier, doivent être entièrement intégrés afin que les enfants et les adolescents bénéficient d'interventions qui leur conviennent et ce, tant qu'ils en auront besoin.

Par conséquent, le Comité recommande :

19

Que les gouvernements des provinces et des territoires s'efforcent d'éliminer la compartimentation sur les plans de la législation, de l'administration ou des programmes qui les empêche de veiller comme il se doit à assurer le passage de l'adolescence à l'âge adulte et qu'elles adoptent les mesures suivantes :

²⁴⁴ 10 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15evcf.f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁴⁵ 16 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/06evbf.f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

- Que l'âge limite pour les services de santé mentale destinés aux enfants et aux adolescents soit établi en fonction de considérations d'ordre clinique plutôt que d'ordre administratif, budgétaire ou autre.
- Que, dans les cas où un âge limite est fixé, un lien soit établi entre les services offerts aux enfants et aux adolescents et les services pour adultes afin d'assurer une transition harmonieuse.
- Que, dans les cas où un âge limite est fixé, il n'y ait pas de période d'interruption où une personne est inadmissible au traitement tant dans le système pour enfants et adolescents que dans le système pour adultes.

6.2.3.2 Services sociaux

Les limites d'âge ont abouti à certains résultats absurdes dans le contexte des services de santé mentale, mais elles entraînent dans le domaine des services sociaux des situations qui défient l'entendement. L'échange reproduit intégralement ci-dessous, entre Andy Cox, défenseur des soins de santé mentale au Centre de santé IWK (Hôpital pour enfants) à Halifax, et le président du Comité, a eu lieu lors des audiences publiques du Comité à Halifax. La discussion ne concerne pas une personne atteinte d'une maladie mentale, mais elle illustre bien le manque de services que vivent constamment ces personnes :

M. Cox : *D'abord, permettez-moi de vous donner un exemple. Nous avons un jeune de 18 ans dans notre unité des malades hospitalisés. Il s'y trouve depuis octobre [sept mois]. Il n'est atteint d'aucune maladie et ne souffre d'aucun problème mental. Les services communautaires ne pouvaient l'accueillir. Il s'est présenté à l'urgence de l'IWK et a été admis à l'hôpital. Nous essayons, depuis, de lui trouver un endroit où vivre. Nous avons trois ou quatre cas de ce genre sur notre liste.*

Le président : *Pourquoi a-t-il été admis s'il n'avait rien?*

M. Cox : *Les Services communautaires ne pouvaient pas l'aider. Il est aveugle.*

Le président : *Vous lui avez donné un lit dans un hôpital parce que le ministère des Services communautaires, pour reprendre vos mots, ne pouvait l'aider?*

M. Cox : *Oui, et nous essayons, depuis, de nous battre, de porter l'affaire en appel.*

Le président : *Il occupe un lit d'hôpital parce qu'il n'a pas d'autre endroit où aller? Il n'est pas malade?*

M. Cox : *Non, il ne l'est pas.*

Le président : *Il n'a pas commis de crime?*

M. Cox : *Non.*

Le président : *Vous comprenez pourquoi cela ressemble, pour le simple citoyen, à...*

M. Cox : *Les cas de ce genre ne sont pas rares.*

Le président : *Ce n'est pas un cas unique?*

M. Cox : *Non²⁴⁶.*

Le problème semble découler du libellé de certaines lois provinciales. Comme l'explique Christine Brennan, superviseure des Services pour les jeunes et les personnes âgées au Bureau de l'ombudsman de la Nouvelle-Écosse :

Quiconque est aux prises avec une maladie mentale ne devrait pas être abandonné dans un vide législatif entre le système pour enfants et adolescents et le système pour adultes.

Ce qu'il faut comprendre, c'est que la Loi sur les services à l'enfant et à la famille dispose que le ministre doit offrir des services aux enfants âgés de 15 ans et moins. Dans le cas des jeunes âgés entre 16 et 18 ans, il peut leur en offrir, mais à sa discrétion. Le mot « doit » est considéré comme une obligation. Il existe des lacunes au niveau des services offerts aux jeunes âgés de 16 et 17 ans, parce que la loi dit que le ministre peut, à sa discrétion, leur en offrir.

En règle générale, les nombreux jeunes qui ont besoin de services de ce genre ne respectent pas les plans d'intervention qui sont établis à leur intention et deviennent des jeunes à problème. Il est plus facile de mettre fin à une entente de soins ou de ne pas fournir de services, ce qui complique les choses, car les jeunes qui ont besoin de ces services ne peuvent y avoir accès parce qu'ils ont un problème de comportement²⁴⁷.

Le Comité est d'avis que les services de santé mentale et les services sociaux sont *tous les deux* essentiels pour assurer le mieux-être. Une gamme intégrée de services d'un type ou de l'autre est bénéfique pour les enfants et les adolescents, mais les effets favorables sont décuplés si les deux systèmes sont reliés.

Quiconque est aux prises avec une maladie mentale ne devrait pas être abandonné dans un vide législatif entre le système pour enfants et adolescents et le système pour adultes.

²⁴⁶ 10 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15evcf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁴⁷ 10 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15evcf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Par conséquent, le Comité recommande :

- 20 Que les gouvernements des provinces et des territoires coordonnent les services de santé mentale et les services sociaux et, à cet égard, veillent à ce que l'âge limite pour les services sociaux destinés aux enfants et aux adolescents coïncide avec celui établi pour les services de santé mentale.

6.3 PÉNURIE DE PROFESSIONNELS EN SANTÉ MENTALE TRAITANT LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS

Pour les Canadiens, les pénuries de professionnels de la santé n'ont rien de neuf. Ni le système de santé mentale, ni le sous-système qui s'occupe des enfants et des adolescents n'y ont échappé.

À maintes reprises, le Comité s'est fait dire qu'il faut multiplier le nombre de professionnels de la santé mentale au Canada, particulièrement ceux qui se spécialisent dans le traitement des adolescents. La D^r Nasreen Roberts, directrice du Service d'urgence pour adolescents et du Service aux hospitalisés à l'Hôpital Hôtel Dieu à Kingston, a donné un exemple lors de son témoignage :

Il n'est pas suffisant toutefois d'augmenter seulement le nombre de psychiatres. Il faut également aborder la question des pénuries chez les autres professionnels de la santé mentale spécialisés dans le traitement des enfants et des adolescents, notamment les psychologues, les infirmières et les travailleurs sociaux.

Il est important de fournir des soins très rapidement et un service de consultation d'urgence. Je viens juste d'établir une liste d'attente des 16 écoles de médecine de partout au pays. Le temps d'attente pour le triage est de deux à quatre semaines. Le temps d'attente pour voir un professionnel varie de huit semaines à 18 mois.

Il y a moins de 500 psychiatres pour enfants et adolescents au pays. Si vous prenez seulement 14 p. cent des enfants atteints de troubles graves dans la population générale, ça fait 800 000 enfants partout au Canada. Je vous parle uniquement des troubles graves; ça ne comprend pas les 22 p. cent que j'aurais dû utiliser. Ce sont des chiffres très importants²⁴⁸.

Étant donné que les écoles de médecine ne produisent que dix pédopsychiatres par année²⁴⁹, le problème dont parle la D^r Roberts risque de subsister encore longtemps.

²⁴⁸ 6 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/14evf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁴⁹ Global Business Roundtable on Addiction and Mental Health, (septembre 2005), *Special Report to the Premiers of Canada: Guidelines for Working Parents to Promote and Protect the Mental Health of Their Children*, p. 2. Voir : www.mentalhealthroundtable.ca.

Il n'est pas suffisant toutefois d'augmenter seulement le nombre de psychiatres. Il faut également aborder la question des pénuries chez les autres professionnels de la santé mentale spécialisés dans le traitement des enfants et des adolescents, notamment les psychologues, les infirmières et les travailleurs sociaux. Par conséquent, le Comité recommande :

21

Que les pouvoirs publics prennent immédiatement des mesures pour remédier aux pénuries de professionnels de la santé mentale spécialisés dans le traitement des enfants et des adolescents.

6.3.1 Mesures de transition

Le Comité convient que les temps d'attente doivent être réduits, mais il est aussi bien conscient du fait qu'il sera extrêmement long d'accroître la capacité du système, particulièrement lorsqu'il s'agit de former des professionnels de la santé mentale spécialisés dans le traitement des jeunes.

Le Comité estime par conséquent important d'examiner des mesures qui permettront de remédier à la situation à court terme. À cet égard, la télépsychiatrie, les modèles de traitement non traditionnels et les conférences de cas peuvent être utiles selon nous. Ces mesures de transition permettront de patienter pendant la période de restructuration nécessaire afin d'accroître la capacité du système de santé mentale de venir en aide aux enfants et aux adolescents.

6.3.1.1 Mettre en commun les ressources existantes — La télépsychiatrie

Le Comité a entendu des témoignages sur les avantages des nouvelles technologies. L'une d'elle — en l'occurrence la télépsychiatrie — sera examinée en détail au chapitre 12. Cependant, le Comité souhaite aborder la question dans le présent chapitre en raison de son utilité toute particulière dans le traitement des enfants et des adolescents.

La télépsychiatrie permettra de partager les ressources existantes avec les régions mal desservies seulement si celles-ci offrent déjà un service de santé mentale de base.

Les pénuries de professionnels de la santé mentale se font habituellement sentir avec plus d'acuité dans les régions rurales et éloignées. Les personnes vivant dans des collectivités n'offrant que peu de services de santé mentale, voire aucun, sont parfois obligées de parcourir de grandes distances pour obtenir des traitements. C'est en pensant à elles que certains témoins ont suggéré au Comité le recours accru à la télépsychiatrie. Selon Michelle Forge :

Il n'y a aucun pédopsychiatre sur notre territoire. En toute franchise, l'accès merveilleux dont nous avons joui grâce à la télépsychiatrie — je crois que nous avons bénéficié de plus de 200 consultations psychiatriques — nous a permis de faire des choses à l'échelon communautaire que nous n'aurions pas été en mesure de faire autrement. Nous avons besoin de cet

accès. Nous n'en avons pas nécessairement besoin tout le temps, mais nous avons besoin de l'accès, et nous avons besoin d'un milieu pédiatrique disposé à nous soutenir²⁵⁰.

Le succès de cette option repose sur l'accès à une expertise externe offerte par des professionnels de la santé *locaux*, que ce soit des psychologues, des infirmières, des travailleurs sociaux ou des médecins de premier recours. La télépsychiatrie permettra de partager les ressources existantes avec les régions mal desservies seulement si celles-ci offrent déjà un service de santé mentale de base. De plus, les professionnels de la santé locaux et leurs clients doivent vouloir et pouvoir utiliser la technologie et être réceptifs aux conseils donnés par des consultants à distance.

Par conséquent, le Comité recommande :

22

Que le recours à la télépsychiatrie augmente dans les régions rurales et éloignées afin qu'il soit plus facile pour ces collectivités de tirer parti des services offerts par le personnel spécialisé dans la santé mentale des enfants et des adolescents.

Que la télépsychiatrie serve à des fins tant de consultation que d'éducation et de formation des professionnels de la santé qui travaillent dans les collectivités rurales et éloignées.

6.3.1.2 Mettre l'accent sur des modèles de traitement non traditionnels — La thérapie de groupe

Nombre d'experts ont suggéré le recours à des modèles de traitement non traditionnels, particulièrement la thérapie de groupe, afin de réduire les listes d'attente. Selon Andy Cox :

De toute évidence, il y a un manque criant de professionnels de la santé mentale spécialisés dans le traitement des enfants et des adolescents.

[C]est qu'il faut créer des groupes supplémentaires. Nous avons des jeunes qui pâtissent sur une liste d'attente, quand nous pourrions les regrouper et commencer à parler plus rapidement de maladie mentale, et, par conséquent, déterminer vers quels services ces jeunes devraient être dirigés²⁵¹.

Le Dr Richard Goldbloom, exprimant le même point de vue, a présenté un cas décrit par la British Paediatric Association où la thérapie de groupe a été appliquée à des enfants souffrant de déficience de l'attention avec hyperactivité. D'après le Dr Goldbloom :

²⁵⁰ 6 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/14evf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁵¹ 6 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/14evf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

En un an, la liste des enfants qui attendent de faire l'objet d'une évaluation au titre de l'hyperactivité avec déficit de l'attention a triplé. Pour contrer ce problème, on a tenu des séances d'information à l'intention des parents dont le nom figurait dans la liste d'attente de la clinique depuis neuf mois ou plus.

On a réduit la liste d'attente. Bon nombre des enfants ont commencé à suivre des traitements dans le cadre de séances collectives. On a réduit la liste d'attente de 20 mois à 0 en sept mois seulement. C'est possible²⁵².

De toute évidence, il y a un manque criant de professionnels de la santé mentale spécialisés dans le traitement des enfants et des adolescents. Cependant, il est possible de réduire l'impact de ce manque si l'on renseigne les spécialistes sur la meilleure façon de gérer les listes d'attente, particulièrement grâce au recours aux traitements non traditionnels. Par conséquent, le Comité recommande :

23

Que l'on ait recours à des thérapies de groupe normalisées et fondées sur des données probantes, quand cela convient sur le plan clinique, afin de réduire les temps d'attente pour les enfants et les adolescents qui ont besoin de services de santé mentale.

6.3.1.3 Travailler en coopération — Les conférences de cas

Le présent chapitre le montre clairement : les enfants et les adolescents sont mal servis par le système de santé mentale. Par conséquent, il faut envisager toutes les options possibles pour améliorer les niveaux de service, parmi elles les conférences de cas.

Le Comité estime que les conférences de cas pourraient accroître l'efficacité du système de santé mentale tout en réduisant les coûts.

Barbara Whitenect, qui était lors de son témoignage directrice intérimaire des Services à l'enfance et à la jeunesse du ministère de la Santé et du Mieux-être du Nouveau-Brunswick, décrit la situation en ces termes :

Au Nouveau-Brunswick, nous avons notamment adopté une démarche fondée sur des conférences de cas exhaustives. [...] Souvent, en raison de la forte demande en services, des listes d'attente ou des mandats, les gens ne prennent pas le temps qu'il faut.

Nous devons envisager de formuler un mandat à cet égard et de le relier au financement. Les gens doivent travailler ensemble, partager avec le groupe les ressources dont ils disposent pour aider les enfants, et soumettre

²⁵² 6 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/14ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

leurs enjeux à la discussion. ... Nous devons connaître et comprendre leur dynamique. Nous le pourrons si nous sommes tous assis à la même table²⁵³.

Mme Whitenect a ensuite décrit l'incidence favorable de la mise en œuvre de la *Loi sur le système de justice pénale pour les adolescents* :

Lorsqu'un jeune commet une infraction, le juge ordonne aux partenaires communautaires d'organiser une conférence de cas avant qu'il ne détermine la peine. C'est bien dommage que le jeune doive commettre une infraction pour qu'une conférence de cas se tienne en vertu de la loi[...]

Les gens disent : « J'ai des listes d'attente », et patati et patata. Si un juge leur ordonne de le faire, alors ils le font. Nous avons vu des résultats positifs. Nos gens ne sont pas surchargés, car c'est seulement dans des cas très difficiles et des situations extrêmes que nous devons partager nos ressources avec le groupe.

Sans vouloir trop me répéter, si nous commençons à agir de façon stratégique et à dire que notre financement dépend de l'application de ces conférences de cas, nous pourrons restructurer les méthodes de travail des gens et atteindre les résultats voulus²⁵⁴.

Le Comité estime que les conférences de cas pourraient accroître l'efficacité du système de santé mentale tout en réduisant les coûts. Cette solution est un autre exemple des mesures de transition qui peuvent aider à compenser le manque de professionnels de la santé mentale spécialisés dans le traitement des enfants et des adolescents. Par conséquent, nous recommandons :

24

Que les gouvernements des provinces et des territoires encouragent leurs institutions sanitaires, éducatives et judiciaires à collaborer étroitement afin que les enfants et les adolescents puissent avoir toujours facilement accès aux services de santé mentale.

Que les conférences de cas soient davantage utilisées en vue d'établir les priorités et de coordonner la prestation de services de santé mentale pour les enfants et les adolescents.

²⁵³ 6 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/14evf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁵⁴ 6 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/14evf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

6.4 INCLURE LES ADOLESCENTS ET LES SOIGNANTS MEMBRES DE LA FAMILLE DANS LE TRAITEMENT

Les enfants et les adolescents présentent un défi particulier pour les professionnels de la santé mentale. En effet, leur corps et leur esprit ne cessent de croître et de changer. Adapter les interventions de traitement pour tenir compte de cette réalité est un processus délicat qu'il convient d'aborder avec un grand respect pour le client et ses aidants naturels. Si l'unité familiale est dysfonctionnelle, il convient de la traiter dans son ensemble et de fournir à tous les membres l'aide dont ils ont besoin.

Le Comité juge qu'il est important d'inclure les jeunes et les membres de leur famille à toutes les étapes du processus.

Il ne sera pas aisé de passer à ce modèle de prestation de services. Il faudra modifier la tournure d'esprit qui, jusqu'à maintenant, a donné un système de santé mentale conçu pour répondre aux besoins des institutions et des fournisseurs plutôt que des clients.

Le Comité juge qu'il est important d'inclure les jeunes et les membres de leur famille à toutes les étapes du processus. D'après Judy Finlay, intervenante en chef du Bureau d'assistance à l'enfance et à la famille de l'Ontario :

Si nous commençons à percevoir les parents et les enfants comme des collaborateurs au chapitre de l'évaluation, de la planification, de la prestation et de l'évaluation des services en santé mentale, cela va forcément mener à une intervention familiale, où l'enfant et la famille sont au centre. Tant que notre système sera axé sur le fournisseur, les familles seront toujours marginalisées. Nous devons adopter un modèle axé sur la famille qui permet à l'enfant et à la famille de bien vivre au sein de leur collectivité²⁵⁵.

Il ne sera pas aisé de passer à ce modèle de prestation de services. Il faudra modifier la tournure d'esprit qui, jusqu'à maintenant, a donné un système de santé mentale conçu pour répondre aux besoins des institutions et des fournisseurs plutôt que des clients. Premièrement, il faut reconnaître que les jeunes et les familles sont des partenaires à part entière, capables de définir des solutions qui répondent le mieux à leurs besoins. Le Comité appuie sans réserve cette approche et recommande par conséquent :

25

Que des thérapies familiales fondées sur des données probantes soient appliquées afin que tous les membres de la famille aient accès à l'aide dont ils ont besoin.

²⁵⁵ 6 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/14ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Que les professionnels œuvrant auprès des enfants et des adolescents atteints d'une maladie mentale aient accès à des possibilités de formation leur permettant de répondre adéquatement aux besoins en santé mentale de leurs jeunes clients.

Que le traitement familial de la santé mentale soit intégré au programme d'études des professionnels de la santé mentale et des médecins de premier recours.

Que les professionnels soient indemnisés pour le temps qu'ils passent avec les soignants membres de la famille, en plus du temps consacré aux jeunes atteints de maladie mentale.

Que tous les spécialistes œuvrant auprès des enfants et des adolescents suivent une formation sur les droits de l'enfance.

6.5 L'AUTISME

Dans son premier rapport, le Comité a expliqué que des professionnels de la santé lui avaient souligné les obstacles à la prestation de service et que des aidants naturels lui avaient parlé du fardeau émotionnel et financier qui est le lot de ceux qui s'occupent des personnes atteintes d'autisme. Ces déclarations et un examen de la documentation nous ont amenés à parler de l'autisme comme étant un « trouble mental ». Or, il s'avère que nous aurions dû consulter des personnes atteintes d'autisme avant d'adopter cette position.

Lors des audiences publiques qui ont suivi la publication de nos rapports intérimaires sur la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie, le Comité a entendu d'autres témoignages sur la question. Cette fois cependant, nous avons recueilli des points de vue fort divergents sur ce qu'est l'autisme et sur la façon dont le système de santé mentale doit traiter cette question.

Mme Norah Whitney, qui a un enfant atteint d'autisme, a déclaré que :

Sans traitement efficace, l'autisme est un trouble permanent qui mène au placement de plus de 90 p. cent des enfants non traités dans des centres d'accueil et des établissements de logement. Seulement un enfant sur 64 réussira à s'améliorer sans bénéficier de traitement²⁵⁶.

Elle a par la suite ajouté que :

[P]resque 50 p. cent des enfants autistes qui sont traités avant leur admission à l'école, idéalement, à l'âge de deux ans, s'assimilent complètement à leurs pairs, au point de ne plus pouvoir être différenciés.

²⁵⁶ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

En d'autres mots, avec ce traitement, il y a un taux de rétablissement de 47 p. cent. Maintenant, je sais que de nombreuses personnes ne croient pas au rétablissement lorsqu'il est question d'autisme, mais j'ai vu ces enfants de mes yeux, et, si je ne l'avais pas su, je n'aurais jamais pu cerner une trace d'autisme dans les mouvements de leur petit corps²⁵⁷.

Selon Mme Whitney, l'autisme est une maladie²⁵⁸ qui, si elle n'est pas traitée, a de graves conséquences pour les personnes touchées et les membres de leur famille. Elle préconise le recours précoce à l'intervention comportementale intensive (ICI), disant qu'« il s'agit du seul traitement efficace pour l'autisme²⁵⁹ ». Elle a ajouté aussi que les aidants naturels vivent des difficultés financières en raison du coût élevé de l'ICI et du fait que les régimes de santé provinciaux n'offrent qu'une aide limitée.

Les personnes atteintes d'autisme, comme Michelle Dawson, s'opposent vivement à ces arguments. Mme Dawson a riposté en ses termes :

Les groupes de défense des personnes autistes ont décrit les personnes autistes en utilisant les termes les plus affreux et les plus horribles. Nous nous détruisons nous-mêmes, nous détruisons nos familles et l'économie, et il est fort probable que nous ruinerons sous peu le pays tout entier tant qu'on ne nous fera pas subir des traitements coûteux. Le fait même que nous continuons d'exister, tels que nous sommes, en tant que personnes autistes, est considéré comme une atteinte à la notion même du Canada.

Parallèlement, les défenseurs des personnes autistes soutiennent que cette catastrophe nationale imminente peut être évitée si l'on dispose de fonds illimités pour des interventions intensives qui se fondent sur l'analyse comportementale appliquée, de type Lovaas ou autre, pour les personnes autistes de tout âge. [...]

[L]es aptitudes et les traits de caractère des personnes autistes sont non existants ou destructifs, inutiles et mauvais. Il y a tout à gagner et rien à perdre si nos vies sont consacrées à tâcher chaque minute d'être normal, c'est-à-dire de ne pas être autistes. L'objectif de ce type d'intervention, comme l'a écrit à maintes reprises Ivar Levaas, est de construire une personne là où elle n'existe pas²⁶⁰.

²⁵⁷ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁵⁸ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁵⁹ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁶⁰ 21 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/23eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Mme Dawson est d'avis que l'autisme n'est pas une maladie mentale²⁶¹. D'après elle, « il nous faut une source d'information exacte et objective à propos de l'autisme au Canada²⁶² » et à son avis, le présent rapport n'est pas le moyen idoine pour traiter cette question.

Le Comité reconnaît que les aidants naturels ont de la difficulté à offrir les meilleurs soins possibles aux personnes atteintes d'autisme. Les problèmes émotionnels et financiers qu'ils vivent sont bien réels, et une solution s'impose. Cependant, nous ne croyons pas que le Comité soit à même de formuler des recommandations en ce moment. Il faut approfondir l'étude du sujet si nous voulons rendre justice à une question extraordinairement complexe où la question fondamentale — soit « l'autisme est-il une maladie mentale? » — suscite la controverse²⁶³.

Dans son rapport précédent intitulé *La santé des Canadiens — Le rôle du gouvernement fédéral*, le Comité a présenté les études thématiques qu'il a l'intention de réaliser. Ces études nous tiennent à cœur, comme en témoigne la présente sur la santé mentale et la toxicomanie. Nous espérons ainsi avoir l'occasion de nous pencher sur l'autisme. En attendant, nous recommandons un débat plus approfondi entre toutes les parties prenantes. Le Comité estime en particulier que les personnes atteintes d'autisme doivent être vues comme des partenaires à parts égales dans les discussions à ce sujet.

6.6 CONCLUSION

Le Comité s'inquiète beaucoup de la capacité du système de santé mentale de répondre aux besoins des enfants et des adolescents. La fragmentation des services, jumelée au sous-financement, à la pénurie de professionnels de la santé mentale et au manque de participation des jeunes et de leurs familles dans les traitements à long terme ont retardé l'application des interventions, lesquelles sont inadéquates de toute façon. La situation est, pour tout dire, inacceptable. Il faut investir beaucoup plus dans la santé mentale des enfants si nous voulons corriger son statut de parent pauvre au sein d'un système de santé mal en point. Nous estimons qu'un investissement dans l'intervention précoce, effectuée selon nos recommandations et visant à restructurer le système de toute urgence, entraînera d'importantes économies à long terme pour le système de soins de santé et bien plus.

²⁶¹ 21 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/23eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁶² 21 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/23eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁶³ Tant le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM), publié par l'American Psychiatric Association, que la *Classification internationale des maladies*, publiée par l'Organisation mondiale de la Santé, classent l'autisme parmi les troubles mentaux. Cependant, certains spécialistes offrent un autre point de vue. Voir, par exemple, le témoignage du professeur Greg O'Brien devant le Parlement du Royaume-Uni, en ligne à <http://www.publications.parliament.uk/pa/jt200405/jtselect/jtment/79/4102708.htm>, et celui des Drs Betty Jo Freeman et Ritvo (12 Employee Benefits Cases 1221, 19 A.L.R. 5th 1017, 910, F.2d 534 (9th Cir.)), en ligne à <http://www.geocities.com/fishstep/Kunin.html>.

7.1 INTRODUCTION

Lorsqu'on parle de maladie mentale chronique grave, on ne parle pas de la maladie d'Alzheimer ni de la démence, comme tout le monde pourrait tout de suite penser. On parle des adultes âgés et des personnes âgées qui ont souffert toute leur vie de schizophrénie, d'un trouble bipolaire ou d'un trouble de la personnalité. Comme les gens vieillissent, c'est certain que nous allons voir plus souvent ce genre de cas. Ces personnes sont probablement les plus difficiles, les plus vulnérables et les plus oubliées que nous servons. —Suzanne Crawford²⁶⁴

Aujourd'hui, les Canadiens ont une espérance de vie proche de 80 ans²⁶⁵. Par suite de ce fait et de la baisse du taux de natalité, les personnes âgées de 65 ans et plus représentent une proportion importante et croissante de notre population²⁶⁶. Et parmi ces personnes âgées, 20 p. 100 sont atteintes de maladies mentales²⁶⁷.

Même si ce taux d'incidence est comparable à celui d'autres groupes d'âge, il masque des problèmes alarmants, comme le fait que 80 à 90 p. 100 des pensionnaires des établissements de soins de longue durée ont une maladie mentale²⁶⁸ ou une forme de déficience intellectuelle²⁶⁹. De plus, ce chiffre ne dit

Il manque de programmes de traitement spécialisés et de services de soutien pour les aînés, et il n'y a pas assez de recherche et d'échange de renseignements pour que ces programmes et services puissent être développés et améliorés.

Les efforts déployés pour remédier aux lacunes des services existants de traitement et de soutien sont régulièrement entravés par l'application d'une philosophie consistant à « caser » ou à « parquer » ceux qui ont le malheur d'être à la fois âgés et atteints de troubles mentaux.

²⁶⁴ 8 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/20ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁶⁵ Statistique Canada, *Le Quotidien*, Statistiques démographiques, le 28 septembre 2005, <http://www.statcan.ca/Daily/Francais/050928/q050928a.htm>.

²⁶⁶ On estime que, d'ici 2016, les aînés représenteront plus de 16 p. 100 de la population, par rapport à 13 p. 100 aujourd'hui. Penny MacCourt, juin 2005, mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, p. 4. D'ici 2026, on estime qu'un Canadien sur cinq sera âgé de 65 ans ou plus, par rapport à un sur huit en 2001. Statistique Canada, 2002, Vieillir au Canada : Rapport préparé par Santé Canada de concert avec le Comité interministériel sur les questions relatives au vieillissement et aux aînés, p. 1.

²⁶⁷ *Ibid.*

²⁶⁸ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, novembre 2004, Rapport 1 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, chapitre 5, section 5.1.3, p. 97.

²⁶⁹ E. Drance, juin 2005, mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, p. 2.

pas qu'un nombre croissant d'aînés ont des problèmes particulièrement aigus comprenant des taux élevés de maladie d'Alzheimer et des types de démence qui y sont associés et, dans le cas des hommes, un taux de suicide très important²⁷⁰.

Au cours de ses consultations, le Comité a noté un certain nombre de problèmes importants qui, même s'ils sont caractéristiques des aînés, sont liés aux grandes lacunes du système de santé mentale. Malheureusement, le Comité a constaté que, dans le cas des aînés, comme dans celui des autres groupes de la population, les services disponibles de traitement et de soutien sont en général insuffisants. Plus particulièrement, il manque de programmes de traitement spécialisés et de services de soutien pour les aînés, et il n'y a pas assez de recherche et d'échange de renseignements pour que ces programmes et services puissent être développés et améliorés.

De plus, il arrive souvent que les aînés n'aient pas accès aux services de santé mentale là où ils vivent. C'est une considération importante, compte tenu de leur mobilité limitée. Le fait que les aînés font souvent la transition entre des soins communautaires et des soins donnés en établissement n'est pas toujours pris en considération et prévu dans la planification, ce qui complique la transition pour la personne en cause et la rend inefficace. Enfin, les efforts déployés pour remédier aux lacunes des services existants de traitement et de soutien sont régulièrement entravés par l'application d'une philosophie consistant à « caser » ou à « parquer » ceux qui ont le malheur d'être à la fois âgés et atteints de troubles mentaux. Il est triste de constater qu'on s'occupe fort peu du rétablissement des aînés atteints d'une maladie mentale.

7.2 BESOINS DE TRAITEMENTS SPÉCIALISÉS

Les aînés ne sont pas tout simplement des adultes âgés dont les problèmes mentaux peuvent être traités dans le cadre de programmes génériques censés convenir à tous les âges. Ils forment un segment démographique aux caractéristiques très particulières, dont les besoins de santé mentale se distinguent de ceux d'autres groupes. Un participant à la consultation en ligne du Comité a dit ceci à cet égard :

... les aînés sont un groupe distinct. Ils méritent qu'on élabore des stratégies, des programmes et des politiques adaptés aux enjeux qui les intéressent[...]

— Jennifer Barr

Les aînés ayant des troubles mentaux chroniques sont très loin de recevoir les mêmes services que les autres membres de la population. Ils ne sont souvent pas « adaptés » aux services et programmes de santé mentale en établissement conçus pour les adultes (parce qu'ils peuvent avoir des déficiences physiques, fonctionnelles et intellectuelles liées au vieillissement, en sus de leurs troubles mentaux chroniques). Ils ne sont pas nécessairement « adaptés » non plus aux programmes à long terme

²⁷⁰ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, novembre 2004, Rapport 1 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, chapitre 5, section 5.1.3, p. 97.

(car ils peuvent être physiquement et fonctionnellement bien portants).
—Anonyme

M^{me} Jennifer Barr, du Centre de toxicomanie et de santé mentale, partage ce point de vue. Pour elle :

... les aînés sont un groupe distinct. Ils méritent qu'on élabore des stratégies, des programmes et des politiques adaptés aux enjeux qui les intéressent, tout comme d'autres groupes ont besoin de programmes adaptés, à toutes les étapes de la vie. On ne peut pas servir tout le monde de la même façon²⁷¹.

Il est en outre important de reconnaître que les aînés ne forment pas un groupe homogène. Ils peuvent avoir des âges très différents, chaque groupe d'âge ayant des besoins particuliers en matière de santé mentale.

La prévalence de la maladie d'Alzheimer illustre bien ce point. Il est notoire que cette maladie touche les aînés d'une façon disproportionnée. Toutefois, si elle atteint une personne sur 13 au-dessus de 65 ans, son taux de prévalence grimpe à une personne sur trois au-dessus de 85 ans²⁷².

Il est important de tenir compte de cette diversité dans la prestation des services de santé mentale et dans la recherche sur laquelle ces services sont censés se baser. Comme l'a souligné Faith Malach, directrice administrative de la Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées, dans son témoignage devant le Comité :

... lorsqu'on parle des « personnes âgées », je ne sais pas vraiment si on presume qu'on parle d'un large éventail de personnes... Il existe d'énormes différences entre les personnes âgées de 65 ans et celles qui ont 95 ans, et lorsqu'on recueille des indicateurs et qu'on examine les statistiques, on ne doit pas oublier, que même chez les personnes âgées, la fourchette d'âge peut être énorme²⁷³.

Cette incompréhension par le système de santé mentale de la diversité et des particularités des besoins des aînés pourrait être attribuable, du moins en partie, à l'insuffisance des échanges d'information entre les chercheurs en gérontologie, de même qu'entre les professionnels qui soignent les personnes âgées et l'ensemble de la communauté des soignants en santé mentale et en toxicomanie. Les témoins sont allés jusqu'à soutenir que les chercheurs canadiens travaillant dans le domaine de la santé mentale des aînés « ne savent

²⁷¹ 8 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/20ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁷² Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, novembre 2004, Rapport 1 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, chapitre 5, section 5.1.3, p. 97.

²⁷³ 8 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/20ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

pas du tout qui d'autre le fait²⁷⁴ », malgré leur nombre assez réduit. D'après Jennifer Barr, la solution serait la suivante :

Nous devons diffuser l'information sur la gérontologie aux fournisseurs de services liés aux maladies mentales et à la toxicomanie. Nous devons diffuser l'information sur les maladies mentales et la toxicomanie aux fournisseurs de services gérontologiques. Évidemment, je présente cela de façon un peu simpliste. Bien sûr, toute cette documentation doit être adaptée au public visé. Encore une fois, elle doit être destinée aux personnes concernées et au rôle particulier qu'elles jouent. Pour ce qui est de la mise en commun des connaissances, elle doit être accompagnée de campagnes étendues de sensibilisation du public, d'entraide et de soutien aux bénéficiaires²⁷⁵.

Compte tenu de ce qui précède, le Comité recommande :

26	<p>Que l'un des objectifs du Centre d'échange des connaissances devant être créé à la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) soit de favoriser l'échange d'information parmi les chercheurs en gérontologie eux-mêmes, de même qu'entre les fournisseurs de services spécialisés aux personnes âgées et les autres fournisseurs de services en santé mentale et en toxicomanie.</p> <p>Que la Commission canadienne de la santé mentale encourage la recherche sur les vastes éventails d'âges, d'environnements (par exemple, les services communautaires par opposition aux soins en établissement), de comorbidités et de questions culturelles ayant des incidences sur la santé mentale des aînés, et favorise l'adoption de pratiques exemplaires dans les programmes de santé mentale destinés aux aînés, de façon à combattre la marginalisation des adultes âgés inscrits à des programmes de traitement censément adaptés à tous les âges.</p>
----	---

7.3 LIEU DE PRESTATION DES SERVICES

7.3.1 La réalité : un modèle de soins axé sur le fournisseur

Le système de santé mentale est axé sur les fournisseurs puisqu'il est généralement structuré de façon à répondre principalement aux besoins des fournisseurs de services individuels et institutionnels, et non de leurs clients. Par exemple, de nombreux services de santé mentale ne sont offerts que dans les hôpitaux ou d'autres établissements où des fournisseurs de soins

²⁷⁴ Faith Malach, 8 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/20ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁷⁵ 8 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/20ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

ont leur siège. M^{me} Charmaine Spencer, professeur auxiliaire de gérontologie à l'Université Simon Fraser, a décrit d'autres caractéristiques de ce modèle axé sur le fournisseur :

... elles [les personnes âgées] sont limitées à des choses comme une consultation de dix minutes ou... [l'application du] principe « une consultation, un problème de santé ». Elles voient des signes qui leur font croire ça. Cela n'est pas propice à l'établissement d'un bon service en santé mentale, à quelque niveau que ce soit, ni à quelque service de santé pour les adultes âgés. En ce qui concerne les adultes âgés se trouvant dans cette situation, lorsqu'on s'occupe d'un problème à la fois, on en vient à adopter une méthode de gestion de crise...²⁷⁶

Pour les aînés, les difficultés occasionnées par le modèle de soins axé sur le fournisseur varient selon leur rôle comme aidants naturels pour un autre membre de la famille, leurs moyens financiers et la mesure dans laquelle leur mobilité est restreinte.

La mobilité peut être limitée par différents facteurs. Certains aînés pourraient avoir de la difficulté à conduire ou être incapables de le faire. Dans beaucoup de collectivités, les transports en commun peuvent être mal conçus ou ne pas exister du tout, surtout en dehors des centres urbains. Les aînés peuvent même trouver difficile de marcher si les trottoirs sont mal entretenus, particulièrement en hiver. D'ailleurs, même en l'absence de difficultés de transport, les aînés peuvent devoir s'occuper d'un conjoint ou d'un partenaire, ce qui peut les empêcher de sortir de chez eux, surtout s'ils n'ont pas les moyens d'obtenir des services de relève ou de prendre un taxi. Bref, le modèle de soins axé sur le fournisseur comporte d'importants obstacles structurels qui empêchent les aînés de recourir aux services offerts.

7.3.2 L'idéal: un système de santé mentale axé sur le client

La solution apparemment évidente consiste à offrir des services de santé mentale là où vivent les adultes âgés, que ce soit chez eux, au domicile de ceux qui les soignent ou dans un établissement de soins actifs ou de soins de longue durée. Voici ce qu'en a dit Jennifer Barr :

La solution apparemment évidente consiste à offrir des services de santé mentale là où vivent les adultes âgés, que ce soit chez eux, au domicile de ceux qui les soignent ou dans un établissement de soins actifs ou de soins de longue durée.

... cela m'amène [à] quelque chose qui s'assimile à [la] recommandation [du Comité] relative à des programmes en milieu scolaire pour les jeunes, où vous voulez offrir des programmes qui sont facilement accessibles, par exemple, le fait d'affecter un conseiller en toxicomanie ou d'établir un groupe de soutien en santé mentale dans le milieu scolaire. Parallèlement, puisque les personnes âgées sont, pour un certain nombre de raisons, moins susceptibles de se rendre dans un établissement où le traitement est offert, nous devons dispenser les services relatifs à la toxicomanie et à la

²⁷⁶ 8 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/20ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

santé mentale là où se trouvent les personnes âgées, dans une diversité de contextes²⁷⁷.

Il ne suffit cependant pas d'offrir des services de santé mentale là où vivent les aînés. Il faut aussi mettre à leur disposition une pleine gamme de services adaptés à leurs besoins. Comme l'a noté Penny MacCourt dans le mémoire qu'elle a présenté au Comité au nom de la British Columbia Psychogeriatric Association :

Pour beaucoup d'aînés, les facteurs qui influent sur la santé mentale sont souvent liés à... des lacunes dans leur système ou leur environnement de soutien social. Les politiques et les services actuels... s'inscrivent ordinairement dans un modèle biopsychosocial... axé sur la composante biomédicale. Le modèle biomédical... est centré sur la pathologie individuelle, entraînant l'organisation de services et de programmes visant principalement à diagnostiquer et à traiter la maladie mentale. Les efforts sont étroitement centrés sur le traitement et les soins aigus. Le paradigme biomédical a amené les responsables des soins à négliger... les interventions non médicales et les services communautaires plus étendus qui sont nécessaires au soutien de la santé mentale des aînés²⁷⁸.

De ce fait, les services doivent être rapprochés de leurs clients et être développés de façon à s'adapter aux besoins de chaque population locale particulière. Une fois cela fait, une dernière étape reste encore à franchir. Il faut en effet éliminer l'écart qui existe entre les différents endroits où vivent les aînés. Autrement dit, il est nécessaire de tenir compte du fait qu'avec le temps, les aînés passent souvent d'un endroit à un autre.

7.3.2.1 Adaptation des services aux endroits où vivent les aînés

La vie des aînés consiste souvent en une série de transitions. Si certaines personnes âgées vivent confortablement chez elles jusqu'à leur décès, beaucoup d'autres passent successivement de leur propre domicile à celui d'aidants naturels membres de la famille, puis à des établissements de soins actifs et de soins de longue durée. La succession exacte de ces transitions est difficile à prédire, même si nous savons que beaucoup d'aînés sont déplacés ainsi d'une façon ou d'une autre pendant une période qui s'étend souvent sur trois ou quatre décennies.

7.3.2.1.1 Aînés vivant chez eux

Le Comité croit que les aînés qui ont des troubles mentaux devraient, comme ceux qui sont atteints de maladies physiques, pouvoir recevoir des soins et des services de soutien chez eux. Cela devrait comprendre des services de traitement à domicile dispensés par un fournisseur compétent de soins de santé mentale ainsi que des services gratuits ou peu coûteux de livraison de médicaments.

²⁷⁷ 8 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/combus/senate/com-f/soci-f/20ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁷⁸ P. MacCourt, juin 2005, mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, p. 6.

Toutefois, comme nous l'avons mentionné ci-dessus, la prestation de services médicaux ou psychothérapeutiques ne suffit pas. Les aînés ont d'autres besoins, aussi bien physiques (par exemple, aide pour les activités courantes d'entretien du domicile, les achats, la cuisine, le nettoyage et le bain) que sociaux (par exemple, visiteurs ou accès à des services de bibliothèque).

Même si on a reconnu dans une certaine mesure les avantages qu'il y a pour les aînés à rester chez eux, les possibilités qui existent actuellement sont limitées. Comme l'a dit Terry McCullum, chef de la direction de l'organisation Leap of Faith, Toronto (LOFT) Community Services :

Le Comité croit que les aînés qui ont des troubles mentaux devraient, comme ceux qui sont atteints de maladies physiques, pouvoir recevoir des soins et des services de soutien chez eux.

Il n'existe pratiquement aucune ressource de soutien à domicile pour les adultes âgés ayant une maladie mentale ou une toxicomanie... Les seules possibilités, pour eux, sont l'hôpital ou un établissement de soins de longue durée, mais ces options sont coûteuses, les privent de leur liberté et ne sont souvent pas nécessaires²⁷⁹.

La quasi-absence de ressources de soutien à domicile n'est pas seulement attribuable à des contraintes financières. Comme l'a dit le Dr Martha Donnelly, chef du département de gériatrie communautaire à l'Hôpital général de Vancouver :

... la plupart des aînés aimeraient mieux rester chez eux, et c'est une bonne chose tant qu'on peut y obtenir les services requis. Le problème, c'est que certaines politiques ne permettent pas de fournir à domicile les services de soutien nécessaires aux clients souffrant de troubles mentaux. Par exemple, en Colombie-Britannique, on offre actuellement des services d'aide ménagère aux personnes qui ont besoin d'aide pour prendre leur bain. Toutefois, lorsque les gens sont méfiant et s'isolent, nous ne pouvons pas leur fournir ce genre de service. On attache de l'importance à leur santé physique, mais pas autant à leur santé mentale²⁸⁰.

Il ne devrait pas en être ainsi. Le Comité appuie fortement le principe que les personnes atteintes *aussi bien* de maladies mentales que de maladies physiques devraient disposer d'une pleine gamme de services de traitement et de soutien. Nous appuyons également la création de logements abordables (c'est-à-dire subventionnés) et supervisés (c'est-à-dire avec services de soutien sur place pour les activités de la vie quotidienne). Par conséquent, le Comité recommande :

²⁷⁹ R. Fine, juin 2005, mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, annexe 1, p. 1.

²⁸⁰ 8 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/20ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

27

Que des montants prélevés sur le Fonds de transition de la santé mentale (voir le Chapitre 16) soient mis à la disposition des provinces et des territoires afin de financer des initiatives conçues pour faciliter la vie dans la collectivité des aînés atteints de maladie mentale, ces initiatives pouvant comprendre notamment :

- des visites à domicile de fournisseurs de soins en santé mentale adéquatement rémunérées;
- une pleine gamme de services pratiques et de services de soutien social à domicile pour les aînés ayant une maladie mentale;
- un niveau de soutien des aînés ayant une maladie mentale qui soit au moins équivalent au niveau de soutien offert aux aînés ayant une maladie physique, où qu'ils vivent;
- un plus grand nombre de logements abordables et supervisés pour les aînés ayant une maladie mentale.

7.3.2.1.2 Aînés vivant chez des aidants familiaux

Nous avons examiné au chapitre 5 la question du soutien aux aidants familiaux. Le Comité croit néanmoins qu'il est nécessaire de revenir ici sur les pressions particulières qui s'exercent sur ceux qui donnent des soins à des aînés ayant une maladie mentale.

Tout d'abord, les aînés ayant une maladie mentale sont souvent soignés par un conjoint ou un partenaire également âgé. Ces aidants peuvent eux-mêmes avoir des problèmes physiques ou mentaux qui se répercutent sur leur relation avec leur proche et qui accentuent le besoin de services de santé mentale et de soutien des deux parties. Comme l'a signalé Penny MacCourt dans son mémoire au Comité, les responsabilités d'aidant qu'assument des aînés les exposent eux-mêmes à des troubles mentaux :

Les responsabilités d'aidant qu'assument des aînés les exposent eux-mêmes à des troubles mentaux

On ne devrait pas s'attendre à ce que les aidants familiaux se substituent aux services et soutiens qui devraient être offerts à des proches malades vivant seuls.

Les femmes qui donnent des soins, surtout à des personnes atteintes de démence... courrent elles-mêmes un risque accru de dépression. Les aidants qui ne peuvent pas compter sur un soutien social appréciable, qui se

sentent surchargés ou souffrent de solitude sont plus susceptibles de tomber dans la dépression que des aidants ayant un bon soutien social²⁸¹.

Ensuite, les aînés ayant une maladie mentale sont souvent atteints en même temps de nombreuses autres déficiences physiques et mentales. Par conséquent, ils peuvent exiger de leurs aidants plus de soins qu'un proche plus jeune. Karen Henderson a bien décrit cette réalité dans son article intitulé « Faire face à la dichotomie : enjeux de santé mentale des soignants naturels » :

Mon expérience en tant que soignante m'a appris qu'en raison des nombreuses déficiences physiques et cognitives dont souffrait mon père, j'ai dû ajouter les rôles de conjointe, parent, aide-soignante, amie, chauffeur, preneuse de décisions, intervenante, directrice de personnel, directrice financière et planificateur funéraire à mon rôle de fille. Comment parvient-on à remplir tous ces rôles et à en sortir indemne²⁸²?

Même si elle n'était pas elle-même âgée, M^{me} Henderson a fini par sombrer dans la dépression parce qu'elle a assumé la responsabilité de soigner son père atteint de troubles mentaux.

En plus de reconnaître la valeur des aidants familiaux et de les aider dans ce rôle, il faudrait prendre des mesures pour minimiser le risque qu'ils ne soient eux-mêmes atteints de troubles mentaux. En particulier, on ne devrait pas s'attendre à ce que les aidants familiaux se substituent aux services et soutiens qui devraient être offerts à des proches malades vivant seuls. Par conséquent, le Comité recommande :

28

Que les aînés atteints de maladie mentale vivant chez des aidants familiaux soient admissibles à tous les services de santé et de soutien qui leur seraient offerts s'ils vivaient seuls.

7.3.2.1.3 Aînés vivant dans des établissements de soins actifs ou de soins de longue durée

Dans le modèle de soins axé sur le fournisseur, on pourrait s'attendre à ce que les aînés bénéficient de services adéquats de santé mentale dans les hôpitaux de soins actifs où sont basés la plupart des fournisseurs de services. Toutefois, il arrive trop souvent que ce ne soit pas le cas. Cette situation est notamment attribuable à la

Beaucoup d'adultes âgés sont « logés » à tort dans des établissements de soins actifs. La solution consiste à faciliter l'accès à d'autres établissements.

²⁸¹ P. MacCourt, juin 2005, mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, p. 4.

²⁸² K. Henderson, octobre 2002, « Faire face à la dichotomie : enjeux de santé mentale des soignants naturels », dans *Écrits en Gérontologie : Santé mentale et vieillissement*, Conseil consultatif national sur le troisième âge, n° 18, http://www.naca-ccnta.ca/writings_gerontology/writ18/writ18_4_f.htm.

perception généralisée, dans les établissements de soins actifs, que les adultes âgés ayant une maladie mentale devraient être soignés dans des centres de soins de longue durée, de façon à « conserver » les ressources limitées des hôpitaux pour des malades plus prioritaires.

Le D^r Elizabeth Drance, qui est gérontopsychiatre, a parlé de cette perception et de ses effets sur les aînés dans le mémoire qu'elle a présenté au Comité :

... nos frêles aînés sont encore considérés comme des « usurpateurs de lits » et des « problèmes de placement » dans les établissements de soins actifs, qui s'efforcent par tous les moyens de libérer des lits. Les fournisseurs de notre système de soins actifs ne comprennent pas vraiment l'importance de l'admission à des fins non urgentes d'évaluation gériatrique médicale et psychiatrique, qui éviterait d'encombrer les salles d'urgence.

Beaucoup croient que nos frêles aînés n'ont jamais besoin d'être admis à l'hôpital et que les lits qu'ils occupent devraient uniquement servir à réduire l'encombrement des salles d'urgence. Les contraintes imposées au système des soins actifs nous incitent à renoncer de plus en plus à l'idée de créer un environnement de soins actifs conçu pour les personnes âgées, ce qui intensifie pour eux le stress de l'hospitalisation et nuit à leur santé mentale²⁸³.

Le Comité croit que tous les Canadiens, où qu'ils soient, devraient avoir accès en tout temps au système de soins actifs. Les aînés ayant une maladie mentale ont parfois besoin d'être hospitalisés. Ils devraient avoir facilement accès à ce service. Nous reconnaissions cependant que beaucoup d'adultes âgés sont « logés » à tort dans des établissements de soins actifs. La solution consiste à faciliter l'accès à d'autres établissements.

Lorsque les aînés ne peuvent plus rester ni chez eux ni chez des aidants familiaux, les établissements de soins de longue durée constituent souvent l'étape suivante. Comme l'a dit cependant le D^r Drance, les besoins des pensionnaires de ce qu'elle appelle les « foyers de soins » ont considérablement évolué ces derniers temps :

... J'ai vu la population d'aînés des environnements de soins complexes [foyers de soins]... évoluer considérablement dans les 15 dernières années. À mesure qu'un plus grand nombre d'aînés restent chez eux ou vivent dans des milieux « supervisés », les gens dont nous nous occupons dans nos foyers de soins viennent chez nous pour les raisons... suivantes :

- Déficience intellectuelle et démence ...
- Maladies physiques graves et complexes qui réduisent la mobilité

²⁸³ E. Drance, juin 2005, mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, p. 1.

- *Soins de fin de vie*
- *Diverses combinaisons de ce qui précède*²⁸⁴.

Le point de vue du Dr Drance est partagé par Annette Osted, directrice exécutive du Collège des infirmières et infirmiers psychiatriques autorisés du Manitoba, qui a dit au Comité :

*On doit s'adapter aux changements de populations dans les foyers de soins personnels en modifiant les services offerts et la façon dont on les dispense. Il y a 30 ans, les résidents des foyers de soins personnels étaient des personnes frêles et des personnes âgées. Aujourd'hui, de 75 à 85 p. 100 de la population des foyers de soins personnels sont des personnes qui souffrent de troubles cognitifs ou de troubles de santé mentale*²⁸⁵.

Les conséquences de cette évolution n'ont pas fait l'objet d'une attention suffisante : les effectifs n'ont pas été augmentés en conséquence²⁸⁶, le perfectionnement des soignants n'a pas bénéficié d'un soutien suffisant²⁸⁷ et on n'a pas suffisamment amélioré les services de santé mentale et de soutien sur place pour répondre aux besoins de soins plus intenses et de traitements différents que cette évolution a entraînés. Les effets de cette situation peuvent comprendre l'administration de quantités excessives de médicaments²⁸⁸, le recours à l'immobilisation chimique²⁸⁹ et la prestation de services ne répondant qu'aux besoins les plus élémentaires ou à de simples exigences de garde²⁹⁰, le but étant de « parquer » les aînés les plus vulnérables de notre société.

Aujourd'hui, de 75 à 85 p. 100 de la population des foyers de soins personnels sont des personnes qui souffrent de troubles cognitifs ou de troubles de santé mentale.

— Annette Osted

Les conséquences de cette évolution n'ont pas fait l'objet d'une attention suffisante

Il existe d'autres possibilités. Des services de santé mentale peuvent être transférés des établissements de soins actifs aux établissements de soins de longue durée. Les services de soutien peuvent être adaptés pour refléter la transition entre la fragilité physique et la fragilité mentale. Les membres du Comité dont un membre de la famille vit dans un établissement de soins de longue durée ont parlé de leur propre expérience des jardins intérieurs protégés, grâce auxquels il n'est plus nécessaire d'immobiliser les aînés atteints de démence.

²⁸⁴ *Ibid.*, p. 2.

²⁸⁵ 31 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/16eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁸⁶ 31 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/16eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁸⁷ E. Drance, juin 2005, mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, p. 2-3.

²⁸⁸ M. MacIssac, 10 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15evd-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁸⁹ A. Osted, 31 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/16eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁹⁰ E. Drance, juin 2005, mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, p. 3.

Aménagées dans les établissements de soins de longue durée, de telles zones permettent de laisser les pensionnaires errants se promener librement en toute sécurité.

Menna MacIssac, directrice des Programmes et des opérations à la Société Alzheimer de la Nouvelle-Écosse, a confirmé la mise en place de pratiques exemplaires pour la construction des établissements de soins de longue durée, pratiques qui constituent pour elle un moyen de « changer l'environnement physique et pharmacologique dans lequel les personnes atteintes de démence vivent actuellement²⁹¹ ».

Le Comité recommande donc :«

29

Que des efforts soient déployés, lorsqu'il est médicalement possible de le faire, pour transférer les aînés atteints de maladie mentale gardés dans des établissements de soins actifs vers des établissements de soins de longue durée ou des logements appropriés en facilitant l'accès à des solutions autres que l'hospitalisation.

Que les compétences requises des membres du personnel des établissements de soins de longue durée soient révisées et adaptées, grâce à la mise en œuvre des programmes de formation nécessaires, pour s'assurer que le transfert de responsabilité, à l'égard des personnes atteintes de maladie mentale, des établissements de soins actifs aux établissements de soins de longue durée permet de mettre à la disposition des pensionnaires, sur place, des services de santé mentale suffisants sur le plan clinique.

7.3.2.2 Gestion de la transition

Même s'il est impossible de prédire quand des gens devront partir de chez eux pour aller chez un proche, à l'hôpital ou dans un établissement de soins de longue durée, il est malheureusement possible d'affirmer que la transition ne sera pas facile. Souvent, elle sera inefficace et malcommode; au pire, elle pourrait être dangereuse. Pour le Dr Drance, la situation actuelle est la suivante :

Même s'il est impossible de prédire quand des gens devront partir de chez eux pour aller chez un proche, à l'hôpital ou dans un établissement de soins de longue durée, il est malheureusement possible d'affirmer que la transition ne sera pas facile.

Beaucoup de services sont offerts, mais actuellement, lorsqu'une personne âgée en perte d'autonomie ou un être cher se demande qui appeler, où appeler, ce rôle de navigateur est essentiel. Les médecins de famille doivent eux aussi pouvoir naviguer dans le système. Nous n'avons pas

²⁹¹ 10 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15evd-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

réussi à regrouper tous ces services et à aider les gens à y accéder relativement facilement. C'est un système incroyablement complexe²⁹².

On peut envisager différentes solutions à ce problème. Premièrement, des ressources peuvent être mises à contribution pour aider les aînés et les aidants familiaux à mieux naviguer dans le système actuel, en recourant par exemple à des « navigateurs » professionnels. Deuxièmement, il serait possible de mieux centraliser les services de transition à des endroits traditionnels, c'est-à-dire là où les fournisseurs de services se trouvent actuellement (en attendant la mise en œuvre des réformes recommandées ci-dessus). Troisièmement, les services peuvent être transférés à des endroits centraux, comme les établissements de soins de longue durée où vivent de nombreux aînés.

Le Comité croit que la dernière option est la plus avantageuse. Toutefois, nous proposons d'aller encore plus loin. En sus de centraliser les services aux endroits où vivent beaucoup d'aînés, nous croyons que différents « foyers » pour personnes âgées devraient être établis très près les uns des autres, peut-être sous un même toit. Menna MacIssac a évoqué une solution de ce genre :

Actuellement, il existe des établissements, dont un ici à Capital [Capital Health, Halifax (Nouvelle-Écosse)] qui s'appelle Northwood, qui offrent toute une gamme de services et différents modes d'hébergement. Comme les besoins changent avec le temps — et je ne parle pas nécessairement des patients atteints de démence, mais aussi des personnes qui nécessitent des soins —, les gens peuvent se prévaloir des différentes options qui s'offrent à eux. C'est donc une possibilité qu'il faudrait aussi examiner²⁹³.

Ce modèle a l'avantage de s'attaquer simultanément aux problèmes liés à la mobilité et à la transition entre des environnements différents. Il permet également de tenir compte des situations dans lesquelles des couples âgés ayant besoin de soins différents peuvent vivre dans les milieux les mieux adaptés à leurs besoins sans que les membres du couple soient obligés de s'éloigner l'un de l'autre.

Le Comité recommande donc :

²⁹² 8 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/20evf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁹³ 10 May 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/15evde.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

- 30 Que différents services dispensés en établissement destinés aux personnes âgées atteintes de maladie mentale soient intégrés ou établis tout près les uns des autres (par exemple, logements supervisés et établissements de soins de longue durée) pour que la transition de l'un à l'autre puisse se faire d'une façon efficace et sûre.
- Que tous les efforts possibles soient faits pour permettre aux couples âgés de continuer à vivre ensemble ou tout près, indépendamment du niveau de service et de soutien dont chaque membre du couple a besoin.

7.4 LE DOUBLE PRÉJUDICE DE LA MALADIE MENTALE ET DU VIEILLISSEMENT

D'après les témoignages présentés au Comité, les services de santé mentale et de soutien offerts aux aînés ne sont pas à la mesure de leurs besoins réels. Pourquoi en est-il ainsi? Ayant examiné toutes les données recueillies, nous avons abouti à la conclusion que Robena Sirett, gestionnaire des services de santé mentale aux adultes âgés de la Vancouver Coastal Health Association, avait raison de dire ce qui suit :

... j'aimerais qu'on envisage l'adoption de stratégies pour éliminer la double stigmatisation de la maladie mentale et du vieillissement. Ce sont deux sources de stigmatisation très puissantes, et, ensemble, elles peuvent influer sur les soins que les gens demandent et reçoivent.

— Robena Sirett

Un deuxième aspect... que j'aimerais qu'on envisage est l'adoption de stratégies pour éliminer la double stigmatisation de la maladie mentale et du vieillissement. Ce sont deux sources de stigmatisation très puissantes, et, ensemble, elles peuvent influer sur les soins que les gens demandent et reçoivent²⁹⁴.

La stigmatisation peut être subtile, se manifestant par exemple dans la tendance qu'on a à considérer les jeunes adultes comme la norme pour tous les groupes d'âge²⁹⁵, ce qui justifie d'exclure les aînés des lignes directrices sur la santé mentale²⁹⁶ et de faire abstraction de leur besoin de programmes de traitement spécialisés. La stigmatisation peut également revêtir des formes plus ouvertes, comme dans la tendance à établir les services de santé mentale et de soutien à des endroits inaccessibles pour ceux qui ont des déficiences physiques ou mentales.

²⁹⁴ 8 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/20ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁹⁵ C. Spencer, 8 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/20ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁹⁶ P. MacCourt, 8 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/20ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

La stigmatisation s'exprime aussi dans le fatalisme qui caractérise trop souvent l'attitude de la société envers les aînés. On fait souvent abstraction de leurs symptômes de détresse en disant qu'« ils se font vieux » ou qu'« ils s'accordent un dernier caprice ». Bien trop souvent, les aînés sont considérés comme un fardeau et les soins qui leur sont donnés, comme un gaspillage de ressources limitées qu'on ferait mieux de réserver à des personnes plus jeunes ayant un plus grand potentiel.

La stigmatisation se reflète également dans les conditions de vie imposées à beaucoup d'adultes âgés ayant une maladie mentale, les traitements thérapeutiques cédant la place aux médicaments en doses excessives, à l'immobilisation et à la prestation de services ne répondant qu'aux besoins les plus élémentaires de garde. Le fait de « parquer » de très nombreux aînés au moindre coût possible est sans doute la manifestation la plus odieuse d'une attitude qui nie la valeur des personnes âgées ayant une maladie mentale.

Comme nous le mentionnons ailleurs dans le présent rapport, l'un des principaux éléments du mandat de la Commission canadienne de la santé mentale, dont nous proposons la création, consistera à lancer une campagne très dynamique de 10 ans contre la stigmatisation. L'un des objectifs essentiels d'une telle campagne doit être de changer l'attitude du public envers les aînés ayant une maladie mentale.

7.5 CONCLUSION

Plusieurs membres du Comité sont eux-mêmes des adultes âgés. Nous espérons qu'en attirant l'attention sur les lacunes du système de santé mentale qui touchent les aînés et en formulant des recommandations visant le changement et l'amélioration, nous assurerons un avenir plus sûr à nous-mêmes, à nos enfants et à nos petits-enfants. En allant de l'avant, nous nous inspirons des aînés eux-mêmes puisque, pour reprendre les propos de Charmaine Spencer :

... des aînés ont signalé que, au cours de leur vie, l'information, l'éducation et l'évolution sociales ont permis de faire la lumière sur des questions qui, autrefois, étaient stigmatisées, cachées, taboues, comme le cancer, le divorce, la grossesse et les troubles de développement. Ils se demandent pourquoi cela n'est pas possible dans leur cas aussi²⁹⁷.

Le Comité espère que les travaux de la Commission canadienne de la santé mentale contribueront aussi à cette « normalisation ».

²⁹⁷ 8 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/20ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

CHAPITRE 8: MILIEU DE TRAVAIL ET EMPLOI

C'est dans le travail que les dimensions humaine et économique de la santé mentale et de la maladie mentale se manifestent le plus nettement. D'une part, le travail peut contribuer de façon tout à fait constructive au bien-être mental, car c'est du travail que nous tirons une bonne partie de notre sentiment d'intégration sociale. Comme Merv Gilbert, psychologue à l'Unité d'évaluation en santé mentale et de consultation communautaire au département de psychiatrie de l'Université de la Colombie-Britannique, l'a expliqué au Comité :

Le travail procure un sentiment de structure, une valeur sociale, des soutiens sociaux, un endroit où aller à l'extérieur de la maison [...] et il procure également un revenu, et nous savons que cela favorise la santé mentale²⁹⁸.

On a également constaté que le travail aide les personnes souffrant de maladie mentale à se rétablir. Celles qui ont un emploi sont hospitalisées moins souvent et pour moins longtemps et leur qualité de vie s'en trouve améliorée. Les enquêtes montrent que la plupart des personnes qui souffrent de maladie mentale grave désirent travailler et que c'est là une de leurs priorités.

On a également constaté que le travail aide les personnes souffrant de maladie mentale à se rétablir.

Mais c'est rarement le cas. En fait, on estime que jusqu'à 90 p. cent des personnes ayant une maladie mentale grave ne peuvent se trouver un emploi²⁹⁹. Par ailleurs, comme elles sont exclues de la population active, elles dépendent souvent des programmes de sécurité du revenu pour joindre les deux bouts. Le chômage mène à l'appauvrissement et à un engagement social moindre, ce qui aggrave les troubles physiques et mentaux. Il contribue également à un sentiment d'inutilité et à la dépression, ce qui peut conduire à la toxicomanie.

On estime que jusqu'à 90 p. cent des personnes ayant une maladie mentale grave ne peuvent se trouver un emploi.

Cependant, si la participation à la population active peut contribuer à un bon état mental, elle peut également susciter des problèmes mentaux, notamment le stress, la dépression et les troubles anxieux. M. Gilbert a précisé :

Nous nous retrouvons donc devant l'un des paradoxes fondamentaux : le travail est bon pour la santé mentale, et le travail peut vous rendre fou³⁰⁰.

²⁹⁸ 5 juillet 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/25ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

²⁹⁹ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, (novembre 2004), Rapport 1 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, chapitre 6, section 6.1, p. 117.

³⁰⁰ 5 juillet 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/25ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Les questions entourant la santé mentale et le travail sont complexes et présentent bien des facettes. Comme la professeure Romaine Malenfant de l'Université du Québec en Outaouais l'a expliqué au Comité :

De plus en plus, les recherches démontrent que, non seulement il faut contrer l'absence de travail ou le chômage pour préserver la santé mentale, mais qu'il faut également préserver la qualité du travail pour que le travail joue pleinement son rôle dans la construction de l'identité et l'actualisation de ses pleines capacités³⁰¹.

8.1 COMPRENDRE LES CONSÉQUENCES DES MALADIES MENTALES SUR LE PLAN HUMAIN EN MILIEU DE TRAVAIL

8.1.1 Les nombreux facteurs qui contribuent au déclenchement d'une maladie mentale

À propos des liens complexes entre le travail et la santé mentale, le professeur Marc Corbière, de l'Institut de recherche en promotion de la santé de l'Université de Colombie-Britannique, a déclaré au Comité :

Il n'y a malheureusement aucun consensus scientifique sur la façon de définir et de mesurer un milieu de travail psychosocial à risque élevé.

[I]l n'est pas toujours possible d'établir un lien de causalité entre les problèmes de santé mentale et le milieu de travail. Parfois, les problèmes de santé mentale peuvent découler de facteurs liés à la fois à la vie professionnelle et à la vie personnelle³⁰².

Dans un article récent intitulé « Nature and Prevalence of Mental Illness in the Workplace », Carolyn Dewa et ses collègues expliquent :

Le visage de la santé mentale au travail devient de plus en plus flou. Il y a un lien manifeste entre la maladie mentale chez les travailleurs et le stress lié au travail. Ces deux phénomènes sont de plus susceptibles d'être reliés au type de travail, au milieu de travail et au sexe du travailleur.

Il semble également que la maladie mentale et les troubles physiques soient associés. Pourtant, rares sont les études qui ont traité de la manière dont ces divers facteurs expliquent la prévalence des troubles

³⁰¹ 5 juillet 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/25ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

³⁰² 5 juillet 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/25ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

mentaux chez les travailleurs. Plus rares encore sont celles qui ont traité de leurs apports relatifs à l'incapacité en milieu de travail³⁰³.

Les auteurs notent que de nombreux facteurs contribuent au développement de maladies mentales comme la dépression, mais que personne ne sait vraiment en quoi elles sont reliées :

Pourtant, les modèles étiologiques les plus avancés de la dépression chez l'adulte comprennent des facteurs liés à la vulnérabilité génétique, ainsi que des facteurs de développement, des facteurs neurobiologiques, des expériences pendant l'enfance, des événements marquants, des situations chroniques (milieu de travail stressant, etc.) et la présence d'autres désordres[...] On comprend mal encore le poids de chacun de ces facteurs et leur interaction³⁰⁴.

Il y a bien des façons de classer les facteurs de risque contribuant à l'apparition d'une maladie mentale. Dans son témoignage devant le Comité, Lucie France Dagenais, chercheure à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse au Québec, a cerné deux grandes catégories de facteurs de risque :

Tout d'abord ceux qui sont reliés aux relations sociales au travail. Cela inclut la violence, le harcèlement, l'absence d'appui social et les mauvaises relations au travail. La deuxième catégorie comprend ceux que l'on retrouve dans l'organisation du travail et qui sont beaucoup moins connus sur une base d'analyse. Nous avons repéré l'intensification du travail, l'absence de marge de manœuvre, les horaires atypiques, l'absence de reconnaissance, l'absence de groupes d'expression, l'avancement au mérite et la flexibilité³⁰⁵.

Toutefois, comme Michel Vézina et ses collègues le signalent dans un article récent, il n'y a malheureusement aucun consensus scientifique sur la façon de définir et de mesurer un milieu de travail psychosocial à risque élevé. Pour eux, les facteurs psychosociaux désignent tous les facteurs organisationnels et les relations interpersonnelles en milieu de travail qui peuvent avoir une influence sur l'état de santé. Parmi les facteurs qui permettent d'établir la nature stressante d'une situation de travail, ils citent :

Il importe de reconnaître que ce manque de compréhension des liens entre le travail et la maladie mentale n'est pas propre au milieu de travail; il est également présent chez les professionnels de la santé.

[...] le contrôle (latitude, participation, utilisation et perfectionnement des compétences), la charge de travail (quantité, complexité et délai), les rôles (conflit et ambiguïté), les relations interpersonnelles (appui

³⁰³ C. S. Dewa, A. Lesage, P. Goering et M. Caveen, (2004), document de discussion : « Nature and Prevalence of Mental Illness in the Workplace ». *HealthcarePapers*, vol. 5, no 2, p. 18 [traduction].

³⁰⁴ *Ibid.*, p. 20.

³⁰⁵ 5 juillet 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/25ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

social, harcèlement et reconnaissance), les perspectives professionnelles (promotion, précarité et rétrogradation), la culture ou le climat organisationnel (communication, structure hiérarchique et équité) et l'interaction entre travail et vie privée³⁰⁶.

Les attitudes négatives envers la maladie mentale demeurent répandues dans la société et peuvent exacerber les difficultés créées par les conditions de travail. Les personnes ayant des troubles mentaux peuvent susciter des craintes chez leurs employeurs et leurs collègues, ces derniers pouvant estimer qu'elles sont non spécialisées, imprédictives, non fiables et parfois même violentes³⁰⁷. Ces perceptions non justifiées peuvent contribuer à des hésitations au moment d'embaucher quelqu'un ayant eu des troubles mentaux, ou de limiter l'avancement professionnel de cette personne si un épisode de maladie mentale est révélé. Ceux qui ont le courage de « reconnaître publiquement » leurs problèmes au travail risquent également de perdre leur emploi.

Il importe de reconnaître que ce manque de compréhension des liens entre le travail et la maladie mentale n'est pas propre au milieu de travail; il est également présent chez les professionnels de la santé. Pour Merv Gilbert :

Avec tout le respect que je leur dois, la plupart des fournisseurs de soins en santé mentale n'ont aucune idée de ce qui se passe en milieu de travail. En général, les médecins qui ont devant eux un patient en pleurs, atteint d'un trouble connu, qui demande s'il doit rester au travail, retourner au travail, qui veut savoir comment composer avec ses problèmes en milieu de travail, sont bien souvent mal informés. Ils ont peut-être devant eux une description de poste mal rédigée, s'ils sont chanceux, pour déterminer si une personne devrait travailler, quelles mesures d'adaptation devraient être prises, et quels enjeux devraient être abordés. Par conséquent, j'insiste sur le fait que nous devons également instruire les intervenants du système de soins de santé³⁰⁸.

8.1.2 La nature épisodique de la maladie mentale

La nature épisodique et cyclique de la plupart des maladies mentales est un autre facteur qui complique l'évaluation de la santé mentale en milieu de travail. Et il devient d'autant plus difficile d'apporter les aménagements nécessaires au travail pour les personnes ayant une maladie mentale. Contrairement aux autres groupes de personnes handicapées, les personnes ayant une maladie mentale sont rarement souffrantes de manière continue; elles alternent entre des périodes de maladie et

La nature épisodique et cyclique de la plupart des maladies mentales est un autre facteur qui complique l'évaluation de la santé mentale en milieu de travail.

³⁰⁶ M. Vézina, R. Bourbonnais, C. Brisson et L. Trudel (2004), document de discussion : « Workplace Prevention and Promotion Strategies », *HealthcarePapers*, vol. 5, n° 2, p. 34.

³⁰⁷ Association des psychiatres du Canada (2005), La maladie mentale et le travail, http://www.cpa-apc.org/MIAW/pamphlets/Work_fr.asp.

³⁰⁸ 5 juillet 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/25evf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

des périodes de bien-être. Lorsqu'elles n'ont pas de symptômes, elles sont généralement en mesure de travailler et d'effectuer les tâches courantes de la vie quotidienne. Lors des épisodes de troubles psychiatriques, elles deviennent alors parfois incapables de fonctionner suffisamment bien pour conserver un travail régulier à temps plein.

Compte tenu de la nature cyclique, épisodique et imprévisible des maladies mentales graves, il peut être impossible d'acquérir une expérience professionnelle suffisamment longue et stable. Il est particulièrement difficile de retrouver un emploi lorsque son curriculum indique des périodes de chômage inexplicées.

8.1.3 La diversité des liens entre maladie mentale et travail

Les différentes catégories de personnes atteintes de maladies mentales connaissent chacune des difficultés particulières pour ce qui est de l'emploi.

Dans bien des cas, les troubles mentaux ont tendance à se déclencher à la fin de l'adolescence ou au début de la vie adulte, à un moment où les études et la formation ne sont pas encore terminées. Le processus de préparation à l'emploi est interrompu et, bien souvent, il ne redémarre jamais. Les jeunes touchés sont très désavantagés; l'absence de compétences et de qualifications constitue un important obstacle à leur emploi futur³⁰⁹.

Il arrive aussi que la carrière soit interrompue par des maladies mentales graves ou une toxicomanie. Beaucoup ne retrouvent pas de place sur le marché du travail. Pour les personnes qui ont un travail, les périodes de retrait de la population active pour cause de maladie mentale les empêchent souvent de retrouver leur emploi.

Trois grands obstacles s'appliquent dans ce cas. Premièrement, les personnes visées peuvent faire l'objet de discrimination de la part de leur employeur ou de leurs collègues, ou des deux. Deuxièmement, elles peuvent avoir besoin d'un assouplissement de leurs conditions de travail que les employeurs hésitent à accorder ou ne savent pas comment accorder. Troisièmement, celles qui se sont retrouvées hors du marché du travail pendant de longues périodes ne possèdent probablement pas le type de compétences, de qualifications et d'expérience professionnelle qui intéressent les employeurs.

Enfin, il existe un large groupe de personnes actuellement employées mais dont la productivité est amoindrie à des degrés divers par des difficultés sur le plan de la santé mentale, état souvent désigné de « présentéisme ».

Cette diversité signifie que la question de la santé mentale, de la toxicomanie et du travail doit être étudiée selon différents angles : permettre à ceux qui n'ont jamais eu de travail d'obtenir un emploi; permettre à ceux qui ont perdu leur travail en raison d'une maladie mentale ou d'une toxicomanie de réintégrer le marché du travail et étudier la façon dont la maladie mentale ou la toxicomanie nuit à ceux ayant actuellement un emploi.

³⁰⁹ Voir chapitre 6, « Les enfants et les adolescents ».

8.1.4 Bien des points de recherche restent sans réponse

À la lumière des recherches actuelles, on se rend vite compte que l'on sait peu de choses des maladies mentales au travail et des troubles liés au stress, que ce soit pour définir l'ampleur du problème ou d'établir les meilleures façons de le gérer³¹⁰. Dans un article récent, Elliot Goldner et ses collègues notaient que :

Beaucoup de travaux de recherche sur la santé en milieu de travail ont porté sur la gestion de l'incapacité, le retour au travail et le traitement. Pour la plupart, toutefois, ces travaux ne traitaient pas directement des problèmes de santé mentale mais étaient axés sur divers problèmes de santé physique que l'on trouve en milieu de travail (problèmes de dos et autres problèmes musculo-squelettiques, blessures au cerveau, maladies cardiaques et maladies rhumatismales chroniques)³¹¹.

Ces travaux montrent également que la pauvreté des recherches dans le domaine de la santé mentale au travail n'est pas un phénomène nouveau.

À la lumière des recherches actuelles, on se rend vite compte que l'on sait peu de choses des maladies mentales au travail et des troubles liés au stress, que ce soit pour définir l'ampleur du problème ou d'établir les meilleures façons de le gérer.

Dans un article publié en 1993, Rachel Jenkins se demandait pourquoi la santé mentale au travail faisait l'objet de si peu de recherches. Plus de dix ans plus tard, la même question se pose. Il existe beaucoup de lacunes dans nos connaissances. On sait peu de choses des pratiques à suivre pour gérer les incapacités liées aux troubles mentaux les plus fréquents (dépression, troubles anxieux et désordres liés à la toxicomanie). Même si l'on dispose de certains renseignements pouvant aider les personnes souffrant de désordres mentaux graves à obtenir un emploi, on ignore souvent comment les aider à garder leur emploi. De plus, on ne sait rien des facteurs systémiques qui influent sur la gestion des incapacités et sur le retour au travail (programmes d'aide aux employés et règlements sur l'assurance-invalidité) des personnes ayant des troubles mentaux³¹².

Autre fait important, les spécialistes des divers domaines ne parlent pas toujours le même langage, ce qui nuit encore plus à l'intégration des recherches en santé mentale au travail. C'est ce qu'Aldred H. Neufeldt a bien fait valoir :

Une grande difficulté vient de ce que les connaissances existantes présentent ce que l'on pourrait appeler le « syndrome des îlots ». Les

³¹⁰ E. Archambault, G. Cote et Y. Gingras (2003), « Bibliometric Analysis of Research on Mental Health in the Workplace in Canada ». Cité dans une recherche menée pour le Comité par Neasa M. Martin and Associates, juin 2005.

³¹¹ E. Goldner, D. Bilsker, M. Gilbert, L. Myette, M. Corbiere et C. S. Dewa (2004), document de discussion : « Disability Management, Return to Work and Treatment », HealthcarePapers, vol. 5, no 2, p. 77 [traduction].

³¹² *Ibid.*, p. 86.

différents types de recherches sont publiés dans différents types de journaux, et les références croisées sont peu fréquentes. Les revues d'épidémiologie examinent la relation entre le fonctionnement et le handicap psychiatrique. Les ouvrages de santé et de psychologie du travail portent sur des sujets comme les éléments de stress au travail, la santé, le rendement et l'absentéisme. Les documents sur la réadaptation et la psychiatrie analysent les traitements particuliers de maladies psychiatriques, ainsi que l'efficacité d'interventions comme les hospitalisations de courte et de longue durée, l'emploi assisté, la gestion de cas, etc.³¹³.

Il est donc encore plus difficile pour les employeurs et pour les employés de concevoir des pratiques exemplaires à partir d'examens complets de la littérature scientifique.

8.2 L'IMPACT ÉCONOMIQUE DE LA SANTÉ MENTALE EN MILIEU DE TRAVAIL

Nous le répétons, la recherche dans le domaine de la santé mentale en milieu de travail présente beaucoup de lacunes de taille. Dans son rapport intérimaire, le Comité notait l'absence de statistiques probantes sur la prévalence des maladies mentales et des toxicomanies en milieu de travail³¹⁴.

Les prestations d'invalidité attribuables à des maladies mentales dépassent maintenant les prestations relatives aux maladies cardiovasculaires, au titre de la catégorie de coûts d'invalidité qui augmente le plus rapidement Canada. À l'heure actuelle, les maladies mentales et la toxicomanie représentent de 60 à 65 p. 100 de toutes les demandes de prestations d'invalidité chez quelques employeurs canadiens et américains.

Néanmoins, le Comité a été informé que les prestations d'invalidité attribuables à des maladies mentales dépassent maintenant les prestations relatives aux maladies cardiovasculaires, au titre de la catégorie de coûts d'invalidité qui augmente le plus rapidement Canada. À l'heure actuelle, les maladies mentales et la toxicomanie représentent de 60 à 65 p. 100 de toutes les demandes de prestations d'invalidité chez quelques employeurs canadiens et américains³¹⁵.

Les maladies mentales et la toxicomanie arrivent au premier et au deuxième rang des causes d'invalidité au Canada, aux États-Unis et en Europe de l'Ouest.

³¹³ A. H. Neufeldt (2004), document de discussion : « What Does It Take to Transform Mental Health Knowledge into Workplace Practice? Towards a Theory of Action », HealthcarePapers, vol. 5, no 2, p. 123, [traduction].

³¹⁴ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (novembre 2004), Rapport 1 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, chapitre 6, section 6.1, p. 116. Voir aussi Dewa et al. (2004), p. 13.

³¹⁵ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (novembre 2004), Rapport 1 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, chapitre 6, section 6.4, p.124.

Mme Dewa et ses collègues ont signalé que :

Depuis quelques années, le nombre des prestations d'invalidité attribuables à des maladies mentales augmente sans cesse. Entre 1989 et 1994, selon la Health Insurance Association of America (1995), les prestations de ce type ont doublé. Au Canada, l'invalidité à court et à long terme liée à des troubles mentaux représente jusqu'à un tiers des prestations et 70 p. cent environ de l'ensemble des coûts — soit de 15 à 33 milliards de dollars par an³¹⁶.

Comparativement à toutes les autres maladies (comme le cancer et les maladies du cœur), les maladies mentales et la toxicomanie arrivent au premier et au deuxième rang des causes d'invalidité au Canada, aux États-Unis et en Europe de l'Ouest. Parmi les dix principales causes d'invalidité dans le monde, cinq sont des troubles mentaux : dépression unipolaire, alcoolisme, trouble bipolaire, schizophrénie et trouble obsessif-compulsif³¹⁷.

Qui plus est, comme cela a été signalé lors de la Global Business and Economic Roundtable on Addiction and Mental Health, les maladies mentales — dépression, troubles anxieux et toxicomanie — sont concentrées chez les hommes

Les Canadiens les plus susceptibles d'avoir une maladie mentale sont au cœur de notre population active et de nos consommateurs.

et les femmes les plus aptes au travail et parmi les personnes ayant entre 15 et 24 ans³¹⁸. Les Canadiens les plus susceptibles d'avoir une maladie mentale sont au cœur de notre population active et de nos consommateurs.

Les troubles mentaux, non contrôlés et handicapants, nuisent à la capacité d'un segment important de notre population de contribuer activement à l'économie. L'innovation et la productivité sont des facteurs de plus en plus cruciaux pour la croissance et la prospérité économiques. Les troubles mentaux devraient être reconnus comme une source importante d'incapacité parmi ceux sur lesquels nous comptons pour nous assurer ces niveaux critiques de croissance et de compétitivité.

La productivité est touchée à la fois par le « présentisme » — journées pendant lesquelles une personne est présente au travail mais ne peut donner tout son potentiel — et l'absentéisme — journées pendant lesquelles l'employé ne se présente pas au travail. La maladie mentale et la toxicomanie comptent parmi les plus importantes causes d'absentéisme et de présentisme dans le monde entier : dans son rapport publié en 1998, l'Organisation mondiale de la santé affirmait que le nombre de journées de travail perdues à cause de troubles mentaux dépasse celui des journées perdues à cause de maladies physiques.

³¹⁶ Dewa et al. (2004), p. 22, [traduction].

³¹⁷ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (novembre 2004), Rapport 1 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, chapitre 6, section 6.3, p. 121.

³¹⁸ Global Business and Economic Roundtable on Addiction and Mental Health (2006), « Employers Getting Started — The Road to Mental Health and Productivity, Module Trois: The Demographics and Distribution of Mental Illness: Mostly an Economic, Business and Labour Cost — Health Care Costs Less Than Productivity Loss ».

Au Canada, 20 p. cent des heures normales de travail des employés souffrant d'une maladie mentale ou d'une toxicomanie non dépistée ne sont pas productives parce qu'elles ne sont pas travaillées. Ce pourcentage est quatre fois plus élevé que chez leurs collègues de travail³¹⁹.

Mme Dewa et ses collègues ont signalé que :

On a observé qu'une proportion significative du problème que constituent les troubles mentaux provient des journées de présentisme... On distingue ainsi les troubles mentaux des maladies physiques de type chronique. Ces dernières sont associées à des journées d'incapacité totale, tandis que les troubles psychiatriques se traduisent le plus souvent par une incapacité partielle; en fait, ces derniers ont causé 23 fois plus de journées d'incapacité partielle que de journées d'incapacité totale³²⁰.

En 1998, on a chiffré à 8,1 milliards de dollars environ la productivité perdue au Canada, uniquement à cause des maladies mentales. Plus récemment, on a évalué, en tenant compte de la toxicomanie, que l'économie canadienne perd quelque 33 milliards de dollars par an. Ceci correspond à 19 p. cent des profits combinés de toutes les entreprises canadiennes et à 4 p. cent de la dette nationale³²¹.

Ce sont essentiellement sur les employeurs et les employés que retombent les conséquences financières des troubles mentaux au Canada, par le truchement des dépenses de fonctionnement, des charges salariales, des diverses cotisations et des faux frais. Quelques grandes entreprises canadiennes ont expliqué l'impact financier des troubles mentaux de leurs employés dans des déclarations présentées à l'occasion de la Global Business and Economic Roundtable on Addiction and Mental Health³²² :

- À la CIBC, en moyenne 95 journées de travail sont perdues à cause des maladies mentales, contre 40 à cause d'autres types de maladie.
- La Great-West, Compagnie d'assurance-vie estime que 30 p. cent des demandes d'assurance-invalidité concernent des maladies mentales et que, pour les 70 p. cent restants, un quart ou plus concernent des maladies mentales comme diagnostic secondaire ou sous-jacent.

³¹⁹ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (novembre 2004), Rapport 1 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, chapitre 6, section 6.3, p. 121.

³²⁰ Dewa et al. (2004), p. 19, [traduction].

³²¹ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (novembre 2004), Rapport 1 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, chapitre 6, section 6.3, p. 121

³²² Global Business and Economic Roundtable on Addiction and Mental Health (2006), Module trois.

8.2.1 L'impact des tendances économiques mondiales sur la santé mentale au travail

Il est crucial de tenir compte de deux tendances, soulignées par la Global Business and Economic Roundtable on Addiction and Mental Health, dans la façon dont il faut aborder les questions de santé mentale en milieu de travail en ce XXI^e siècle³²³.

La première tendance — l'importance croissante du savoir et des compétences intellectuelles en général pour l'économie — constitue une excellente raison de s'attaquer aux problèmes de santé mentale en milieu de travail.

La seconde tendance — les exigences imposées par une économie devant être concurrentielle sur le plan international et tirée par les investissements — renforce la première tendance de bien des façons, mais elle peut également être à la source de graves risques pour la santé mentale des travailleurs, notamment parce qu'elle accroît le niveau de stress.

La plupart des nouveaux emplois exigent aujourd'hui des capacités plus cérébrales que manuelles, autrefois si importantes. S'il est vrai (ce qui est quasi certain) que nous voyons l'émergence d'une économie du savoir intellectuel, les questions de santé mentale doivent occuper la première place dans les affaires économiques du Canada.

S'il est vrai (ce qui est quasi certain) que nous voyons l'émergence d'une économie du savoir intellectuel, les questions de santé mentale doivent occuper la première place dans les affaires économiques du Canada.

Les plus hauts échelons des sociétés canadiennes sont de plus en plus conscients de cette nouvelle réalité. Selon Gordon Nixon, président et chef de la direction, RBC Groupe financier, nous aurions une économie de performance mentale dans laquelle la capacité d'innovation — de pensée créatrice — des employés est un atout de taille. Pour Robert MacLellan, vice-président exécutif et directeur principal des investissements au Groupe financier Banque TD, la santé mentale revêt dans ce contexte une grande importance, car, selon lui, une forte prévalence de maladies mentales (désordres cérébraux) prive notre économie d'employés productifs et novateurs³²⁴.

La nouvelle économie a donné naissance à une convergence coûteuse — l'avènement d'une économie cérébrale à une époque où les désordres cérébraux deviennent la principale cause d'incapacité dans la main-d'œuvre active.

L'honorable Michael Wilson, ancien conseiller spécial auprès du ministre de la Santé pour les questions de santé mentale au sein du gouvernement fédéral, a formulé ce que la Global Business and Economic Roundtable on Addiction and Mental Health a qualifié de « principe Wilson » :

³²³ Global Business and Economic Roundtable on Addiction and Mental Health (2006), « Employers Getting Started — The Road to Mental Health and Productivity, Module deux: The Building Blocks of Productive Capacity in a Brain-Based Economy — Setting the Stage for Mental Health in the Workplace ».

³²⁴ *Ibid.*

Nous avons fait d'énormes progrès dans la prévention des blessures et des maladies physiques au travail. Les entreprises auxquelles je suis associé tirent une grande fierté de leurs résultats sur le plan de la sécurité. J'encourage fortement les employeurs à miser sur ces réalisations.

Il serait dommage de défaire ces 30 années de progrès réalisés sur le plan de la santé et de la sécurité physiques en laissant se perdre une énorme capacité productrice parce que l'on n'aura pas traité les maladies mentales, surtout la dépression³²⁵.

La nouvelle économie a donné naissance à une convergence coûteuse — l'avènement d'une économie cérébrale à une époque où les désordres cérébraux deviennent la principale cause d'incapacité dans la main-d'oeuvre active.

Les incidences de cette nouvelle réalité ne se manifestent cependant pas toujours immédiatement, surtout compte tenu de la seconde tendance mentionnée. Sous les intenses pressions, surtout venant des investisseurs, qu'elles subissent pour adopter une approche valeur, les entreprises doivent parfois licencier du personnel et s'efforcer de « faire plus avec moins ». Outre les énormes coûts sur le plan humain que les licenciements massifs ont représentés pour les intéressés, il est également important de reconnaître les conséquences éventuelles à plus long terme de cette stratégie pour les entreprises elles-mêmes.

Les arguments prônant des milieux de travail propices à une bonne santé mentale sont donc irréfutables.

Dans une économie qui mise essentiellement sur la productivité et l'innovation, le déploiement prudent de capital humain est d'une importance critique pour la compétitivité. Le capital humain est en fait une capacité réellement productrice. Dans une économie axée sur la performance mentale des travailleurs, la capacité de penser, de se concentrer et d'innover est cruciale. Les stratégies qui sapent cette capacité nuiront probablement à long terme aux sociétés qui les pratiquent.

Les arguments prônant des milieux de travail propices à une bonne santé mentale sont donc irréfutables, étant donné que de tels milieux se traduiront par une hausse de la productivité, laquelle compensera les coûts des investissements nécessaires pour réduire de façon significative les facteurs pouvant nuire à la santé mentale des travailleurs.

8.3 INITIATIVES À PARTIR DU LIEU DE TRAVAIL

Il y a deux grandes catégories d'interventions sur le plan de la santé mentale au travail. Tout d'abord, les mesures de prévention primaire, qui visent à éliminer, ou du moins à atténuer, les facteurs nuisant à la santé mentale des travailleurs. Ensuite, il existe une panoplie de stratégies d'intervention secondaire conçues essentiellement pour réduire les effets du stress professionnel en améliorant la capacité des individus à s'adapter au stress et à le gérer.

³²⁵ *Ibid.* [traduction]

8.3.1 Prévention primaire

Il semblerait que les approches organisationnelles bien structurées donnent des effets plus notables et plus durables que les stratégies d'intervention secondaire s'adressant aux individus³²⁶. D'après les recherches sur l'intervention de prévention, il faut s'attaquer à certaines causes liées au travail pour réduire ou éliminer le stress. Deux modèles de risques cernent les relations psychosociales et interpersonnelles qui contribuent à rendre les gens malades : 1) le modèle « exigences du travail-contrôle-soutien » de Karasek et 2) le modèle « déséquilibre effort/récompense » de Siegrist.

Le modèle « exigences du travail-contrôle-soutien » s'appuie sur le fait qu'une situation professionnelle caractérisée par de fortes exigences psychologiques combinées à un manque de liberté décisionnelle accroît le risque de susciter une situation propice aux maladies mentales ou physiques³²⁷. Le modèle « déséquilibre effort/récompense » s'appuie sur le fait qu'une situation professionnelle caractérisée par des efforts importants combinés à de maigres récompenses peut s'accompagner de réactions émotionnelles et physiologiques qui peuvent nuire à la santé mentale³²⁸.

D'après les recherches sur l'intervention de prévention, il faut s'attaquer à certaines causes liées au travail pour réduire ou éliminer le stress.

Les interventions axées sur l'organisation du travail peuvent présenter dénormes avantages, sur le plan surtout de l'absentéisme et de la dépression et même du bien-être et de la productivité.

Si c'est le « contrôle » qui est au cœur du modèle de Karasek, c'est la « réciprocité sociale » (c.-à-d. la possibilité d'avoir accès à des avantages légitimes, dûment gagnés dans l'exercice du travail) qui est le concept clé du modèle de Siegrist. Ce dernier est particulièrement bien conçu pour mesurer l'incidence, sur la santé mentale, d'un nouveau phénomène survenu au cours des dix dernières années, à savoir la précarité de l'emploi³²⁹.

Diverses études ont dégagé les caractéristiques d'un milieu de travail propice à la fois à la rentabilité et à une meilleure santé mentale, à savoir la sécurité de l'emploi, les équipes autogérées et la prise de décisions décentralisée, une formation approfondie, des distinctions hiérarchiques moindres et une atténuation des barrières à la communication, dans tout l'organisme, de l'information financière et de l'information sur le rendement. Vézina et ses collègues ont mentionné des études qui dégagent cinq facteurs nécessaires au succès d'un projet d'intervention primaire. Il s'agit :

du soutien de la haute direction et de la participation de tous les niveaux hiérarchiques; de la participation des employés aux discussions des problèmes et aux éventuelles solutions; de l'identification préliminaire des effectifs à risque compte tenu de modèles théoriques validés ou de leur manifestations connexes; de

³²⁶ Vézina et al. (2004), p. 39.

³²⁷ *Ibid.*, p. 34.

³²⁸ *Ibid.*, p. 36

³²⁹ *Ibid.*

l'application rigoureuse des changements nécessaires dans les effectifs ciblés et de la gestion sur place des procédures et des changements³³⁰.

Des études ont montré que, si ces facteurs sont en place, les interventions axées sur l'organisation du travail peuvent présenter dénormes avantages, sur le plan surtout de l'absentéisme et de la dépression et même du bien-être et de la productivité. Malgré ces preuves empiriques appuyant l'impact de ces modèles sur la santé, peu de stratégies globales d'intervention en milieu de travail ont été mises en place.

La Global Business and Economic Roundtable on Addiction and Mental Health a cerné dix pratiques ou comportements de gestion qui peuvent précipiter ou aggraver les problèmes de santé mentale au travail :

1. Imposer des exigences déraisonnables aux subordonnés et retenir de l'information qui les concerne au premier chef pour l'exercice de leurs fonctions.
2. Refuser de donner aux employés une latitude raisonnable sur leurs moyens de travail quotidiens.
3. Ne pas reconnaître la contribution et les réalisations des employés.
4. Donner une charge de travail constamment trop lourde accompagnée de délais trop courts.
5. Créer un doute perpétuel, si bien que les employés ne savent jamais ce qui va se produire autour d'eux.
6. Permettre à la méfiance de s'enraciner. Les manigances au bureau nuisent au comportement constructif.
7. Tolérer, et même encourager, l'ambigüité dans les orientations, les politiques, les fonctions et les attentes.
8. Pratiques de gestion du rendement laissant à désirer — surtout pour ce qui est des évaluations de rendement des employés — même quand elles sont favorables — si bien que les employés ignorent leur rôle dans l'entreprise à court ou à moyen terme.
9. Manque de communication dans les deux sens dans l'organisme
10. Des gestionnaires qui balaient du revers de la main les préoccupations des employés à propos de leur charge de travail³³¹.

Le Comité convient avec la Table ronde qu'une stratégie d'intervention primaire réussie doit tenter de modifier ces pratiques néfastes et recommande donc :

³³⁰ Vézina et al. (2004), p. 39-40. [traduction]

³³¹ Global Business and Economic Roundtable on Addiction and Mental Health (2004), Roundtable « Roadmap to Mental Disability Management ». [traduction]

-
- 31 Que la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) travaille avec les employeurs à l'élaboration et à la diffusion de pratiques de gestion exemplaires propices à la santé mentale au travail.

8.3.2 Intervention secondaire

Il faut noter trois types d'intervention secondaire : 1) la gestion des limitations fonctionnelles; 2) l'aménagement du lieu de travail et 3) les programmes d'aide aux employés (PAE).

8.3.2.1 *La gestion des limitations fonctionnelles*

La gestion des limitations fonctionnelles est largement répandue comme moyen de réintégration professionnelle des personnes ayant un handicap physique. Parmi les facteurs propices à cette réintégration se trouvent la participation de l'employeur, un climat d'entraide et la coopération entre syndicats et patronat. Bien que courants dans les cas d'incapacités physiques, les programmes de gestion des limitations fonctionnelles sont relativement nouveaux dans le domaine de la santé mentale, et les études sur le sujet sont trop peu nombreuses pour que l'on puisse en établir l'efficacité³³².

Faute de sensibilisation aux maladies mentales des employés, des gestionnaires et des superviseurs, les problèmes de santé mentale et de toxicomanie au travail ne peuvent être rapidement détectés et réglés.

La gestion des limitations fonctionnelles en milieu de travail peut être complexe, étant donné qu'il s'agit d'une responsabilité que se partagent le travailleur, les superviseurs et les gestionnaires, les programmes d'aide aux employés, les gestionnaires de ressources humaines et le système de santé public³³³. Faute de sensibilisation aux maladies mentales des employés, des gestionnaires et des superviseurs, les problèmes de santé mentale et de toxicomanie au travail ne peuvent être rapidement détectés et réglés.

Une autre difficulté vient du fait que le système de soins de santé et les milieux de travail sont très différents, sur le plan des cultures, des langues, des pratiques et des priorités. Les cadres conceptuels divergents utilisés par les professionnels de la santé au travail et les spécialistes de la santé mentale peuvent nuire à la compréhension, si bien que les services peuvent être mal coordonnés et que la réintégration professionnelle est retardée³³⁴. Il est donc essentiel de créer des objectifs communs et d'avoir une compréhension et un langage communs pour que l'information et la connaissance puissent être diffusées dans les

³³² Neufeldt (2004).

³³³ W. Gnam (2004), « Researcher Response: Research Priorities Are Critical ». HealthcarePapers, vol. 5, no 2, p. 91-94.

³³⁴ A. Bender et S. Kennedy (2004), document de discussion : « Mental Health and Mental Illness in the Workplace: Diagnostic and Treatment Issues ». HealthcarePapers, vol. 5, no 2, p. 54-67.

différents systèmes. Ce qu'il faut, ce sont des leaders qui connaissent à la fois le domaine de la santé mentale et les questions propres aux employeurs et qui peuvent faciliter l'intégration de systèmes disparates de manière plus efficace avec le temps.

Le Comité recommande donc :

32

Que le Centre d'échange des connaissances créé dans le cadre de la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) aide employeurs, professionnels de la santé au travail et fournisseurs de soins de santé mentale à élaborer un langage commun, dans le but d'encourager la gestion des limitations fonctionnelles d'ordre mental, et à communiquer les pratiques exemplaires dans le domaine.

8.3.2.2 Aménagement du lieu de travail

Les aménagements désignent « une ou plusieurs modifications du milieu de travail ou des procédures du milieu de travail qui permettent à une personne ayant des besoins spéciaux d'effectuer une tâche »³³⁵.

Les aménagements signifient un traitement équitable des personnes ayant un handicap, quels qu'en soient le type et la source.

Alors que les personnes ayant une incapacité physique ont peut-être besoin d'une aide matérielle ou de changements structurels du lieu de travail, celles souffrant de troubles mentaux ont le plus souvent besoin d'aménagements sociaux et organisationnels.

Ces aménagements consistent généralement en modifications de la façon dont les choses sont traditionnellement effectuées dans un lieu de travail particulier. Autoriser, par exemple, quelqu'un ayant une maladie mentale à travailler selon un horaire flexible lui permet d'accéder à un emploi, de la même façon qu'une rampe d'accès permet à une personne handicapée de se déplacer en fauteuil roulant. Ces mesures signifient simplement un traitement équitable des personnes ayant un handicap, quels qu'en soient le type et la source.

Il n'existe ni liste complète des aménagements dont les personnes ayant des problèmes mentaux ont besoin, ni recherche définissant les meilleures approches en la matière.

D'après l'Association des psychiatres du Canada³³⁶, les aménagements devraient être axés sur des mécanismes positifs qui favorisent l'égalité d'emploi et consisteraient à :

- créer un environnement où les aménagements sont établis en fonction des besoins individuels de chaque employé;

³³⁵ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (novembre 2004), Rapport 1 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, chapitre 6, section 6.5.2, p. 135.

³³⁶ *Ibid.*, p. 135.

- respecter le désir de confidentialité de l'employé et déterminer précisément la nature et l'ampleur de la discréetion requise;
- être disposé à se concerter pour résoudre les problèmes;
- donner à l'employé le choix d'accepter les aménagements et être prêt à examiner les plans périodiquement pour s'adapter à l'évolution des besoins de ce dernier;
- appliquer les politiques en vigueur avec souplesse;
- définir concrètement et précisément les aménagements à prendre, de préférence par écrit.

Une autre étude a révélé que, sur une période de dix ans, 240 personnes ayant une maladie mentale grave ont pu garder un emploi rémunérant en grande partie grâce à des programmes de réintégration professionnelle. Ces personnes ont touché 5 millions de dollars de revenus, versé 1,3 million de dollars d'impôts et fait économiser environ 700 000 \$ au gouvernement en aide sociale. Le résultat net a été une hausse de 2 millions de dollars de la richesse collective³³⁷.

Selon Mental Health Works, ACSM Ontario³³⁸, il n'existe ni liste complète des aménagements dont les personnes ayant des problèmes mentaux ont besoin, ni recherche définissant les meilleures approches en la matière. Pour procéder à des aménagements, il faut tenir compte des besoins individuels des employés et des ressources disponibles pour l'employeur. Quoi qu'il en soit, à mesure que seront éliminées les barrières systémiques, le besoin d'aménagement individuel diminuera. Par exemple, les horaires variables peuvent être à l'avantage de tous les employés, tout en permettant à ceux qui ont une maladie mentale et qui doivent modifier leurs heures de travail de le faire sans avoir à demander d'aménagement particulier.

Il importe que toutes les parties se rappellent que la réintégration professionnelle fait partie intégrante du rétablissement des employés ayant un trouble mental.

Le devoir de procéder à des aménagements n'incombe pas uniquement à l'employeur, mais est partagé avec les syndicats. Le Comité est d'avis qu'il est dans l'intérêt de l'employé que patronat et syndicats collaborent pour permettre la réintégration professionnelle grâce à des modifications du poste et autres aménagements. Dans ce contexte, il importe que toutes les parties se rappellent que la réintégration professionnelle fait partie intégrante du rétablissement des employés ayant un trouble mental.

³³⁷ G. Harnois et P. Gabriel (2000), Mental Health and Work: Impact, Issues and Good Practices, publication conjointe de l'Organisation mondiale de la santé et de l'Organisation internationale du travail, Genève, p. 19

³³⁸ Mental Health Works, ACSM Ontario. <http://www.mentalhealthworks.ca/index.asp>.

8.3.2.2.1 Autres aménagements en matière de santé mentale

Autres possibilités d'aménagement à l'intention des personnes atteintes de maladie mentale :

Horaires de travail souples

- Temps partiel (pour permettre éventuellement à un travailleur de revenir travailler à temps plein)
- Fréquence accrue des pauses

Modification du mode de supervision

- Modifier la façon dont les instructions et la rétroaction sont fournies. Il peut être utile d'écrire les instructions pour aider l'employé à se concentrer sur ses tâches.
- Tenir des rencontres hebdomadaires entre le superviseur et l'employé pour régler les problèmes avant qu'ils ne s'aggravent.

Modification sur le plan de la formation

- Prévoir davantage de temps pour que l'employé apprenne ses tâches.
- Permettre à l'employé d'assister à des cours de formation individualisés.

Modification des fonctions

- Échanger les tâches moins importantes avec d'autres employés.

Modification des locaux ou du lieu de travail

- Permettre à un employé de travailler dans un secteur plus tranquille où il sera moins distractif.
- Permettre à l'employé de travailler chez lui

8.3.2.3 Programmes d'aide aux employés (PAE)³³⁹

Les PAE sont des programmes d'employeur visant à atténuer et à contribuer à éliminer divers problèmes en milieu de travail. La source de ces problèmes peut être personnelle (problèmes juridiques, financiers, conjugaux ou familiaux, maladies et problèmes de santé mentale, y compris la toxicomanie) ou professionnelle (conflit au travail, harcèlement, violence, stress, etc.).

Les PAE sont devenus le principal mécanisme par lequel les travailleurs canadiens accèdent à des soins en santé mentale et des services de traitement de la toxicomanie

³³⁹ Cette section est largement inspirée de : Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (novembre 2004), Rapport 1 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, chapitre 6, p. 134.

Habituellement, les PAE offrent des services de counselling, de diagnostic, d'aiguillage et de traitement. Le personnel responsable possède habituellement un diplôme dans une discipline reliée à la santé mentale ou aux services sociaux (travail social, psychologie, psychiatrie, counselling et/ou thérapie de couple ou familiale). Certains services peuvent aussi être sous-traités à d'autres personnes qualifiées.

Les services des PAE sont offerts dans des organismes privés et publics et habituellement administrés en totale indépendance des autres programmes de l'organisation. La confidentialité est la pierre angulaire d'un PAE efficace. L'anonymat des clients, la confidentialité des entrevues, la tenue, le transfert et la destruction des dossiers sont assujettis aux lois fédérales et provinciales applicables, qui régissent la conduite des conseillers. En règle générale, l'information peut être divulguée par un conseiller de PAE uniquement lorsque le client a rempli un formulaire de consentement signé en toute connaissance de cause et a stipulé quelle information sera communiquée et à qui.

Le Comité a appris que de 60 à 80 p. cent des Canadiens qui travaillent dans une moyenne ou une grande entreprise (comptant plus de 500 employés) ont accès à une forme quelconque de PAE. D'après Rod Phillips, président et directeur général des Consultants Warren Shepell, les PAE sont très efficaces; ils sont devenus le principal mécanisme par lequel les travailleurs canadiens accèdent à des soins en santé mentale et des services de traitement de la toxicomanie :

Dans de nombreux cas, d'après notre expérience, environ 85 p. cent des gens que nous voyons au cours d'une année reçoivent un traitement suffisant dans le cadre des programmes d'aide aux employés et ne nécessitent aucun autre traitement. Environ 15 p. cent des gens sont ensuite aiguillés vers des programmes communautaires ou vers le régime de soins de santé public³⁴⁰.

Les PAE misent aussi fortement sur la prévention. Le gros du travail effectué avec les employeurs porte sur le mieux-être et sur d'autres programmes favorisant un cadre de travail sain et propice à une bonne santé mentale.

Les PAE sont très largement répandus en Amérique du Nord et les employeurs et les employés les voient d'un bon œil³⁴¹, bien qu'ils présentent certaines limites. Bender *et al.*³⁴², par exemple, s'inquiètent du nombre de séances de traitement thérapeutique offertes aux clients des PAE, qui, d'après des données non scientifiques, aurait diminué considérablement et serait passé de sept à moins de trois par personne au cours des dix dernières années. Les auteurs concluaient qu'il est peu probable que l'on puisse résoudre efficacement des problèmes graves de toxicomanie ou de maladie mentale avec un aussi faible nombre de traitements thérapeutiques. Il faut s'attaquer à cette préoccupation particulière.

³⁴⁰ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (novembre 2004), Rapport 1 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, chapitre 6, section 6.5.1, p. 122.

³⁴¹ Neufeldt (2005).

³⁴² Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (novembre 2004), Rapport 1 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, chapitre 6, section 6.5.1, p. 135.

Mary-Ann Baynton, directrice de l'Association canadienne pour la santé mentale en Ontario, a indiqué au Comité qu'il bon que les PAE prévoient le recours à des intervenants qui pourraient aider les personnes ayant une maladie mentale de bien des manières :

Voilà qui m'amène à la dernière recommandation, c'est-à-dire le fait que nous devrions avoir des intervenants. Bien souvent, les employeurs disent qu'ils ont envoyé les formulaires, et que l'employé ne les a jamais remplis, ou n'a jamais rappelé, qu'il n'a pas fait ce qu'il avait à faire. Les employeurs ne comprennent pas que c'est souvent la maladie mentale qui fait en sorte qu'il est impossible pour cette personne de sortir du lit, encore moins de remplir un ensemble de formulaires compliqués. Nous examinons la possibilité de charger des intervenants de faire cela au nom des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale. Toutefois, c'est quelque chose que les PAE ou les employeurs pourraient offrir³⁴³.

En ce qui concerne les PAE, le Comité recommande :

33	<p>Que les employeurs accroissent le nombre de séances de counselling offertes dans le cadre des Programmes d'aide aux employés (PAE), surtout là où l'accès à d'autres services de santé mentale est limité.</p> <p>Que des recherches soient entreprises pour évaluer les PAE et que les résultats soient communiqués par le Centre d'échange des connaissances que le Comité recommande de créer dans le cadre de la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) en vue d'accroître l'efficacité de ces programmes.</p>
----	--

8.4 POSSIBILITÉS DE FORMATION

Les Canadiens souffrant de maladie mentale grave comptent beaucoup sur des programmes de réadaptation professionnelle pour lesquels il est difficile d'obtenir un financement suffisant. Le peu de recherches dont on dispose laisse entendre que toutes les approches en matière de réadaptation professionnelle n'affichent pas le même taux de succès pour ce qui est de permettre aux intéressés de trouver un emploi^{344,345,346}.

³⁴³ 5 juillet 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-f/soci-f/25ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

³⁴⁴ J. Shankar et F. Collyer (2002), « Support needs of people with mental illness in vocational rehabilitation programs — the role of the social network ». International Journal of Psychosocial Rehabilitation, vol. 7, p. 15-28.

³⁴⁵ A. F. Lehman (1995), « Vocational Rehabilitation in Schizophrenia ». Schizophrenia Bulletin, vol. 21, no 4, p. 645-656.

³⁴⁶ J. Marrone et M. Gold (1995), « Employment Supports for People with Mental Illness ». Psychiatric Services, vol. 46, no 7, p. 707-711.

8.4.1 Les programmes de réadaptation professionnelle

Les programmes de réadaptation professionnelle sont conçus pour aider les intéressés à devenir ou à demeurer économiquement indépendants grâce au travail. Entre autres programmes spécialisés, il convient de citer les programmes d'orientation professionnelle, d'évaluation du travail, d'adaptation au lieu de travail et de conditionnement, les emplois temporaires et les stages de transition.

Les programmes de réadaptation professionnelle sont conçus pour aider les intéressés à devenir ou à demeurer économiquement indépendants grâce au travail.

L'expérience a montré qu'une réintégration rapide est plus efficace.

La recherche portant sur la réadaptation professionnelle est de portée limitée et tend à être plus descriptive et anecdotique qu'autre chose. Le principe qui sous-tend la plupart de ces programmes est qu'une planification soigneuse combinée à une réintégration professionnelle lente et accompagnée augmentera les chances de succès. Or, l'expérience a montré qu'une réintégration rapide est plus efficace. Plus l'attente est longue, plus grands sont les risques de réduire l'employabilité, faute d'expérience de travail suffisante³⁴⁷.

Le fait que les personnes souffrant de maladie mentale soient reléguées à des postes subalternes et mal rémunérés où elles ont peu de chance de voir leur salaire progresser même lorsqu'elles conservent leur emploi aussi longtemps que leurs collègues sans handicap constitue une autre barrière à l'emploi. Le faible taux de réussite des programmes de réadaptation professionnelle tient aux attentes extrêmement basses du personnel, au protectionnisme paternaliste qui protège les intéressés de l'échec et de l'absence de responsabilisation³⁴⁸.

8.4.2 Emploi assisté

Au milieu des années 1980 est apparue une nouvelle approche, appelée « emploi assisté ». Son objectif était d'éviter des modèles qui tendaient à encourager la dépendance et à réduire la nécessité pour les personnes ayant un handicap mental d'affronter la concurrence du marché de l'emploi. L'emploi assisté consiste à placer les clients aussi rapidement que possible dans des postes pour lesquels ils n'ont pas de préparation approfondie tout en leur fournissant un appui intensif et permanent sur place et une formation dispensée par des formateurs en milieu de travail.

L'emploi assisté consiste à placer les clients aussi rapidement que possible dans des postes pour lesquels ils n'ont pas de préparation approfondie tout en leur fournissant un appui intensif et permanent sur place et une formation dispensée par des formateurs en milieu de travail.

Les modèles d'emploi assisté ont donné de meilleurs résultats que les services de réadaptation professionnelle traditionnels.

D'après un examen comparatif des recherches sur le sujet, les modèles d'emploi assisté ont donné de meilleurs résultats que les services de réadaptation professionnelle traditionnels, les services de réadaptation professionnelle par courtage, les programmes de traitement de jour,

³⁴⁷ J. Marrone et E. Golowka (1999), « If Work Makes People Sick, What do Unemployment, Poverty and Social Isolation Cause? » Psychiatric Rehabilitation Journal, vol. 23, no 2.

³⁴⁸ *Ibid.*

les programmes de formation pré-professionnelle ou les ateliers protégés³⁴⁹. Après avoir analysé 18 essais contrôlés randomisés, les chercheurs ont établi que les participants à des programmes d'emploi assisté étaient beaucoup plus susceptibles d'être employés que les personnes qui reçoivent une formation pré-professionnelle (après 12 mois, 34 p. cent des personnes inscrites à un programme d'emploi assisté avaient trouvé un poste, contre seulement 12 p. cent pour celles qui avaient une formation pré-professionnelle)³⁵⁰. Il importe de noter toutefois que ce taux de réussite (34 p. cent) demeure relativement faible.

8.4.3 Initiatives de développement économique des consommateurs

Les initiatives de développement des consommateurs ont été créées dans les années 1990 par des personnes ayant une maladie mentale, déçues de l'échec des programmes de réadaptation professionnelle traditionnels visant à les aider à se trouver un emploi. Ces personnes ont commencé à mettre sur pied des entreprises dont elles étaient propriétaires. Le principe sous-jacent était que, si elles disposaient des outils nécessaires, elles pouvaient contribuer valablement à subvenir à leurs propres besoins et à faire valoir les avantages de services et de mesures d'aide en matière de santé mentale plus efficaces et plus responsables³⁵¹.

Ces initiatives ont fait intervenir des organismes d'entraide dont des pairs-conseillers ont facilité les mesures de sensibilisation et d'aide mutuelle, ainsi que diverses entreprises, gérées par des personnes atteintes de maladie mentale, qui offraient des possibilités d'emploi et de perfectionnement en commerce. Les recherches menées sur ce type d'initiative montrent qu'il s'agit là d'un secteur prometteur pour ce qui est d'intégrer à la population active les personnes ayant une maladie mentale grave³⁵².

Les recherches menées sur ce type d'initiative montrent qu'il s'agit là d'un secteur prometteur pour ce qui est d'intégrer à la population active les personnes ayant une maladie mentale grave.

8.4.4 Le modèle du « club »

Dans bien des provinces et territoires, ce sont souvent des organismes apparentés à des clubs qui fournissent des services communautaires. Conçus dans les années 1940 par d'anciens malades psychiatriques, l'objet de ces clubs est de faciliter la transition entre l'hôpital et la collectivité³⁵³. Les clubs proposent des ateliers de perfectionnement professionnel, des groupes de résolution de problèmes, de la gestion de cas, des activités récréatives et des ateliers de préparation aux études³⁵⁴. Ils fonctionnent en vertu de règles égalitaires et sont gérés par le personnel et les patients qui cherchent à y instaurer un climat d'acceptation

³⁴⁹ G. R. Bond, R. E. Drake, K. T. Mueser et D. R. Becker (1997), « Supported employment for people with severe mental illness: A review ». Psychiatric Services, vol. 48, no 3, p. 335-346.

³⁵⁰ R. Crowther, M. Marshall, G. Bond et P. Huxley « Vocational rehabilitation for people with severe mental illness ». The Cochrane Database of Systematic Reviews 2001, numéro 2, no d'article : CD003080. DOI: 10.1002/14651858.CD003080.

³⁵¹ Initiative ontarienne de développement favorisant l'aide entre les pairs (octobre 2003), The History of OPDI. http://www.opdi.org/about_us.html#history.

³⁵² K. Danley (1996), procès-verbal de la Conference on Psychological Disabilities in the Workplace.

³⁵³ The National Mental Health Consumers Self-Help Clearing House.

³⁵⁴ C. McReynolds (2002), « Psychiatric Rehabilitation: The Need for a Specialized Approach ». International Journal of Psychosocial Rehabilitation, vol. 7, p. 61-69. http://www.psychosocial.com/IJPR_7/approach.html.

sensible aux différences culturelles, où chacun peut socialiser, s'entraider et acquérir de l'expérience à la faveur d'emplois leur permettant de retourner progressivement à un emploi³⁵⁵.

Les programmes de formation pré-professionnelle sont conçus pour aider les personnes atteintes de maladie mentale à faire la transition vers un emploi grâce à un processus en deux étapes. La première consiste en l'établissement de journées pendant lesquelles les patients travaillent en équipe, avec le personnel, au bon fonctionnement et à la gestion du club. La seconde consiste à participer à des programmes d'emploi transitoire dans le cadre desquels les membres sont placés dans divers emplois temporaires rémunérés et contrôlés par le club. Malgré la longévité et la popularité de ces clubs, rares sont les signes qui prouvent qu'ils parviennent à atteindre leurs objectifs en matière de formation professionnelle.

8.4.5 Ateliers protégés

Très populaires jusqu'à il y a dix ans environ, les ateliers protégés servent aujourd'hui essentiellement aux adultes accusant un retard de développement, bien que dans certaines provinces ils continuent de faire partie des programmes de réadaptation communautaire destinés aux personnes ayant une maladie mentale. D'après le peu de recherches menées sur le sujet, ce type d'atelier affiche un taux de succès faible (de l'ordre de 5 à 10 p. cent) pour ce qui est d'aider les personnes atteintes d'une maladie mentale à obtenir un emploi non protégé. En fait, la participation aux ateliers protégés pourrait bien ancrer chez les intéressés et dans la population en général des attentes très faibles quant à la capacité de travailler des personnes ayant une maladie mentale.

Les ateliers protégés servent aujourd'hui essentiellement aux adultes accusant un retard de développement.

8.4.6 Initiatives fédérales

En 1997, pour répondre au rapport du Groupe de travail sur les personnes handicapées (rapport Scott) produit en 1996, le gouvernement du Canada a créé le Fonds d'intégration pour les personnes handicapées à titre de projet pilote. Ce fonds, administré par Développement social Canada, a obtenu un financement permanent en décembre 2000.

Le Fonds d'intégration est un programme de préparation à l'emploi des personnes ayant un handicap dont la participation à la vie active est faible ou nulle. Son objectif est d'aider ces personnes à se préparer à obtenir et à conserver un emploi ou à devenir travailleurs autonomes.

Le Fonds d'intégration est un programme de préparation à l'emploi des personnes ayant un handicap dont la participation à la vie active est faible ou nulle. Son objectif est d'aider ces personnes à se préparer à obtenir et à conserver un emploi ou à devenir travailleurs autonomes. Pour ce faire, le gouvernement collabore avec des organismes non gouvernementaux qui représentent les personnes handicapées, avec le secteur privé et avec les gouvernements provinciaux.

L'un des atouts du Fonds d'intégration tient à son approche individualisée et souple en matière de prestation de services.

³⁵⁵ Clubhouse History. <http://www.telusplanet.net/public/club1/history.html>.

Le Fonds d'intégration appuie les mesures qui :

- encouragent les employeurs à embaucher des travailleurs handicapés;
- aident les personnes handicapées à se perfectionner, à réintégrer le marché du travail ou à devenir travailleurs autonomes;
- offrent des possibilités de travail pouvant mener à un emploi stable; et
- améliorent l'accès à l'emploi ou aux services d'emploi en fournissant une aide personnelle.

Le Fonds d'intégration vise aujourd'hui quelque 4 500 personnes handicapées par an, mais l'on ignore le pourcentage de celles de ces personnes qui ont une maladie mentale.

Selon une évaluation menée en 2001, l'un des atouts du Fonds d'intégration tient à son approche individualisée et souple en matière de prestation de services. À en juger par les évaluations des participants au Fonds et par les résultats, le programme les aide effectivement à trouver du travail et à améliorer leur employabilité et leur qualité de vie.

Le Comité recommande :

34

Que le ministère des Ressources humaines et du Développement social, par l'entremise du Fonds d'intégration pour les personnes handicapées, facilite la mise en œuvre dans tout le pays d'un programme d'assistance en milieu de travail pour aider les personnes ayant une maladie mentale à se trouver un emploi et à le conserver.

Que ce programme encourage la création d'entreprises dont les personnes souffrant de maladie mentale seront à la fois les exploitants et les propriétaires et appuie de telles entreprises.

Que ministère des Ressources humaines et du Développement social signale le nombre de personnes ayant une maladie mentale auxquelles le Fonds d'intégration pour les personnes handicapées vient en aide.

8.5 ASSURANCE ET SOUTIEN DU REVENU

8.5.1 Commissions des accidents de travail³⁵⁶

Dans toutes les provinces et tous les territoires, les commissions des accidents de travail reçoivent de plus en plus de demandes de prestations pour des problèmes de santé mentale (« stress professionnel ») et, dans un nombre grandissant de cas, elles ont accordé les prestations.

L'Association des Commissions des accidents du travail du Canada a examiné les demandes de prestations pour stress professionnel présentées aux commissions, afin de découvrir combien de types de demandes étaient déposées tous les ans, s'il s'agissait de troubles épisodiques ou chroniques et quel était le montant des prestations versées dans chaque cas. Cet examen s'est avéré très difficile. Dans bien des cas, les commissions ne réunissent pas ce type de données ou, si elles le font, les données ne sont pas comparables parce que les définitions diffèrent (voir le tableau 8.1). Par conséquent, l'examen n'a pu fournir un tableau national du nombre de demandes de prestations pour stress professionnel ni des coûts des prestations connexes.

Un important problème que soulèvent les prestations des commissions des accidents de travail est le fait qu'il est plus difficile de prouver la genèse d'un trouble mental que d'une maladie physique. Il n'est donc pas établi si et comment les troubles mentaux devraient être couverts dans un régime d'indemnisation des accidents du travail.

Terry Bogyo, directeur de la Planification à la Workers' Compensation Board of B.C., a expliqué au Comité que les différences sur le plan du traitement des troubles liés au stress étaient la conséquence de cadres législatifs différents selon la province et le territoire.

Il ne s'agit pas d'hésitation de la part des commissions, car les commissions ne font que ce que la loi leur dit de faire. Nous sommes la manifestation concrète de la loi. La loi nous régit tout comme la Loi sur l'indemnisation des agents de l'État, qui ne figurait pas sur cette liste, influe sur ce qui est couvert pour les employés fédéraux. Les différences découlent de la responsabilité qu'ont les législateurs de concevoir des lois qui reflètent les valeurs sociales, politiques, économiques, culturelles et historiques inhérentes à leur compétence. Il n'appartient pas à la commission de dire si cela est bien ou mal. Notre tâche est d'administrer la loi. Ce n'est pas une question d'hésitation. Si la loi dit que quelque chose est inclus, nous allons l'accepter³⁵⁷.

Un important problème que soulèvent les prestations des commissions des accidents de travail est le fait qu'il est plus difficile de prouver la genèse d'un trouble mental que d'une

³⁵⁶ Cette section est largement inspirée de : Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (novembre 2004), Rapport 1 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, chapitre 6, p. 127-129.

³⁵⁷ 20 avril 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-f/soci-f/13eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

maladie physique. Il n'est donc pas établi si et comment les troubles mentaux devraient être couverts dans un régime d'indemnisation des accidents du travail. Dans un modèle de maladie professionnelle, l'indemnisation en cas d'invalidité dépend du fait que l'invalidité découle d'une exposition continue à des conditions dangereuses en cours d'emploi. Or, comme nous l'avons vu, la plupart des modèles étiologiques avancés des troubles mentaux incluent divers facteurs, tels que la vulnérabilité génétique, les circonstances du développement et des facteurs neurobiologiques, en plus de situations comme un cadre de travail stressant. La pondération relative de chacun de ces aspects n'est pas encore bien comprise, pas plus que les liens qui existent entre eux.

TABLEAU 8.1
COMMISSIONS DES ACCIDENTS DE TRAVAIL AU CANADA : COMPARAISON
INTERPROVINCIALE DES PRESTATIONS POUR STRESS PROFESSIONNEL

Alberta	Les prestations pour stress professionnel sont accordées lorsque : <ul style="list-style-type: none"> ■ il y a un diagnostic confirmé conformément au Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders de l'American Psychiatric Association; ■ les événements ou agents stressants reliés au travail constituent la cause principale de la maladie; ■ les événements reliés au travail sont excessifs ou inhabituels par rapport aux pressions normales que subit un travailleur moyen dans un poste semblable; ■ il y a une confirmation objective des événements.
Colombie-Britannique	Les formes de stress indemnisables comprennent : <ul style="list-style-type: none"> ■ le stress causé par un événement traumatique soudain et inattendu; ■ le stress qui découle d'un accident indemnisable, comme une grave anxiété après l'amputation d'une jambe. ■ Le stress provoqué par les pressions subies dans la vie personnelle et professionnelle quotidienne n'est pas indemnisable.
Manitoba	La définition des accidents et des maladies professionnelles exclut le stress sauf lorsqu'il s'agit d'une réaction aiguë à une situation traumatique.
Nouveau-Brunswick	La définition des accidents et des maladies professionnelles exclut le stress sauf lorsqu'il s'agit d'une réaction aiguë à une situation traumatique.
Terre-Neuve et Labrador	La définition d'un accident au sens de la loi ne couvre le stress que lorsque ce dernier découle d'une réaction aiguë à un événement traumatique soudain et inattendu et exclut le stress découlant des problèmes de relations de travail.
T.N.-O. et Nunavut	Les demandes de prestations pour stress professionnel sont examinées au cas par cas.
Nouvelle-Écosse	La définition des accidents et des maladies professionnelles exclut le stress sauf lorsqu'il s'agit d'une réaction aiguë à une situation traumatique.
Ontario	Le stress mental est indemnisable lorsqu'il y a une réaction aiguë à un événement traumatique soudain et inattendu découlant de l'emploi et en cours d'emploi. Le stress mental découlant des décisions d'emploi de l'employeur ne donne pas droit aux prestations.

Île-du-Prince-Édouard	La définition des accidents et des maladies professionnelles exclut le stress sauf lorsqu'il s'agit d'une réaction aiguë à une situation traumatisante.
Québec	Le stress est indemnisable si le travailleur peut démontrer un lien entre la maladie et le travail ou un risque au travail.
Saskatchewan	Les prestations pour stress professionnel sont prévues expressément lorsqu'il est démontré clairement et de manière convaincante que le stress était excessif et inhabituel; les mesures courantes de relations de travail prises par l'employeur sont considérées normales et non inhabituelles.
Yukon	Le stress post-traumatique est admissible en vertu de la loi; la pratique actuelle consiste à évaluer au cas par cas tous les autres types de demandes de prestations reliées au stress.

Source : Paul Kishchuk, *Expansion of the Meaning of Disability*, étude commandée par la Yukon Workers' Compensation Board, mars 2003, p. 12.

Le Comité estime qu'il est important pour toutes les parties intéressées de s'attaquer à ces questions et il recommande :

35

Que la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) travaille en étroite collaboration avec les gouvernements provinciaux et territoriaux ainsi qu'avec les commissions des accidents de travail, les employeurs et les syndicats du pays à l'élaboration de pratiques exemplaires concernant les prestations liées au stress d'ordre professionnel.

8.5.2 Les régimes d'assurance-invalidité des employeurs

Il existe deux types de régimes d'assurance-revenu en cas d'invalidité offerts par les employeurs, soit les régimes d'assurance-invalidité de courte durée (ICD) et les régimes d'assurance-invalidité de longue durée (ILD). Les régimes ICD remplacent un pourcentage (70 p. cent, p. ex.) du revenu d'emploi pré-invalidité pour des périodes inférieures à un an (p. ex., six mois). Ils s'harmonisent généralement aux congés de maladie, à d'autres avantages sociaux et aux prestations d'assurance-emploi (AE), ce qui permet une continuité du revenu en cas de maladie ou de blessure invalidante.

Pour motiver les prestataires à retourner travailler, les régimes d'assurance revenu sont conçus de façon à ce que le revenu de remplacement n'excède pas le revenu pré-invalidité.

Les régimes ILD concernent des périodes d'invalidité prolongées. Les prestations sont habituellement versées après une longue absence, p. ex. six mois, et remplacent un pourcentage du revenu d'emploi pré-invalidité (p. ex. 70 p. cent). Elles sont habituellement versées pendant une période maximale de deux ans lorsque la personne est incapable d'exécuter les tâches de sa propre profession, ou plus longtemps, soit jusqu'à un âge maximal de 65 ans ou jusqu'au versement des prestations de retraite, si la personne est incapable

d'occuper un emploi raisonnablement comparable. Les prestations ILD versées par le régime de l'employeur peuvent être réduites d'un montant équivalant à celui que le prestataire reçoit du RPC-I (voir ci-après).

Les régimes ICD et ILD ont un important objectif en commun : ils encouragent les prestataires à reprendre le travail, de préférence leurs propres activités professionnelles ou, lorsque cela n'est pas possible, à occuper un autre type d'emploi. Ainsi, pour motiver les prestataires à retourner travailler, ils sont conçus de façon à ce que le revenu de remplacement n'excède pas le revenu pré-invalidité. Ce type d'assurance ne devrait pas décourager les intéressés de chercher un travail. Dans ce contexte, l'Association des psychiatres du Canada a expliqué que :

Les employeurs, les gestionnaires et les assureurs doivent mieux connaître la maladie mentale et la toxicomanie afin de mieux gérer les prestations d'invalidité.

Pour de nombreuses maladies, l'assurance-invalidité exige une définition précise de la maladie. Il est important que les patients psychiatriques invalides touchent un revenu suffisant pour se protéger contre de graves ennuis financiers pendant qu'ils ne peuvent pas travailler, mais il est tout aussi important de reconnaître que les prestations d'invalidité constituent un gain secondaire important qui empêche le progrès du patient et retarde son rétablissement. Il y a deux facteurs à prendre en considération : a) l'idée fausse mais répandue que le travail est nécessairement stressant et risque d'aggraver un trouble psychiatrique diagnostiquée; et b) la reconnaissance du fait que certains patients qui ont subi un trouble psychiatrique grave peuvent souhaiter éviter de s'exposer à ce qu'ils présument être des facteurs stressants au travail, parce qu'ils manquent de confiance malgré une amélioration clinique de leur état. Il faudrait reconnaître que retourner au travail le plus rapidement possible renforcera probablement l'estime de soi du patient, le ramènera dans un réseau social familial et contribuera à son rétablissement. Il a été démontré que la privation du travail peut être une cause de trouble psychiatrique³⁵⁸.

Les employeurs, les gestionnaires et les assureurs doivent mieux connaître la maladie mentale et la toxicomanie afin de mieux gérer les prestations d'invalidité. Dans une allocution récente, Bill Wilkerson, cofondateur et directeur général de la Global Business and Economic Roundtable on Addiction and Mental Health, déclarait :

Le secteur de l'assurance doit définir son point de vue à partir d'une connaissance des problèmes de santé mentale. Comme les entreprises en général, le secteur de l'assurance a besoin d'être sensibilisé à la santé mentale.

³⁵⁸ Association des psychiatres du Canada, « Insurability of the Psychiatrically Ill or Those With a Past History of Psychiatric Disorder » énoncé de position, 1988 [traduction].

C'est tout particulièrement vrai, par exemple, pour les aspects de la comorbidité de maladies mentales et de maladies physiques chroniques touchant à l'origine et à la durée de l'invalidité; à la complexité, à la durée et aux risques du traitement et du rétablissement; et au rythme et à la date du retour au travail.

Au niveau de la gestion des prestations, le secteur de l'assurance doit mieux connaître la santé mentale sur le plan médical[...] Il doit acquérir des connaissances sur l'univers grandissant des neurosciences et l'éclairage qu'elles peuvent apporter sur les origines du comportement. [traduction]

8.5.3 Programmes d'aide sociale provinciaux et territoriaux

Les programmes de soutien du revenu et d'assurance fournissent une certaine protection aux personnes atteintes de maladie mentale et incapables de travailler. Toutefois, les programmes gérés par les Commissions des accidents du travail et par le gouvernement du Canada (RPC(I) et AE) ont une caractéristique commune — pour se qualifier, les intéressés doivent avoir un emploi, et souvent depuis longtemps. Ceci dit, et compte tenu de la myriade d'autres critères d'admissibilité et des conditions temporelles dont s'assortissent les prestations, les personnes ayant une maladie mentale doivent souvent recourir aux programmes d'aide au revenu de dernier recours, en l'occurrence l'aide sociale (prestations de bien-être social) qu'offrent les provinces et les territoires.

La rigueur des critères d'admissibilité, notamment l'obligation d'épuiser tout d'abord ses propres ressources financières, ne constitue pas le seul problème lié aux programmes d'aide sociale pour les personnes handicapées. Ces prestations, même si elles sont généralement plus généreuses que celles fournies en vertu des programmes d'aide sociale généraux, sont trop modestes pour éviter les difficultés financières.

Le plus souvent, les programmes d'aide sociale font une distinction entre les personnes capables de travailler mais incapables de trouver un emploi et celles incapables de travailler en raison d'une maladie, d'un handicap ou pour une autre raison. Par exemple, le gouvernement de l'Ontario offre le programme Ontario au travail aux personnes capables de travailler mais incapables de se trouver un emploi. Les candidats sont censés épuiser leurs propres ressources financières avant de pouvoir demander une aide. Le niveau des prestations est bas et les bénéficiaires sont tenus de participer à un programme de recyclage ou à d'autres activités liées à l'emploi ». En bref, « les règles qui régissent l'admissibilité sont conçues de sorte que les personnes se tournent vers l'aide sociale seulement lorsqu'elles ont épuisé toutes autres ressources financières »³⁵⁹.

Par comparaison, ceux qui sont incapables de travailler peuvent se prévaloir du Programme ontarien du soutien aux personnes handicapées. Le niveau de ces prestations est environ le double de celui du programme Ontario au travail, et les bénéficiaires sont encouragés dans la

³⁵⁹ Gouvernement de l'Ontario, ministère des Services sociaux et communautaires, « Qui est admissible au programme Ontario au travail? » <http://www.cfcsl.gov.on.ca/CFCS/fr/programs/IES/OntarioWorks/FAQs/OW-q-eligibility.htm>.

mesure du possible à travailler; toutefois, la participation aux programmes connexes, comme le recyclage, est volontaire. De même, les candidats peuvent conserver une petite portion de leur actif personnel, soit 5 000 \$ en espèces et en REER³⁶⁰.

Malheureusement, comme c'est le cas avec les autres programmes d'aide au revenu, il est difficile d'être admissible au Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées. Les candidats doivent avoir un handicap physique ou mental substantiel qui est continu ou récurrent et devant durer au moins une année. Étant donné la nature cyclique et imprévisible des maladies mentales, les personnes qui en souffrent et qui sont incapables de travailler peuvent ne pas avoir droit au programme. Elles n'ont donc d'autre choix que de participer au programme Ontario au travail, bien qu'elles ne soient pas ciblées par ce dernier.

La rigueur des critères d'admissibilité, notamment l'obligation d'épuiser tout d'abord ses propres ressources financières, ne constitue pas le seul problème lié aux programmes d'aide sociale pour les personnes handicapées. Ces prestations, même si elles sont généralement plus généreuses que celles fournies en vertu des programmes d'aide sociale généraux, sont trop modestes pour éviter les difficultés financières. Sont indiqués dans le tableau ci-après les montants d'aide et les exemptions (c.-à-d. les gains autorisés avant réduction des prestations) dans trois provinces :

Ceux qui désirent réintégrer le marché du travail peuvent être découragés par des politiques dont l'effet est de réduire leurs prestations de portions variables de leur revenu gagné, ou de leur supprimer certaines prestations (remboursement des médicaments ou de soins médicaux) ou l'ensemble de leurs prestations.

	Colombie-Britannique	Ontario	Québec
Montant mensuel pour une personne seule handicapée	856,42 \$ ³⁶¹	959,00 \$ ³⁶²	835,67 \$ ³⁶³
Gains exonérés	400,00 \$ ³⁶⁴	160,00 \$ ³⁶⁵	100,00 \$ ³⁶⁶

³⁶⁰ Gouvernement de l'Ontario, ministère des Services sociaux et communautaires, *Manuel du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées*.
http://www.cfcfs.gov.on.ca/CFCFS/fr/programs/IES/OntarioDisabilitySupportProgram/Publications/ODSP_handbook.htm.

³⁶¹ Gouvernement de Colombie-Britannique, Ministry of Employment and Income Assistance, *BC Employment and Assistance Rate Tables — Disability Assistance* — À compter du 1^{er} janvier 2005.
<http://www.eia.gov.bc.ca/mhr/da.htm>.

³⁶² Gouvernement de l'Ontario, Ministère des Services sociaux et communautaires, *Manuel du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées*.
http://www.cfcfs.gov.on.ca/CFCFS/fr/programs/IES/OntarioDisabilitySupportProgram/Publications/ODSP_handbook.htm.

³⁶³ Gouvernement du Québec, Emploi et Solidarité sociale, *Prestations de base*.
<http://www.mess.gouv.qc.ca/securite-du-revenu/programmes-mesures/assistance-emploi/prestation-de-base.asp>.

Ceux qui désirent réintégrer le marché du travail peuvent être découragés par des politiques dont l'effet est de réduire leurs prestations de portions variables de leur revenu gagné, ou de leur supprimer certaines prestations (remboursement des médicaments ou de soins médicaux) ou l'ensemble de leurs prestations.

Joan Edwards-Karmazyn, gestionnaire de la Consumers Health Awareness Network Newfoundland and Labrador (CHANNAL), a résumé le dilemme auquel les personnes atteintes de maladie mentale font face lorsqu'elles comptent sur les programmes d'aide sociale :

Les membres de CHANNAL ont dit qu'il fallait davantage de logements abordables, réduire les obstacles qui limitent l'accès aux services d'éducation et de formation technique et augmenter les subventions salariales pendant la durée de versement de prestations de soutien du revenu.

Les membres ont dit qu'ils sont prisonniers du système s'ils veulent recevoir une indemnité pour les médicaments. Ainsi, ils hésitent à renoncer aux indemnités de revenu puisqu'il faudrait du même coup renoncer aux indemnités pour les médicaments. Les gens craignent de renoncer à leurs prestations parce que le revenu qu'ils pourraient gagner sur le marché du travail ne leur permettrait pas de se payer les 1 500 \$ par mois que coûtent leurs médicaments³⁶⁷.

Par conséquent, le Comité recommande :

36

Que le niveau des prestations versées dans le cadre des programmes d'aide sociale destinés aux personnes ayant une maladie mentale et les revenus que celles-ci sont autorisées à gagner sans pénalité soient relevés de manière à alléger le fardeau financier de ces personnes et les encourager à travailler.

³⁶⁴ Gouvernement de la Colombie-Britannique, Ministry of Employment and Income Assistance, *Fact Sheet — Earnings Exemption for Persons With Disabilities*.
http://www.eia.gov.bc.ca/factsheets/2004/PWD_EarningsExemption.htm.

³⁶⁵ Gouvernement de l'Ontario, ministère des Services sociaux et communautaires, *Manuel du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées*
http://www.cfcscs.gov.on.ca/CFCSCS/fr/programs/IES/OntarioDisabilitySupportProgram/Publications/ODSP_handbook.htm.

³⁶⁶ Gouvernement du Québec, Emploi et Solidarité sociale, *Prestations de base*.
<http://www.mess.gouv.qc.ca/securite-du-revenu/programmes-mesures/assistance-emploi/prestation-de-base.asp..>

³⁶⁷ 14 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/22eva-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Que les bénéficiaires d'aide supplémentaire, comme le remboursement partiel de médicaments, conservent cette aide pendant une période prolongée lorsque leur revenu augmente à un point tel qu'ils n'auraient plus droit à une aide au logement ou pour faire face à d'autres frais de subsistance.

8.5.4 Les programmes fédéraux de sécurité du revenu³⁶⁸

Le gouvernement fédéral offre deux programmes de soutien du revenu qui peuvent aider les personnes ayant une maladie mentale : le programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada et les prestations de maladie fournies dans le cadre de l'assurance-emploi. Un allègement fiscal est également offert sous forme de crédit d'impôt pour personnes handicapées.

8.5.4.1 Les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (RPC-I)

Le volet invalidité du Régime de pensions du Canada (RPC-I) est le plus important programme de prestations d'invalidité au Canada. Ce programme est en général le « premier payeur » de prestations d'invalidité, devant d'autres entités comme les commissions des accidents de travail et les assureurs privés.

Si on verse des prestations à une personne uniquement lorsqu'elle est totalement invalide, on fait preuve de discrimination, on la paralyse, on ne l'encourage pas à guérir.

Les prestations de RPC-I sont versées aux participants de moins de 65 ans qui souffrent d'invalidité physique ou mentale « grave et prolongée » (durant au moins un an et empêchant d'occuper un emploi régulier) et qui répondent à certaines exigences particulières au sujet du niveau des revenus et des années de cotisation (des cotisations doivent avoir été versées pendant quatre des six années antérieures). De 1980 à 2000, la proportion de bénéficiaires recevant des prestations du RPC-I attribuables à des troubles mentaux est passée de 11 p. cent à 23 p. cent. Les maladies mentales arrivaient au deuxième rang, derrière les maladies du système musculo-squelettique, et touchaient plus fortement les femmes que les hommes. En 2000, les troubles mentaux représentaient également la plus importante cause de prestations d'invalidité RPC-I chez les jeunes bénéficiaires.

Étant donné que l'invalidité est actuellement synonyme d'inaptitude permanente au travail, les bénéficiaires du RPC-I hésitent à chercher ou à accepter un emploi, par crainte de perdre leurs prestations.

Un peu plus de la moitié des premières demandes au RPC-I sont rejetées.

Depuis de nombreuses années, les personnes souffrant de maladie mentale et de toxicomanie et leurs représentants reprochent au RPC-I de ne pas correctement tenir compte du problème de la maladie mentale et de l'incapacité. En effet :

³⁶⁸ Cette section est largement inspirée de : Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (novembre 2004), Rapport 1 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, chapitre 6.

- De nombreuses personnes atteintes de maladie mentale ont une expérience limitée sur le marché du travail. Parce que la maladie mentale frappe souvent au début de l'âge adulte, à un moment où les études ne sont pas achevées, les compétences professionnelles encore limitées et les carrières encore jeunes, un grand nombre de ces personnes ne sont pas admissibles au RPC-I parce qu'elles n'ont pas travaillé un nombre suffisant d'années. Par nécessité, beaucoup d'entre elles recourent aux programmes provinciaux d'aide sociale.
- Pour avoir droit aux prestations d'invalidité du RPC, le bénéficiaire doit accepter d'être désigné « inapte au travail à titre permanent », se déclarant ainsi tout à fait incapable d'occuper un emploi régulier. En raison de la nature cyclique et imprévisible des troubles mentaux, les personnes souffrant de maladie mentale peuvent travailler, mais souvent seulement à temps partiel; elles ne sont pas nécessairement capables d'assurer leur totale indépendance financière. À ce sujet, Jason Turcotte, du Bureau de l'Association canadienne de la santé mentale à Portage-la-Prairie, et membre de Partnership for Consumer Empowerment a déclaré au Comité : « On doit cesser de faire « tout ou rien ». Si on verse des prestations à une personne uniquement lorsqu'elle est totalement invalide, on fait preuve de discrimination, on la paralyse, on ne l'encourage pas à guérir³⁶⁹ ». Les personnes souffrant de maladie mentale et de toxicomanie ont recommandé que le RPC-I prévoie des prestations partielles ou réduites au lieu de prestations intégrales, afin de leur permettre de travailler à temps partiel et de continuer de toucher une partie des prestations.
- Étant donné que l'invalidité est actuellement synonyme d'inaptitude permanente au travail, les bénéficiaires du RPC-I hésitent à chercher ou à accepter un emploi, par crainte de perdre leurs prestations. Les personnes touchées sont pénalisées lorsqu'elles cherchent à améliorer leur situation, même si elles ne sont pas capables d'occuper un emploi régulier à plein temps.
- Un peu plus de la moitié des premières demandes au RPC-I sont rejetées pour cause d'inadmissibilité et près des deux tiers des personnes dont la première demande est rejetée ne demandent pas un réexamen du dossier. Il se pourrait que la proportion de demandes rejetées soit beaucoup plus élevée dans le cas des personnes souffrant d'une maladie mentale. Certains experts soutiennent que le système est conçu de manière à décourager les gens de demander des prestations auxquelles ils ont droit. C'est particulièrement le cas des personnes atteintes de troubles mentaux qui, en raison de leur maladie, ne sont peut-être pas en mesure de se battre contre le système.

Une fois admissibles au RPC(I), les intéressés hésitent souvent à chercher le moindrement à retourner sur le marché du travail ou à mener d'autres activités pouvant remettre en question leur état de santé officiel.

³⁶⁹ 31 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-f/soci-f/16eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Une fois admissibles au RPC(I), les intéressés hésitent souvent à chercher le moindrement à retourner sur le marché du travail ou à mener d'autres activités pouvant remettre en question leur état de santé officiel. Beaucoup craignent que, ce faisant, ils ne déclenchent une réévaluation de leur admissibilité au programme et perdent leur aide financière. Selon une personne atteinte de maladie mentale :

Le programme d'invalidité du RCP place les personnes dans une situation où elles doivent se dépeindre de la façon la plus négative qui soit dans le simple but de convaincre le travailleur social qu'elles ont besoin d'aide. Tout ce système est basé sur la pathologie et non pas sur le rétablissement³⁷⁰.

D'autre part, le RPC(I) pourrait avoir pour effet involontaire que les personnes atteintes de maladie mentale soient perçues comme inaptes à titre permanent. Les sociétés d'assurance privées exigent souvent de leurs clients qu'ils demandent d'abord des prestations de RPC(I) en raison du statut de premier payeur de ce régime, et ce afin de réduire leurs obligations financières. Toutefois, la personne qui se prévaut plutôt du RPC(I) que de l'assurance privée fournie par son employeur peut se distancer encore plus de ce dernier, ce qui pourrait rendre sa réintégration professionnelle encore plus difficile.

On a progressé ces dernières années sur un certain nombre de ces plans. Par exemple, les bénéficiaires du RPC(I) peuvent désormais gagner jusqu'à 4 100 \$ par an sans être privés des prestations. Les communications avec les demandeurs ont aussi été personnalisées, puisque l'on appelle ces derniers par téléphone pendant le processus de prise de décisions de manière à connaître leurs besoins particuliers et à les renseigner sur les programmes et les services.

En 2005, le RPC a également subi une modification d'ordre législatif, avec le rétablissement automatique des prestations de RPC(I). Ainsi, les bénéficiaires qui sont en mesure de recommencer à travailler peuvent le faire sans craindre de perdre leurs prestations. Si l'incapacité revient dans les deux ans qui suivent, ces personnes peuvent retrouver rapidement leurs prestations. Cecilia Muir, directrice générale, Bureau de la condition des personnes handicapées de Développement social Canada, a expliqué au Comité l'importance de ces modifications apportées au RPC(I) :

Je reconnaiss que ce n'est pas la solution miracle, mais c'est déjà un grand progrès. Une période de cinq ans est maintenant prévue pendant laquelle on n'est pas tenu de présenter une nouvelle demande et de reprendre tout le processus. [...] D'après nos projections, au moins 300 personnes pourraient profiter de cette mesure chaque année³⁷¹.

Enfin, une stratégie de communication a été mise en place pour sensibiliser les personnes handicapées au fait que le RPC(I) les aide à retrouver un travail sans qu'elles ne risquent de

³⁷⁰ Association canadienne pour la santé mentale (27 novembre 2001), exposé de principe sur les programmes fédéraux de sécurité du revenu présenté au Sous-comité de la condition des personnes handicapées. <http://www.disabilitytax.ca/subs/cmha-f.pdf>.

³⁷¹ http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/13evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

perdre leurs prestations. Les outils de communication comprennent un bulletin annuel intitulé « Maintenir le lien », un site Web et des lettres envoyées chaque année aux clients décrivant les dispositions de retour au travail prévues par le RPC(I). En outre, les clients les plus susceptibles de bénéficier du rétablissement automatique des prestations, surtout ceux ayant des incapacités épisodiques, reçoivent des lettres leur expliquant les nouvelles dispositions.

Dans son rapport de 2003, le Comité permanent du développement des ressources humaines et de la condition des personnes handicapées de la Chambre des communes reconnaissait que le RPC(I) ne répondait pas adéquatement à la question de la maladie mentale et de l'incapacité. Il a présenté un certain nombre de recommandations de manière à ce que ce programme tienne compte de la nature cyclique et imprévisible des maladies mentales. Il recommandait également au gouvernement fédéral d'élaborer, en consultation avec les divers intervenants et professionnels de la santé, des outils d'évaluation particuliers pour ces incapacités devant servir à évaluer l'admissibilité au RPC(I).

Dans sa réponse au rapport du Comité de la Chambre des communes, le gouvernement fédéral a indiqué que les lignes directrices établies pour le RPC(I) reconnaissaient déjà les incapacités récurrentes et épisodiques, notamment les troubles mentaux, et que bien des personnes ayant des troubles mentaux bénéficiaient déjà du programme. Il ajoutait :

Le gouvernement ne croit donc pas qu'il est nécessaire de modifier les règlements et les directives pour tenir compte des besoins des personnes atteintes de maladies épisodiques ou récurrentes. Puisque la détermination de l'invalidité aux fins du RPC se fonde sur les limitations fonctionnelles qui empêchent une personne de travailler et non seulement sur un diagnostic ou un pronostic médical, le processus d'évaluation peut prendre en compte les répercussions à court et à long termes des maladies récurrentes ou épisodiques sur l'habileté du client à fonctionner en milieu de travail³⁷².

Le Comité rejette avec véhémence ce point de vue et recommande :

37

Que les critères d'admissibilité au Régime de pensions du Canada-Invalidité (RPC-I) soient modifiés de manière à ce que les personnes souffrant de maladie mentale ne soient plus tenues de démontrer que leur maladie est grave et prolongée, mais seulement que leur maladie a été diagnostiquée, qu'elles sont inaptes au travail et qu'elles ont besoin d'un appui financier.

³⁷² Développement des Ressources humaines Canada. Réponse du gouvernement du Canada au rapport intitulé « À l'écoute des Canadiens : une première vision de l'avenir du Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada », p.24.

Que le gouvernement du Canada examine la façon dont il pourrait mieux coordonner les prestations de maladie versées dans le cadre de l'assurance-emploi (A-E) et les prestations versées dans le cadre du RPC-I et éliminer les obstacles structurels (notamment financiers) qui limitent les possibilités de réintégration professionnelle.

Que le gouvernement du Canada autorise le RPC à commanditer des recherches sur de nouvelles approches ciblant les personnes atteintes de maladies épisodiques, notamment d'ordre mental, et à faire des tests à ce sujet.

Que le gouvernement du Canada recherche des moyens d'encourager les employeurs à embaucher des personnes atteintes de maladie mentale, notamment en les exemptant des cotisations au RPC.³⁷³.

8.5.4.2 Assurance-emploi (AE)

Les personnes atteintes de maladie mentale peuvent aussi avoir droit à des prestations d'AE comme source de revenu temporaire. Des préoccupations ont cependant été soulevées au sujet de l'AE :

- Les employés qui sont renvoyés pour « mauvaise conduite » ou qui démissionnent de leur emploi « sans motif valable » ne sont pas admissibles aux prestations d'AE. Par crainte de la stigmatisation, les personnes atteintes de maladie mentale cachent souvent leur maladie au travail. Quand elles éprouvent des difficultés au travail, elles peuvent être renvoyées ou démissionner sous l'influence de leur maladie, mais elles ne pourraient pas demander de prestations d'AE parce qu'elles n'ont pas déclaré leur maladie au préalable.
- Quand une personne demande des prestations de maladie dans le cadre de l'AE, elle doit obtenir un certificat médical indiquant la durée attendue de sa maladie. En raison de la nature imprévisible des maladies mentales, il est difficile de fournir ce genre de renseignements médicaux.
- Les personnes atteintes de maladie mentale ou de toxicomanie sont d'avis que l'AE ne devrait pas obliger les personnes atteintes de maladies ou d'invalidités récurrentes à travailler le nombre supplémentaire d'heures assurables exigé de ceux qui sont considérés comme des nouveaux venus sur le marché du travail. À leur avis, sans cette exonération, les personnes atteintes d'une maladie mentale sont désavantagées injustement. Peu sont en mesure de répondre aux critères d'admissibilité relatifs au nombre total d'heures assurables exigées des nouveaux travailleurs.

³⁷³ Les employeurs qui embauchent des personnes ayant une maladie mentale n'auraient pas à cotiser au RPC pour ces personnes pendant une période donnée.

Dans son mémoire au Comité, le D^r Sunil V. Patel, à l'époque président de l'Association médicale canadienne, a recommandé que le gouvernement fédéral examine le RPC-I et les autres politiques fédérales de soutien du revenu afin de s'assurer que la maladie mentale se trouve sur le même pied que d'autres maladies et incapacités chroniques, pour ce qui est des prestations.

Le Comité est d'avis que les critères d'octroi des prestations de maladie au titre de l'assurance-emploi devraient être modifiés pour que quiconque est atteint d'une maladie mentale puisse s'en prévaloir plus facilement. Étant donné l'énormité du surplus du compte de l'assurance emploi³⁷⁴, ce changement ne représenterait pas un fardeau indu pour la population.

Le Comité recommande donc :

38

Que l'on modifie les prestations de maladie versées dans le cadre de l'assurance-emploi, de manière à faciliter l'admissibilité des personnes souffrant de maladie mentale. Il faudrait notamment réduire, pour ces dernières, le nombre d'heures à travailler depuis la dernière demande.

8.5.4.3 Crédit d'impôt pour personnes handicapées

Le crédit d'impôt pour personnes handicapées³⁷⁵ est un crédit d'impôt non remboursable qui permet aux personnes handicapées de réduire les impôts qu'elles doivent payer. Ces personnes peuvent transférer ce crédit à leur conjoint ou à une autre personne qui les appuie. Le crédit vise à aider les personnes handicapées à assumer financièrement les coûts supplémentaires de la vie et du travail créés par leur incapacité. Le crédit de base s'élève à 1 037,76 \$ par an.

Il n'est pas facile d'obtenir le crédit d'impôt pour personnes handicapées. En effet, il faut avoir une déficience mentale ou physique grave et prolongée (d'un minimum d'un an) qui limite de façon marquée sa capacité d'effectuer une « activité courante de la vie quotidienne ». La définition d'une telle activité est très restrictive et ne comprend pas le travail, la tenue d'une maison, ni les activités récréatives ou sociales³⁷⁶. Par ailleurs, le montant de l'allègement fiscal est modeste. Le Comité recommande donc :

³⁷⁴ Dans son rapport de novembre 2004, chapitre 8, la vérificatrice générale faisait savoir que le surplus accumulé dans le compte de l'assurance-emploi s'élevait à 46 milliards de dollars. Voir : <http://www.oag-bvg.gc.ca/domino/rapports.nsf/html/20041108cf.html>

³⁷⁵ Pour en savoir plus sur le crédit d'impôt pour personnes handicapées, voir : Agence du revenu du Canada, « Montant pour personnes handicapées ». <http://www.cra-arc.gc.ca/agency/resourcekit/individuals/benefits-dtc-e.html>.

³⁷⁶ Par « activités courantes de la vie quotidiennes » on entend le fait de percevoir, de penser et de se souvenir, de se nourrir, de s'habiller, de parler de façon à se faire comprendre par une personne de sa connaissance dans un endroit calme, d'écouter de façon à comprendre une personne de sa connaissance dans un endroit calme, d'éliminer (fonctions vésicales ou intestinales) et de marcher.

39

Que l'on modifie le critère d'admissibilité au crédit d'impôt pour personnes handicapées, pour faciliter l'admissibilité des personnes ayant une maladie mentale, et que l'on relève le montant de ce crédit.

CHAPITRE 9: LA TOXICOMANIE

9.1 INTRODUCTION

L'un des plus grands problèmes, si je peux me permettre d'être très franc, c'est que les ministres doivent choisir entre les IMR et les toxicomanes. [Or, ceux-ci n'ont] pas de poids politique [...] — Michel Perron³⁷⁷

Au Canada, le traitement de la toxicomanie, tout comme celui de la maladie mentale, n'est pas érigé en système. Il a évolué de façon fragmentée et il a toujours été sous-financé, se déroulant dans la honte et se heurtant à l'indifférence du gouvernement. Pourtant, très peu de familles canadiennes n'ont pas été affectées par la toxicomanie³⁷⁸. Au cours de ses audiences, le Comité a entendu de nombreux témoignages sur les ravages causés par la toxicomanie : éclatement de la famille, pertes financières, prostitution enfantine, criminalité, itinérance, violence familiale et mauvais traitements infligés aux enfants, problèmes de santé concomitants, accidents de la route et du travail, perte d'emplois, anomalies congénitales, lésions cérébrales et suicides. La honte et le refus d'admettre la réalité empêchent souvent de reconnaître le lien entre la toxicomanie et ces conséquences. Lorsque des toxicomanes ont besoin d'aide et sont prêts à l'accepter, ils ont de la difficulté à trouver des services tout comme les membres de leur famille; quand ils ont accès à des services, ils sont souvent inscrits sur une longue liste d'attente.

Lorsque des toxicomanes ont besoin d'aide et sont prêts à l'accepter, ils ont de la difficulté à trouver des services tout comme les membres de leur famille; quand ils ont accès à des services, ils sont souvent inscrits sur une longue liste d'attente.

30 p. cent des personnes chez qui une maladie mentale a été diagnostiquée éprouveront aussi des problèmes de consommation d'alcool ou de drogues au cours de leur vie et que 37 p. cent des personnes alcooliques (53 p. cent des toxicomanes) souffrent également de maladie mentale.

Dans les cas où il y a à la fois des problèmes de santé mentale et des problèmes de toxicomanie, les clients ont le fardeau supplémentaire de faire la navette d'un service à l'autre.

³⁷⁷ 21 septembre 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/28ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

³⁷⁸ Dans le chapitre, le terme « toxicomanie » est utilisé pour simplifier la lecture. Il s'avère que la consommation et l'abus d'alcool et de drogues peuvent causer des méfaits sans qu'il n'y ait nécessairement toxicomanie : la consommation excessive d'alcool, l'état d'ébriété et la consommation non sécuritaire de drogues peuvent entraîner des problèmes de santé, des accidents de la route et des chutes et avoir d'autres conséquences néfastes. La consommation existe dans un spectre continu où l'on trouve à une extrémité la consommation sécuritaire et restreinte et à l'autre la toxicomanie; la possibilité de méfaits est toutefois présente d'une extrémité à l'autre.

Les services de santé mentale et les services d'aide aux toxicomanes fonctionnent dans des secteurs distincts. L'idée selon laquelle certaines personnes aux prises avec un problème de consommation pourraient aussi avoir des problèmes de santé mentale et vice versa a pris du temps à s'imposer. Les recherches ont toutefois révélé que 30 p. cent des personnes chez qui une maladie mentale a été diagnostiquée éprouveront aussi des problèmes de consommation d'alcool ou de drogues au cours de leur vie et que 37 p. cent des personnes alcooliques (53 p. cent des toxicomanes) souffrent également de maladie mentale³⁷⁹.

Les clients et leur famille sont frustrés dans leurs efforts pour obtenir des services de santé mentale ou des services liés à la toxicomanie. Toutefois, dans les cas où il y a à la fois des problèmes de santé mentale et des problèmes de toxicomanie, les clients ont le fardeau supplémentaire de faire la navette d'un service à l'autre pendant que les professionnels débattent du problème devant faire l'objet du diagnostic principal.

J'ai obtenu de l'aide pour chaque chose, mais on se sent oublié du système quand on a besoin d'une aide combinée, pour tout à la fois [...] et, quand un de vos troubles est pire qu'un autre, le médecin pense que vous voyez quelqu'un d'autre, mais finalement personne ne vous traite. Il n'y a pas de suivi et on est tout simplement oublié. — Anonyme³⁸⁰

Le Comité reconnaît qu'il n'a pu consacrer aux problèmes de consommation autant d'attention qu'il le prévoyait lorsqu'il a entrepris son étude sur la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie. Il est conscient que le rapport porte principalement sur les problèmes de santé mentale et ne fait qu'effleurer les nombreux problèmes liés à la consommation de drogues qui méritent un traitement plus approfondi.

Bien sûr, de nombreux aspects de la maladie mentale et de la consommation se chevauchent, surtout quand il s'agit de personnes aux prises avec l'un et l'autre problème. Compte tenu de l'importance des problèmes de consommation en général et de ce chevauchement en particulier, le présent chapitre du rapport est consacré à ces questions. En outre, le chapitre 16 (Initiatives nationales pour la santé mentale) contient une importante recommandation visant l'injection par le gouvernement fédéral de 50 millions de dollars supplémentaires par année dans des programmes relatifs aux troubles concomitants.

9.2 LE VISAGE HUMAIN

Un solide mouvement d'entraide et de sensibilisation créé par les clients et les familles vient appuyer les services de santé mentale. En ce qui a trait à la toxicomanie, l'entraide est très répandue depuis longtemps, mais elle fait partie d'une culture d'anonymat et d'autonomie recevant peu d'aide du gouvernement, ce qui

Le milieu de la toxicomanie manque de porte-parole.

³⁷⁹ W. Skinner, C. O'Grady, C. Bartha et C. Parker, *Les troubles concomitants de toxicomanie et de santé mentale : Guide d'information*, Centre de toxicomanie et de santé mentale, Toronto, 2004.

³⁸⁰ B. Rush, *Concurrent Mental and Substance Use Disorders: Why Is Such "Double Trouble" So Important?*, mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, p. 7 [traduction].

pourrait expliquer pourquoi très peu de toxicomanes ou de membres de leur famille ont témoigné devant le Comité ou présenté des mémoires.

Clean and Sober Thinking (CAST) est un groupe d'entraide de toxicomanes non financé qui est établi dans la région de Peel (Ontario). Les rencontres des membres de CAST visent à aider les toxicomanes au moment crucial où ils sont prêts à changer. Lorsqu'une personne qui est dans l'enfer de la drogue ou de l'alcool décide de demander de l'aide, elle est enveloppée par la peur. Une intervention doit alors avoir lieu rapidement. Rien n'est aussi sécurisant que de recevoir l'appui de personnes qui sont passées par là — ou, dans le cas des rencontres de CAST, de personnes qui sont aussi à cette étape de leur vie. En Ontario, les initiatives de clients du secteur de la santé mentale sont bien établies et reçoivent du financement. Il n'existe rien de tel pour les toxicomanes³⁸¹.

Les témoignages présentés au Comité n'ont donné qu'un petit aperçu de la douleur causée par les dépendances.

Je m'adresse à vous, à titre personnel, parce que ma propre fille, qui est atteinte de schizophrénie, prend du crack. [...] Comment attendre d'une personne atteinte d'une maladie mentale grave dont les facultés cognitives sont affectées, qui ne possède pour ainsi dire aucune motivation ou vision, et qui vit au jour le jour, de seulement envisager la désintoxication? Les interventions, de même que les ressources et les établissements de traitement sont désespérément insuffisants. L'attitude générale consiste à attendre jusqu'à ce que les personnes soient prêtes à cesser de consommer. Eh bien, elles ne veulent pas cesser de consommer. — Joan Nazif³⁸²

En ce qui a trait à la toxicomanie, l'entraide est très répandue depuis longtemps, mais elle fait partie d'une culture d'anonymat et d'autonomie recevant peu d'aide du gouvernement, ce qui pourrait expliquer pourquoi très peu de toxicomanes ou de membres de leur famille ont témoigné devant le Comité ou présenté des mémoires.

Plus de gens que nous ne le croyons ont un problème de jeu compulsif — ils font des chèques sans provision, ils mentent, ils volent, ils s'absentent du travail dans le seul but d'éprouver immédiatement une sensation d'euphorie. Contrairement aux autres dépendances, le jeu compulsif peut être tenu secret. Il n'est pas accompagné d'une démarche vacillante, d'une difficulté d'elocution ou de traces d'injection. Pendant trois ans, aucun de

³⁸¹ T. Reghr (septembre 2005), mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, p. 2 [traduction].

³⁸² 6 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/combus/senate/com-f/soci-f/18eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

mes amis n'a su que je jouais. Je le faisais en solitaire, habituellement tard le soir. Les machines à sous, à tout prix, étaient ma grande obsession [traduction]. — Anonyme

La dépendance aux médicaments antidouleur m'a dépouillé de ma dignité et m'a coûté très cher. À part voler l'argent des membres de la famille, j'ai trahi leur confiance et la foi qu'ils avaient en moi. À l'époque, rien n'était plus important que ce qui me permettait de « planer ». Je devais consommer de plus en plus de médicaments pour retrouver une sensation fugace. Les pilules exacerbtaient les luttes quotidiennes que je devais mener. Je me suis finalement rendu compte de ce qui était devenu très clair pour beaucoup d'autres - ma vie était un gâchis. J'étais ruiné financièrement et mon moral était à son plus bas. — Barry Strader³⁸³

Le milieu de la toxicomanie manque de porte-parole; il n'y a donc que les décideurs et les fournisseurs de soins de santé pour défendre les intérêts d'une clientèle anonyme. Quels que soient les efforts qu'ils déploient à cet égard, rien ne peut remplacer le témoignage de personnes touchées par la toxicomanie. Des personnes aux prises avec la maladie mentale et des membres de leur famille ont présenté leurs points de vue aux gouvernements provinciaux et territoriaux en faisant valoir que l'aide provenant des organismes d'entraide est tellement importante qu'il faut financer ces organismes. Le fait que le secteur de la toxicomanie n'a pas exercé de pressions semblable crée une inégalité de représentation entre les deux secteurs qui ont tous deux un savoir-faire essentiel à offrir et un travail important à accomplir.

Le Comité recommande donc :

40

Qu'une partie de l'aide financière accordée par le Fonds de transition en santé mentale (voir le Chapitre 16) au soutien par les pairs serve à l'établissement et au maintien de groupes d'entraide pour les personnes aux prises avec une dépendance (y compris les joueurs compulsifs) et leur famille.

³⁸³ B. Strader, mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

9.3 DES COUPABLES BIEN CONNUS ET LE TORT QU'ILS CAUSENT

Bien que la production et le trafic de drogues illicites fassent les manchettes, ce sont des produits qu'on peut se procurer légalement, soit l'alcool³⁸⁴ et les médicaments sur ordonnance, qui sont les plus lourds de conséquences pour la vie et la santé des Canadiens, notamment en raison de leur prépondérance et de leur usage répandu³⁸⁵.

Lorsqu'on pense à une personne qui a une dépendance, on ne pense généralement pas à la dépendance à l'alcool. Et lorsqu'on pense aux alcooliques, on se représente un pauvre hère assis dans une ruelle avec, à côté de lui, un flacon dans un sac de papier. On ne pense pas à la personne qui boit à domicile, ni aux personnes qui surconsomment des médicaments prescrits ou d'autres produits. Le jaunisme des médias ne nous aide pas, parce que les journaux ne font état que des histoires à sensation et ne parlent pas de la vie quotidienne des gens. — Sénateur Cordy³⁸⁶

Ce sont des produits qu'on peut se procurer légalement, soit l'alcool et les médicaments sur ordonnance, qui sont les plus lourds de conséquences pour la vie et la santé des Canadiens, notamment en raison de leur prépondérance et de leur usage répandu.

L'ampleur du problème de la consommation abusive de substances licites au Canada est souvent passée sous silence en raison du caractère honteux qui s'y rattache et du refus d'admettre la réalité. Néanmoins, les faits sont clairs :

- 13,6 p. cent de tous les Canadiens sont considérés comme des buveurs à risque élevé³⁸⁷.
- On estime qu'au cours d'une année donnée, 8 p. cent des hospitalisations et 10 p. cent du nombre total de jours passés à l'hôpital sont attribuables à la consommation abusive d'alcool et de drogues³⁸⁸.

L'exposition prénatale à l'alcool est aujourd'hui considérée comme la principale cause des anomalies congénitales en Amérique du Nord.

Les Canadiens sont parmi les plus grands consommateurs au monde de médicaments utilisés en psychiatrie. Ils se classent au deuxième rang des consommateurs de sédatifs et au quatrième rang des consommateurs de médicaments sur ordonnance.

³⁸⁴ Le tabac a lui aussi d'importantes conséquences négatives sur la santé.

³⁸⁵ Tim Stockwell, Michel Perron, Greg Purvis et Jeff Wilbee, 21 septembre 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/28ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

³⁸⁶ 21 septembre 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/28ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

³⁸⁷ Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (mars 2005), *Enquête sur les toxicomanies au Canada (ETC) — Une enquête nationale sur la consommation d'alcool et d'autres drogues par les Canadiens — La prévalence de l'usage et les méfaits*. Voir : www.ccsa.ca.

³⁸⁸ E. Single, L. Robson, X. Xiaodi et J. Rehm (1996), *Les coûts de l'abus de substances au Canada*. Voir : www.ccsa.ca.

- L'exposition prénatale à l'alcool est aujourd'hui considérée comme la *principale* cause des anomalies congénitales en Amérique du Nord³⁸⁹.
- En 2000, 981 personnes ont péri dans des accidents de voiture liés à l'alcool au Canada (y compris des piétons et des personnes utilisant des véhicules hors route)³⁹⁰.
- Les Canadiens sont parmi les plus grands consommateurs au monde de médicaments utilisés en psychiatrie. Ils se classent au deuxième rang des consommateurs de sédatifs et au quatrième rang des consommateurs de médicaments sur ordonnance³⁹¹.
- On estime que 20 p. cent des Canadiens de plus de 60 ans sont des consommateurs de longue date d'analgésiques.
- Les femmes sont 50 p. cent plus susceptibles que les hommes de consommer des médicaments de façon abusive. Les Autochtones courent un risque plus élevé de consommer à des fins non médicales des médicaments sur ordonnance³⁹².
- Au Canada, la consommation abusive de substances licites (y compris le tabac) entraîne annuellement des pertes de productivités de 11,8 milliards de dollars,

Au Canada, la consommation abusive de substances licites (y compris le tabac) entraîne annuellement des pertes de productivités de 11,8 milliards de dollars.

La grande majorité des Canadiens toxicomanes consomment des substances licites.

En gros, je dirais que 90 p. cent des décès causés par les drogues sont attribuables à l'alcool et au tabac. Et si on tenait compte de l'invalidité et de la perte de qualité de vie, ces deux substances seraient probablement responsables de 95 p. cent des cas. Cela ressort très clairement de l'analyse effectuée par l'Organisation mondiale de la santé, y compris dans les pays économiquement développés. — Tim Stockwell³⁹⁴

³⁸⁹ Santé Canada. Santé des Premières nations et des Inuits (2004), *Stratégies relatives à l'évaluation des programmes de lutte contre l'abus des substances chez les Autochtones : Examen de la question*. Voir : www.ccsa.ca.

³⁹⁰ Conseil canadien de la sécurité (2005), *Les statistiques sur les accidents liés à l'alcool*. Voir : <http://www.safety-council.org/CCS/sujet/route/alcool/stats.html>.

³⁹¹ J. Rehm, et J. Weeks (2005), « Dépendance aux médicaments d'ordonnance », *Toxicomanie au Canada : Enjeux et options actuels*, Ottawa, Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies. Voir : http://www.ccsa.ca/CCSA/FR/Research/Policy_Activities/SubstanceAbuseinCanada.htm.

³⁹² *Ibid.*

³⁹³ Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies et Centre de toxicomanie et de santé mentale (1999), *Profil canadien : L'alcool, le tabac et les autres drogues*. Voir : www.ccsa.ca.

³⁹⁴ 21 septembre 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/28ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

En fait, la grande majorité des Canadiens toxicomanes consomment des substances licites. Beaucoup d'entre eux ont une dépendance croisée, ce qui signifie qu'ils consomment diverses combinaisons d'alcool et de médicaments. La toxicomanie est un problème de santé dont l'incidence peut être réduite grâce à un suivi des interventions (relatives à la consommation de médicaments sur ordonnance, par exemple) et à la sensibilisation du public aux dangers à cet égard.

Le Comité recommande donc :

41

Que les ressources en matière de traitement de la toxicomanie visent également la dépendance aux substances licites telles que l'alcool, le tabac et les médicaments sur ordonnance, et les comportements comme le jeu compulsif.

9.4 UNE NOUVELLE MENACE — LE JEU COMPULSIF

Le nombre de joueurs compulsifs a connu une hausse importante au cours des 25 dernières années. En Ontario, on estime que 3,8 p. cent des citoyens (340 000 personnes) éprouvent des problèmes allant de modérés à graves liés au jeu; 0,9 p. cent de la population a une forte dépendance au jeu³⁹⁵. En 1999-2000, les profits nets générés par le jeu (après l'attribution des prix et les autres dépenses) pour tous les ordres de gouvernement étaient de 5,7 milliards de dollars³⁹⁶. En 2004, ces profits étaient passés à 6,2 milliards de dollars, montant supérieur aux revenus nets que le gouvernement tire à la fois du tabac et de l'alcool (5,9 milliards de dollars)³⁹⁷.

Les spécialistes craignent que la plupart des problèmes liés au jeu demeurent cachés en raison de la honte et de la réprobation sociale qui s'y rattachent.

Les jeunes de niveau secondaire jouent de deux à quatre fois plus souvent que la population en général.

La Colombie-Britannique, le Manitoba, le Québec, l'Alberta, l'Ontario et l'Île-du-Prince-Édouard mettent en œuvre des programmes de « jeu raisonnable » pour lutter contre le jeu compulsif. L'engagement de l'Ontario à cet égard est de 2 p. cent des revenus bruts provenant des machines à sous dans les casinos de charité et les hippodromes; il s'agit de l'affectation la plus importante de fonds à une stratégie de lutte contre le jeu compulsif dans le monde. Toutefois, un récent examen a révélé que les fonds n'avaient pas été entièrement attribués (seulement 21,7 des 36 millions de dollars affectés ont été attribués en

³⁹⁵ R. Simpson, mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

³⁹⁶ Canada West Foundation (2001), *Gambling in Canada 2001: An Overview*. Voir : www.cwf.ca.

³⁹⁷ W. Skinner (septembre 2005), mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

2003-2004). Un nombre de joueurs compulsifs moins important (5 900) que prévu (8 600) ont demandé à suivre un traitement³⁹⁸.

Les spécialistes craignent que la plupart des problèmes liés au jeu demeurent cachés en raison de la honte et de la réprobation sociale qui s'y rattachent, mais qu'ils apparaîtront plus tard et en nombre effarant. Le fait que les jeunes de niveau secondaire jouent de deux à quatre fois plus souvent que la population en général en est un signe précurseur. Ils sont les joueurs compulsifs de demain³⁹⁹.

Au Canada, tous les ordres de gouvernement dépendent des revenus tirés du jeu; il y aura vraisemblablement une hausse de l'investissement dans les installations de jeu. Les incidences sociales, économiques et de santé sur les Canadiens commencent tout juste à poindre et ne doivent pas être négligées ni minimisées.

Le Comité recommande donc :

42

Que les gouvernements provinciaux et territoriaux affectent une partie fixe des revenus tirés du jeu à des programmes de prévention, de sensibilisation et de traitement fondés sur des données probantes et à la recherche sur le jeu compulsif.

Que Statistique Canada s'assure qu'à l'instar de la consommation d'alcool et de drogues, le jeu compulsif au sein de la population est mesuré et fait l'objet de rapports à la suite de sondages réguliers.

9.5 LES PERSONNES LES PLUS VULNÉRABLES

Comme c'est le cas pour d'autres problèmes de santé, les gens qui sont pauvres, marginalisés ou autrement défavorisés sont touchés en nombre disproportionné par la toxicomanie ou le jeu compulsif. Les enfants et les jeunes, les femmes et les personnes âgées sont particulièrement vulnérables, ce qui n'est pas toujours reconnu et n'est donc pas examiné.

Les gens qui sont pauvres, marginalisés ou autrement défavorisés sont touchés en nombre disproportionné par la toxicomanie ou le jeu compulsif. Les enfants et les jeunes, les femmes et les personnes âgées sont particulièrement vulnérables.

9.5.1 Premières nations, Inuits et Métis

Comme il est expliqué au chapitre 14, les Autochtones attribuent leurs problèmes de santé mentale et de toxicomanie à la colonisation qui a brimé leur culture et créé un climat

³⁹⁸ S. Sadinsky (mars 2005), *Review of Problem Gambling and Responsible Gaming Strategies of The Government of Ontario: A Report to the Ontario Ministry of Health and Long-term Care and the Ministry of Economic and Trade Development*. Voir : www.health.gov.on.ca/.

³⁹⁹ Youth Gambling International (2004), *Youth Problem Gambling*. Voir : www.education.mcgill.ca.

d'intense désespoir⁴⁰⁰. Le déplacement constant des collectivités et le retrait des enfants de leur milieu pour les placer dans des pensionnats ont ébranlé les liens traditionnels avec la famille et la collectivité; des générations entières ont été déplacées et traumatisées. Il en est résulté une faible identité culturelle, la pauvreté, la dépendance à l'aide sociale et un profond sentiment de détresse⁴⁰¹.

Les membres des Premières nations, les Inuits et les Métis souffrent d'une multitude de problèmes de santé, dont la toxicomanie n'est pas le moindre.

Dans le seul Labrador, comme l'a dit le témoin de la réserve, il y a eu énormément de suicides chez les jeunes. Ce n'est pas un phénomène qui frappe seulement le Labrador : cela se produit aussi à St. John's et dans toute la province, à cause de la dépression. Il y a aussi dans cette province énormément de suicides liés à l'utilisation des appareils de loterie vidéo et [...] à des surdoses de stupéfiants[.] — Harold Dunne⁴⁰²

9.5.2 Les femmes

La situation des femmes diffère de celle des hommes à bien des égards, notamment sur le plan des réactions à la consommation d'alcool ou de drogues. Par exemple, les femmes courent plus de risques que les hommes de développer une cirrhose du foie en consommant moins d'alcool et en moins de temps que ceux-ci⁴⁰³. Elles sont aussi plus susceptibles d'être victimes de violence familiale, de mauvais traitement pendant l'enfance et de violence sexuelle; les femmes qui ont vécu de telles expériences courent un risque plus grand d'avoir des problèmes de consommation⁴⁰⁴. La question des femmes en âge de procréer qui consomment de l'alcool ou des drogues est particulièrement préoccupante compte tenu des risques de mettre au monde un enfant ayant des anomalies congénitales.

La question des femmes en âge de procréer qui consomment de l'alcool ou des drogues est particulièrement préoccupante compte tenu des risques de mettre au monde un enfant ayant des anomalies congénitales.

Le système profiterait d'un plus grand nombre de services aux femmes marginalisées (séances d'information données à des endroits où se rassemblent naturellement les femmes à risques élevés). Ces services permettraient d'identifier les femmes enceintes et celles qui ont des enfants et de les encourager à entreprendre un traitement. D'autres groupes tels

⁴⁰⁰ C. Brant (1993), « Le suicide chez les peuples autochtones canadiens : causes et prévention », *Sur le chemin de la guérison*, Rapport de la Table ronde nationale sur la santé et les questions sociales, Ottawa, Commission royale sur les peuples autochtones.

⁴⁰¹ B. Mussell, K. Cardiff et J. White (2004), *The Mental Health and Well Being of Aboriginal Children and Youth: Guidance for New Approaches and Services*. Voir : www.mheccu.ubc.ca.

⁴⁰² 14 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/22eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁴⁰³ American Liver Foundation, *Cirrhosis: Many Causes*. Voir : <http://www.liverfoundation.org/db/articles/1059>.

⁴⁰⁴ N. Bradley (septembre 2005), mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie [traduction].

que les femmes âgées, les jeunes femmes, les toxicomanes qui sont souvent sans-abri et les délinquantes. Très souvent, ces femmes n'ont pas accès aux services; nous devons aller vers elles en faisant preuve de compréhension et de sensibilité. — Nancy Bradley⁴⁰⁵

9.5.3 Les aînés

Jusqu'à 18 p. cent des personnes âgées hospitalisées le sont pour des raisons liées à une consommation abusive d'alcool. Les aînés prennent davantage de médicaments sur ordonnance et, de ce fait, ils sont particulièrement vulnérables aux effets indésirables et aux interactions des médicaments et à la dépendance aux médicaments.

De plus, le jeu compulsif pourrait être à la hausse chez les personnes âgées. Une étude réalisée en Ontario a révélé que 6,4 p. cent des aînés qui s'adonnent au jeu courrent le risque de devenir des joueurs compulsifs, et que 0,1 p. cent de cette population joue déjà à des niveaux problématiques. Une étude effectuée au Manitoba a permis de découvrir que 1,6 p. cent des joueurs âgés risquent de développer une dépendance au jeu et que 1,2 p. cent des aînés sont déjà des joueurs compulsifs⁴⁰⁶. Il n'existe au Canada que 12 programmes spécialisés dans le traitement des dépendances qui desservent approximativement 1 250 personnes âgées par année⁴⁰⁷.

Jusqu'à 18 p. cent des personnes âgées hospitalisées le sont pour des raisons liées à une consommation abusive d'alcool.

9.5.4 Les enfants et les jeunes

Les jeunes sont les plus touchés par les problèmes de santé mentale et de toxicomanie⁴⁰⁸. Les recherches ont démontré que la consommation chez les enfants et les jeunes est un critère de prévision d'un comportement criminel ultérieur⁴⁰⁹.

L'absence de mesures pour s'attaquer aux conséquences de la toxicomanie et du jeu compulsif chez les groupes vulnérables, et plus particulièrement les jeunes, entraîne d'énormes coûts pour le Canada sur le plan humain et sur le plan financier.

Certains joueurs compulsifs ont signalé qu'ils avaient commencé à jouer dès l'âge de 10 ans⁴¹⁰. Les enfants et les jeunes sont aussi vulnérables à la violence psychologique, physique

⁴⁰⁵ *Ibid.*

⁴⁰⁶ C. Spencer (juin 2005), Alcohol and Seniors: Gambling Issues for Seniors — Links, Programs, Research and Resources. Voir : www.agincanada.ca.

⁴⁰⁷ C. Spencer (juin 2005), mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

⁴⁰⁸ Statistique Canada (2002), Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes ; santé mentale et bien-être. Voir : www.statcan.ca.

⁴⁰⁹ C. Dowden (2003), L'efficacité du traitement de la toxicomanie chez les jeunes délinquants. Voir : www.canada.justice.gc.ca.

⁴¹⁰ Youth Gambling International (2004), Youth Problem Gambling. Voir : www.education.mcgill.ca.

et sexuelle exercée par des personnes qui s'occupent d'eux et qui consomment de l'alcool ou des drogues⁴¹¹.

Pour ce qui est de diagnostics précoce, [...] il est beaucoup plus facile de s'occuper des enfants lorsqu'ils sont encore tout jeunes. Le diagnostic précoce [...], dans [le domaine] de la toxicomanie, peut définitivement sauver une vie et un chagrin de toute une vie, non seulement pour le jeune concerné mais pour beaucoup d'autres. — Dave Rodney⁴¹²

L'absence de mesures pour s'attaquer aux conséquences de la toxicomanie et du jeu compulsif chez les groupes vulnérables, et plus particulièrement les jeunes, entraîne d'énormes coûts pour le Canada sur le plan humain et sur le plan financier. Dans un scénario selon lequel il faut « payer maintenant ou payer plus tard », l'indifférence à l'égard de ces groupes entraîne à la longue des coûts sociaux et des coûts de santé sans cesse croissants.

Le Comité recommande donc (en plus des recommandations du chapitre 14 concernant spécialement les Autochtones) :

La consommation chez les enfants et les jeunes est un critère de prévision d'un comportement criminel ultérieur.

43

Que le gouvernement du Canada évalue les résultats des programmes actuels axés sur les problèmes de dépendance des membres des Premières nations, des Inuits et des Métis.
Que les résultats de cette évaluation soient diffusés par le Centre d'échange des connaissances qui fera partie de la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) dans le but d'établir des modèles de traitement efficaces et d'élargir ces programmes de manière à accroître l'accès et à réduire les périodes d'attente.
Que les provinces et les territoires élaborent et mettent en œuvre des services fondés sur des données probantes et destinés aux personnes marginalisées ainsi que des programmes de prévention primaire et secondaire pour les populations à risque, c'est-à-dire les femmes, les enfants et les jeunes, les aînés et les personnes ayant des troubles causés par l'alcoolisation fœtale.

⁴¹¹ N. Trocme et al. (2005), Étude canadienne sur l'incidence des signalements de cas de violence et de négligence envers les enfants — 2003. Voir : www.phac-aspc.gc.ca/.

⁴¹² 9 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/21eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

9.6 RESPONSABILITÉ DU GOUVERNEMENT

Il faut également étudier la toxicomanie dans le contexte de la réglementation et de la taxation liée à l'alcool et au jeu (y compris les loteries provinciales), deux importantes sources de revenu⁴¹³. De puissants intérêts privés interviennent également dans la vente d'alcool et dans le jeu. Après des années de négligence de la part du gouvernement, les défenseurs des personnes aux prises avec une dépendance sont découragés du peu d'investissement dans la prévention, la promotion de la santé et le traitement des victimes en regard des sommes énormes recueillies sous forme de taxes et de revenus tirés du jeu⁴¹⁴.

Après des années de négligence de la part du gouvernement, les défenseurs des personnes aux prises avec une dépendance sont découragés du peu d'investissement dans la prévention, la promotion de la santé et le traitement des victimes en regard des sommes énormes recueillies sous forme de taxes et de revenus tirés du jeu.

[...] Il faut bien reconnaître que nous ne nous attaquons pas au vrai problème. Abstraction faite du fait qu'il faudrait peut-être taxer davantage l'alcool, il n'en demeure pas moins que le gouvernement impose déjà beaucoup ce produit et que les recettes ainsi recueillies ne sont pas utilisées aux bonnes fins. Même si une part de ces recettes sert à des fins utiles, il faudrait ouvertement reconnaître que le gouvernement continue d'encourager des activités qui sont nocives comme le jeu. — Michel Perron⁴¹⁵

9.7 DE NOUVELLES IDÉES QUI FONCTIONNENT

Des progrès remarquables ont été faits pour aider les personnes aux prises avec une dépendance et une maladie mentale dans divers endroits au Canada. Les résultats obtenus sont prometteurs ou positifs et confirmés par la recherche. Ils peuvent contribuer à créer un système plus solide reposant sur des services intégrés de santé mentale et de traitement de la toxicomanie.

⁴¹³ En 2002-2003, les ventes d'alcool au Canada ont totalisé 15,4 milliards de dollars, dont 12,6 milliards de dollars pour la vente de bière. Les taxes sur l'alcool et le tabac représentent 2,5 p. cent de l'ensemble des recettes fiscales. Source : G. Thomas (2004), *Méfaits liés à l'alcool et politique régissant la consommation au Canada*. Voir : www.ccsa.ca. En 1999-2001, les recettes recueillies par le gouvernement grâce au jeu dans l'ensemble du Canada étaient de 5,7 milliards de dollars. Source : Canada West Foundation (2001), *Gambling in Canada 2001: Overview*. Voir : www.cwf.ca. En 2001, les ménages canadiens ont dépensé en moyenne 257 \$ à la loterie. Source : www.cbc.ca/background/gambling.

⁴¹⁴ Ontario Federation of Mental Health and Addiction Programs (2003), *Generating New Revenue to Support Addictions Services: A Behavioural Insurance Model*. Voir : www.ofcmhap.on.ca.

⁴¹⁵ 21 septembre 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/28ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

9.7.1 Le traitement intégré de troubles concomitants

La consommation abusive d'alcool ou de drogues peut masquer les symptômes d'une maladie mentale, mais chez les personnes dont on sait qu'elles souffrent de troubles mentaux, cette consommation peut aggraver les symptômes psychiatriques. En conséquence, les personnes souffrant de troubles concomitants⁴¹⁶ ont généralement des problèmes plus complexes et il est plus difficile de les aider parce qu'elles ont souvent des comportements plus dérangeants, acceptent moins bien le traitement et sont plus sujettes aux rechutes⁴¹⁷ que les personnes dont la maladie mentale n'est pas aggravée par la toxicomanie ou vice-versa.

Le système de santé mentale et le système de traitement de la toxicomanie ont mis du temps avant de reconnaître l'existence même de troubles concomitants. Habituellement, les personnes atteintes de ces troubles font la navette d'un service à l'autre pendant que les cliniciens et les spécialistes essaient de déterminer quel problème il faut traiter avant tout.

Le système de santé mentale et le système de traitement de la toxicomanie ont mis du temps avant de reconnaître l'existence même de troubles concomitants⁴¹⁸. Habituellement, les personnes atteintes de ces troubles font la navette d'un service à l'autre pendant que les cliniciens et les spécialistes essaient de déterminer quel problème il faut traiter avant tout.

Après que les troubles concomitants ont été reconnus, un traitement appartenant à l'une des trois catégories suivantes a généralement été offert : le traitement *partiel* — axé sur l'un des problèmes, l'hypothèse étant que l'autre cesserait avec le temps; le traitement *séquentiel* — visant à résoudre un problème avant de traiter l'autre; le traitement *parallèle* — consistant en services distincts pour traiter les deux problèmes en même temps⁴¹⁹. Les résultats ont été moins que satisfaisants, notamment en raison des différences entre les deux systèmes de traitement et leurs principes sous-jacents. Les gens ne s'y retrouvaient plus.

La documentation recommande également un traitement intégré, c'est-à-dire le traitement simultané des deux problèmes par une même équipe qui utilise des techniques et des principes compatibles.

La documentation sur les pratiques exemplaires recommande que les programmes de santé mentale et de traitement de la toxicomanie procèdent à un dépistage des troubles concomitants et, si ces troubles sont avérés, que les clients soient évalués en profondeur afin de recevoir le traitement qui convient. Elle recommande également un traitement intégré,

⁴¹⁶ L'expression « diagnostic mixte » (dual diagnosis) est utilisée au Royaume-Uni et aux États-Unis.

⁴¹⁷ H. Stuart, au nom du Concurrent Disorders Champion Group (2002), *Concurrent disorders: An Integrated Service Delivery Plan for Southeastern Ontario*, présenté au Southeastern Ontario Mental Health Implementation Task Force et au Southeastern Ontario District Health Council.

⁴¹⁸ B. Rush, *Concurrent Mental and Substance Use Disorders: Why Is Such “Double Trouble” So Important?*, mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

⁴¹⁹ J. Negrete (2003), *Le traitement de la toxicomanie chez les personnes atteintes d'autres maladies psychiatriques*, mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

c'est-à-dire le traitement simultané des deux problèmes⁴²⁰ par une même équipe qui utilise des techniques et des principes compatibles⁴²¹.

9.7.2 La formation en soutien social et familial

Cette approche offre une solution de remplacement à certaines interventions visant une confrontation, employées par des membres frustrés de la famille pour persuader un être cher de suivre un traitement. Il s'agit d'un modèle didactique, habituellement accompagné d'un cahier d'exercices, qui fait appel à divers aspects de la thérapie cognitivo-comportementale pour aider les familles et les amis d'une personne dépendante à trouver des moyens de rester en sécurité, à analyser les situations dans lesquelles la consommation abusive est plus susceptible de se produire, à utiliser le renforcement positif pour eux-mêmes et pour la personne dépendante et à adopter un mode de vie plus sain. La recherche a démontré que ce genre d'intervention minimale est très efficace pour inciter la personne ayant une dépendance, y compris le joueur compulsif, à entreprendre un traitement; cette approche a obtenu un taux de réussite de 64 p. cent auprès des personnes aux prises avec des problèmes de consommation d'alcool et de drogues, et sept joueurs compulsifs sur dix ont accepté de suivre un traitement⁴²².

Plus la famille participe — c'est-à-dire les gens que le jeune considère comme sa famille, meilleures sont ses chances de s'en sortir. — Nancy Bradley⁴²³

9.7.3 La réduction des méfaits

La réduction des méfaits vise à amoindrir les incidences sur la santé et les conséquences sociales de la consommation d'alcool et de drogues sans exiger que les personnes deviennent abstinents. On peut rechercher l'abstinence à long terme, mais l'objectif à court terme est la consommation sécuritaire. Les caractéristiques de la réduction des méfaits sont : le *pragmatisme* — accepter qu'il est inévitable que des gens consomment de l'alcool et des drogues et que certaines personnes le feront de façon excessive; les *valeurs humaines* — la dignité et les droits du consommateur d'alcool ou de drogues sont respectés; l'*accent mis sur les méfaits* — la quantité consommée est d'une

La réduction des méfaits vise à amoindrir les incidences sur la santé et les conséquences sociales de la consommation d'alcool et de drogues sans exiger que les personnes deviennent abstinents. On peut rechercher l'abstinence à long terme, mais l'objectif à court terme est la consommation sécuritaire.

⁴²⁰ Seule exception : les lignes directrices sur les pratiques exemplaires (Rush, 2002) recommandent de traiter d'abord la toxicomanie chez les personnes souffrant de troubles anxieux et de l'humeur — un traitement intégré est toutefois conseillé dans le cas du syndrome de stress post-traumatique.

⁴²¹ Centre de toxicomanie et de santé mentale (2002), *Meilleures pratiques — Troubles concomitants de santé mentale et de toxicomanie*. Voir : http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/pubs/drugs-drogues/bp_disorder_mp_concomitants/index_f.html.

⁴²² Ontario Problem Gambling Research Centre, *Minimal Treatment Approaches for Concerned Significant Others of Problem Gamblers*. Voir : www.gamblingresearch.org/printdoc.sz?cid=123.

⁴²³ 21 septembre 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/28cv-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

importance secondaire par rapport aux méfaits pouvant en résulter; la *hiérarchie des objectifs* — il faut d'abord répondre aux besoins les plus pressants⁴²⁴.

9.7.3.1 Les programmes d'échange de seringues (PES)

Au Canada, le premier programme non officiel d'échange de seringues a vu le jour à Toronto en 1987. D'autres PES officiels ont été mis en place à Toronto et à Vancouver en 1989. Aujourd'hui, il existe 30 PES au Canada. Toutes les prisons administrées par Service correctionnel du Canada fournissent aux détenus de l'eau de Javel pour désinfecter les seringues mais, en dépit de recommandations répétées visant l'instauration de PES, aucun établissement correctionnel ne leur dispense de matériel d'injection stérile⁴²⁵.

Aucun établissement correctionnel ne dispense de matériel d'injection stérile aux détenus.

Les PES font l'objet d'une exemption dans le *Code criminel* du Canada et dans la *Loi sur les aliments et drogues* conformément à laquelle la distribution d'accessoires facilitant la consommation de drogues est légale à condition qu'elle ait pour but de prévenir l'infection à VIH. Au départ, le gouvernement fédéral partageait les coûts avec les gouvernements provinciaux. De nos jours, les programmes sont mis en œuvre selon divers modèles de financement, notamment des partenariats fédéraux et provinciaux/municipaux. Le coût d'une trousse d'échange de seringue s'élève à un peu plus d'un dollar.

De nombreuses craintes ont été soulevées au sujet de ces programmes, mais d'après les témoignages, elles ne se sont pas confirmées :

- Les programmes d'échange de seringues ne donnent pas lieu à une prolifération d'aiguilles dangereuses jetées dans la collectivité. En fait, le nombre d'aiguilles rapportées dépasse le nombre d'aiguilles données.
- Les programmes d'échange de seringues n'ont pas attiré plus de trafiquants de drogues dans les quartiers où ils sont mis en œuvre.
- La police ne s'oppose pas à ces programmes — l'Association canadienne des chefs de police a adopté une résolution en faveur de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida, y compris les programmes d'échange de seringues⁴²⁶.

9.7.3.2 Les centres d'injection supervisés (CIS)

Les centres d'injection supervisés assurent l'échange de seringues, mais ils offrent en plus un endroit sécuritaire où consommer des drogues et recevoir des soins médicaux d'urgence, des services de santé de base, du counselling, des services d'aiguillage vers d'autres organismes, de l'information et l'intégration à des réseaux de soutien social de toxicomanes. Les CIS ont

⁴²⁴ G. Thomas (2005), *Politiques et programmes de réduction des méfaits à l'intention des personnes ayant des démêlés avec le système de justice pénale*, Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies. Voir : www.ccsa.ca.

⁴²⁵ *Ibid.*

⁴²⁶ Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (février 2004), *Foire aux questions sur les programmes d'échange de seringues (PES)*. Voir : www.ccsa.ca.

généralement des règles internes relatives à la sécurité; ils peuvent par exemple interdire la consommation d'alcool, la violence et le trafic de drogues et n'accueillir que des toxicomanes du quartier qui ont 18 ans et plus.

Le seul CIS du Canada se trouve à Vancouver. Il fonctionne dans le cadre d'un projet de recherche scientifique de trois ans. Il a été établi en vertu de l'article 56 de la *Loi réglementant certaines drogues et autres substances*, qui permet au ministre fédéral de la Santé d'accorder une exemption relative à l'application de la Loi pour des raisons médicales ou scientifiques particulières. Quatre-vingt-dix pour cent des personnes qui fréquentent le CIS de Vancouver ont le virus de l'hépatite C, et 28 à 30 p. cent ont le VIH. Le CIS supervise 500 injections sécuritaires par jour⁴²⁷.

9.7.3.3 Vin et bière dans les refuges

Certains itinérants refusent de fréquenter les refuges parce qu'ils ne peuvent y apporter leurs bouteilles d'alcool; d'autres boivent tout leur alcool avant d'entrer au refuge, ce qui cause par la suite des bagarres et des blessures pour le personnel et d'autres clients. Devant le problème de la violence dans les refuges et des personnes qui meurent de froid dans la rue, le personnel de quelques refuges de Toronto a commencé à adopter une approche de réduction des méfaits qui consiste à donner aux alcooliques un verre de bière ou de vin à une fréquence d'une heure ou deux pendant le séjour au refuge.

L'Annex Harm Reduction Program, un programme satellite de l'hôpital St. Michael de Toronto, qui s'adresse aux hommes vivant au refuge Seaton⁴²⁸, offre désormais des traitements médicaux et des services d'aiguillage vers des services de traitement de la toxicomanie et d'hébergement. Les résultats préliminaires d'une évaluation démontrent que les accidents et les blessures liés à l'alcool sont en baisse, que les hommes boivent de l'alcool sous forme moins nocive (que le Lysol, le rince-bouche ou l'alcool à friction) et qu'ils reçoivent de meilleurs soins médicaux. Certains ont réduit leur consommation d'alcool, d'autres ont entrepris un traitement, tandis que d'autres encore se sont trouvé un logement stable et occupent un emploi⁴²⁹.

Les participants reçoivent toutes les heures un verre de vin fait maison qui est dilué progressivement. L'évaluation du programme indique une baisse des visites à l'urgence, des hospitalisations et des appels à des ambulanciers.

À Ottawa, le refuge des Bergers de l'espoir a instauré un programme de réduction de méfaits grâce à une subvention de l'Initiative de partenariats en action communautaire (IPAC). Ce programme accueille dix personnes à la fois, 24 heures sur 24 et sept jours sur sept, et il a une liste d'attente d'une trentaine de noms. Les participants reçoivent toutes les heures un verre de vin fait maison qui est dilué progressivement. L'évaluation du programme indique une baisse des visites à l'urgence, des hospitalisations et des appels à des ambulanciers. Les

⁴²⁷ Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (juillet 2004), *Foire aux questions sur les centres d'injection supervisés (CIS)*. Voir : www.ccsa.ca.

⁴²⁸ La maison Seaton est un refuge pour hommes.

⁴²⁹ P. Wysong (novembre 2002), « Homecare for the Homeless », *Medical Post*, vol. 38, n° 40. Voir : www.medicalpost.com.

personnes qui ont terminé le programme ont obtenu un logement stable, évité la prison et suivi un traitement⁴³⁰.

9.7.4 Le tribunal de traitement de la toxicomanie (TTT)

Le ministère fédéral de la Justice a financé un premier tribunal de traitement de la toxicomanie à Toronto en 1998 et un deuxième à Vancouver en 2001. Ces tribunaux identifient les délinquants à faible risque dont le principal problème est la consommation abusive de drogues et à qui il serait préférable d'imposer un traitement plutôt que l'incarcération. Ces délinquants, notamment des jeunes, se voient offrir de l'éducation antidrogue, une préparation à l'emploi et un traitement en santé mentale s'ils assument la responsabilité des infractions qu'ils ont commises. Les peines se limitent souvent à du travail communautaire; les chefs d'accusation peuvent également être retirés si le délinquant suit le traitement au complet et obtient de bons résultats. En mai 2003, le gouvernement fédéral a engagé 23 millions de dollars sur cinq ans pour l'établissement d'autres TTT⁴³¹.

9.7.5 Programmes de jour et programmes de désintoxication à domicile

La stratégie la plus rentable d'intervention précoce pour l'alcoolisme est une séance de conseils dispensés par un médecin de premier recours et un suivi assuré par une infirmière⁴³². Les progrès accomplis grâce à la recherche sur les services de désintoxication ont aussi démontré que les personnes ayant une dépendance physiologique à l'alcool ou aux drogues peuvent suivre avec succès un programme de désintoxication qui leur offre un soutien infirmier à domicile ou dans le cadre d'un programme de jour⁴³³. L'idée de créer des équipes locales de consultation et de traitement de l'alcoolisme a germé au Royaume-Uni et ailleurs par suite des longues listes d'attentes pour l'hospitalisation. Des études sur les coûts relatifs ont indiqué que le coût des soins dispensés à l'hôpital est approximativement dix fois plus élevé que celui des soins communautaires et que les résultats sont similaires⁴³⁴. Il faut toutefois noter que des services de désintoxication en résidence sont quand même nécessaires pour les sans-abri.

Ainsi, dans le service auquel j'ai collaboré au Royaume-Uni, une infirmière communautaire réalisait en un an autant de programmes de désintoxication à domicile pour alcooliques que l'hôpital général, qui

⁴³⁰ Alderson-Gill & Associates Consulting Inc. (2002), *Évaluation — Initiative nationale pour les sans-abri. Étude de cas d'un projet pour les sans-abri : Bergers de l'espoir, Programme de réduction des méfaits*, Ottawa (Ontario). Voir : www.homelessness.gc.ca/projects/casestudies/docs/ottawa/shepherds_f.pdf.

⁴³¹ La santé mentale, ça nous concerne! Feuillet d'information *Justice et santé mentale*, 2003. Voir : http://www.cmha.ca/data/1/rec_docs/521_justiceFR.pdf.

⁴³² T. Stockwell, assisté de J. Sturge (septembre 2005), mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

⁴³³ N. Brunemeyer (mars 2004), « Addictions Services Redesign at Vancouver Coastal Health », *Four Pillars News*, vol. II, n° 1. Voir : www.city.vancouver.bc.ca/fourpillars/newsletter.

⁴³⁴ M. Hayashida, A. Altman, A. McLellan, C. O'Brien, J. Purtill, J. Volpicelli, A. Pahelson et C. Hall (1989), « Comparative Effectiveness of Inpatient and Outpatient Detoxification of Patients with Mild-to-moderate Alcohol Withdrawal Symptoms », *New England Journal of Medicine*, vol. 320, n° 6, p. 358-365.

constituait l'autre grand fournisseur de services de la région. — Tim Stockwell⁴³⁵

À l'exception du traitement des troubles concomitants et du programme de formation en soutien social et familial, les tendances présentées dans cette partie restent controversées, surtout celles qui concernent la réduction des méfaits. La société juge sévèrement ceux qui, selon elle, font de mauvais choix. Le principe de la réduction des méfaits remet en question les perceptions parce qu'il prône un modèle horizontal, d'adulte à adulte, qui vise à assurer la plus grande sécurité possible pour tous, y compris la société dans son ensemble, tout en préservant la dignité et l'espoir pour les personnes touchées.

La stratégie la plus rentable d'intervention précoce pour l'alcoolisme est une séance de conseils dispensés par un médecin de premier recours et un suivi assuré par une infirmière. Un programme de désintoxication leur offre un soutien infirmier à domicile dans le cadre d'un programme de jour.

Compte tenu de ces progrès, le Comité recommande :

44	<p>Qu'une partie des fonds consacrés au traitement de la toxicomanie qui proviendront du Fonds de transition en santé mentale soit affectée à l'élaboration de traitements intégrés de troubles concomitants, de même qu'à la recherche et à l'échange du savoir à cet égard.</p> <p>Que les médecins de famille reçoivent, dans le cadre des programmes de médecine et de perfectionnement professionnel, de la formation visant à diagnostiquer l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF).</p> <p>Que les médecins de famille reçoivent la formation appropriée sur les techniques d'intervention brève et d'entrevue pour reconnaître la consommation problématique conduisant à la toxicomanie.</p>
----	--

9.8 ÉTAPES MENANT À L'INTÉGRATION

9.8.1 Miser sur les points communs

Les services de santé mentale et les services de traitement de la toxicomanie ont toujours évolué séparément, ayant chacun son propre objectif. La toxicomanie et la maladie mentale sont deux problèmes très complexes. Les services relatifs à l'une et à l'autre doivent agir sur de multiples facteurs et tenir compte d'une foule de conséquences personnelles et sociales. Les résultats ne sont pas garantis même quand le meilleur soutien et les traitements les plus efficaces sont offerts. Les deux genres de services sont fondés sur des théories différentes quant aux causes, aux effets et à l'aide à apporter. Ils ont toutefois des aspects convergents,

⁴³⁵ 21 septembre 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/28evf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

notamment la publication de documents sur les pratiques exemplaires et le traitement des troubles concomitants ainsi que l'établissement de certains services mixtes.

En 13 ans d'expérience, j'ai constaté que les chasses gardées ont plus ou moins tendance à s'estomper. Dans mon milieu, certaines personnes disent qu'il peut y avoir des conflits au niveau provincial mais qu'au niveau communautaire, tout le monde s'entend assez bien. — Jeff Wilbee⁴³⁶

9.8.1.1 Le rétablissement

Le rétablissement offre une lueur d'espoir depuis 1935, année où le mouvement d'entraide le mieux connu, Alcooliques Anonymes, a été fondé. Dans le milieu de la toxicomanie, le rétablissement est défini comme un processus permanent pour bien vivre malgré les combats à livrer. Au cours des 20 dernières années, le système de santé mentale, guidé par les personnes aux prises avec la maladie mentale, a commencé à faire du rétablissement⁴³⁷ son concept déterminant. Toutefois, les théories de traitement professionnel ne reposent pas encore pleinement sur ce concept.

Dans le milieu de la toxicomanie, le rétablissement est défini comme un processus permanent pour bien vivre malgré les combats à livrer. Au cours des 20 dernières années, le système de santé mentale, guidé par les personnes aux prises avec la maladie mentale, a commencé à faire du rétablissement¹ son concept déterminant.

9.8.1.2 L'entraide et le soutien par les pairs

Le traitement de la toxicomanie a été fondé sur l'entraide, mais au fil du temps, il a pris la forme de services professionnels. Des établissements d'enseignement supérieur offrent aujourd'hui des spécialisations en toxicomanie qui reçoivent la reconnaissance professionnelle et l'accréditation. De nos jours, la plupart des services de traitement de la toxicomanie ont une solide direction professionnelle. Le système de santé mentale actuel a commencé par une spécialité médicale, la psychiatrie, qui s'est ramifiée au cours du siècle dernier en diverses professions telles que les infirmières psychiatriques et les travailleurs sociaux. Le mouvement d'entraide en santé mentale est relativement nouveau et ses promoteurs ont dû réclamer fermement sa place dans le système dirigé majoritairement par des professionnels. Heureusement, les fournisseurs de services de santé mentale et de traitement de la toxicomanie en sont venus à comprendre et à apprécier l'entraide et le soutien par les pairs tout en continuant de reconnaître l'importance d'une présence professionnelle.

Le mouvement d'entraide en santé mentale est relativement nouveau et ses promoteurs ont dû réclamer fermement sa place dans le système dirigé majoritairement par des professionnels.

⁴³⁶ 21 septembre 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/28evf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁴³⁷ Voir le chapitre 3 pour obtenir des précisions sur la façon dont le système de santé mentale définit le rétablissement.

Nous avons tout de même des pairs professionnels et je pense que personne ne peut mieux donner de l'espoir à nos consommateurs que ces personnes, qui sont elles-mêmes passées par là. Il n'y a pas de meilleures porte-parole. Il y aura toujours des pairs professionnels, mais leur proportion [de soutien par les pairs par rapport aux soins professionnels] change en raison du genre de service que nous fournissons. — Greg Purvis⁴³⁸

9.8.1.3 *Les services communautaires non médicaux*

Issus des activités d'entraide, les services de traitement de la toxicomanie ont toujours été axés sur une approche communautaire et non médicale. Même si certaines personnes doivent de temps à autre faire l'objet d'une intervention médicale ou d'une évaluation psychiatrique et recevoir un diagnostic et des médicaments, on peut dire que, dans l'ensemble, les services offerts aux toxicomanes sont de nature communautaire et non médicale.

Issus des activités d'entraide, les services de traitement de la toxicomanie ont toujours été axés sur une approche communautaire et non médicale.

Les services communautaires de santé mentale se sont développés par suite de la désinstitutionnalisation entreprise à la fin des années 1960. Partout au Canada, les gouvernements ont continué à fermer des lits psychiatriques. Même si l'investissement dans les services communautaires a pris trop de temps à se concrétiser, les décideurs et les gens sur le terrain sont déterminés à instaurer un système fondé essentiellement sur des services communautaires non médicaux.

Les services communautaires de santé mentale se sont développés par suite de la désinstitutionnalisation entreprise à la fin des années 1960.

9.8.1.4 *Les principaux déterminants de la santé*

Les gestionnaires et les fournisseurs de services de santé mentale et de traitement de la toxicomanie sont très conscients de l'importance des principaux déterminants de la santé dans la prévention des problèmes ou dans l'atténuation de leurs effets. Un logement sécuritaire et abordable, l'emploi, l'éducation, un soutien du revenu suffisant et la protection contre la violence sont importants pour la santé et le bien-être de tous les Canadiens; ils sont essentiels à la survie des personnes aux prises avec la maladie mentale et la toxicomanie.

9.8.1.5 *L'intervention précoce*

Les services de l'un et de l'autre secteur reconnaissent qu'il est important de cerner rapidement les problèmes pour intervenir ensuite de la façon la moins déstabilisante et la moins lourde de conséquences possible. Assurer des grossesses en santé, appuyer les parents à risque dans l'acquisition de compétences, mettre l'accent sur le

L'intervention précoce en cas de psychose est peut-être le traitement intégré le plus prometteur dans le domaine de la santé mentale.

⁴³⁸ 21 septembre 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/28ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

développement de la petite enfance et aider les enfants et les adolescents qui commencent à avoir des problèmes liés à la consommation abusive d'alcool ou de drogues, toutes ces mesures permettent de sauver des vies et de prévenir une vie de dépendance envers de coûteux programmes sociaux et de santé.

L'intervention précoce en cas de psychose est peut-être le traitement intégré le plus prometteur dans le domaine de la santé mentale. S'ils sont identifiés rapidement et reçoivent de faibles doses de médicaments pendant de courtes périodes, les jeunes à risque peuvent éviter l'hospitalisation, la perte de l'accès à l'éducation, le chômage et la perte du soutien social et familial.

La concurrence que se livrent le secteur du traitement de la toxicomanie et celui de la santé mentale pour obtenir de maigres ressources est insensée. Elle ne fait qu'accentuer les différences et décourager la collaboration.

Sénateur, vous avez parlé d'éléments manquants. Ce qui m'a tout de suite frappé, c'est le nombre de fois que j'ai lu ou entendu des exposés sur les traumatismes infantiles, la violence et la toxicomanie dont sont victimes les enfants. Je ne veux pas simplement vous parler de la façon d'améliorer le système de traitement mais plutôt de réduire la demande pour ce système. Si l'on fait davantage pour les enfants qui ont des problèmes, on réduira autant les pressions sur le système de traitement de la toxicomanie que tout ce que l'on peut faire directement pour ce système. — Jon Kelly⁴³⁹

La concurrence que se livrent le secteur du traitement de la toxicomanie et celui de la santé mentale pour obtenir de maigres ressources est insensée. Elle ne fait qu'accentuer les différences et décourager la collaboration. Il semble toutefois qu'à la longue, de nombreux points en commun sont apparus. Il faut dorénavant que les services de traitement de la toxicomanie et les services de santé mentale mettent en place des mécanismes intégrés reposant sur leurs intérêts et leurs points de vue communs et, surtout, axés sur les avantages accrus que peuvent en tirer les personnes touchées.

9.8.2 L'approche graduelle

Dans un document de politique intitulé *Every Door is the Right Door*, la Colombie-Britannique propose l'élaboration d'un modèle d'interventions du système de santé qui est axé sur la collaboration et qui transcende les domaines de la santé de la population, de la promotion de la santé, de la réduction des méfaits et du renforcement des capacités de la collectivité. Le modèle vise à aider les responsables locaux de la santé à planifier, à mettre en œuvre et à évaluer un

Dans un document de politique intitulé *Every Door is the Right Door*, la Colombie-Britannique propose l'élaboration d'un modèle d'interventions du système de santé qui est axé sur la collaboration et qui transcende les domaines de la santé de la population, de la promotion de la santé, de la réduction des méfaits et du renforcement des capacités de la collectivité.

⁴³⁹ 21 septembre 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/28cvf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

système intégré et fondé sur des preuves pour les toxicomanes et les personnes aux prises avec la maladie mentale⁴⁴⁰.

Dans son document *Building Capacity: A Framework for Serving Albertans Affected by Addiction and Mental Health Issues*, l'Alberta précise qu'elle vise à améliorer les services offerts aux personnes ayant des troubles concomitants et à en accroître l'accès grâce à des partenariats de services et au partage des soins, les psychiatres donnant généralement des conseils aux médecins de premier recours. Le cadre met également l'accent sur l'information, la prévention et l'intervention précoce dans le cas des personnes dont la situation n'est pas encore grave⁴⁴¹.

[La] position [du CCLAT] est on ne peut plus claire. Nous appuyons pleinement l'élaboration d'un nouveau modèle, qui offrira des services coordonnés aux Canadiens en matière de santé mentale et de toxicomanie, et nous estimons que, dans certaines circonstances, un tel modèle nécessite une intégration stratégique des diverses méthodes de traitement des problèmes de santé mentale et de toxicomanie. — Michel Perron⁴⁴²

9.8.2.1 Le modèle du quadrant

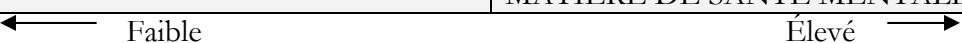
Le modèle du quadrant est bien connu des fournisseurs de services de traitement de la toxicomanie. Il a été adopté en tant qu'outil de réflexion aidant à conceptualiser l'intégration d'une manière qui respecte les différences entre le domaine de la santé mentale et celui du traitement de la toxicomanie tout en offrant des possibilités d'intégration qui peuvent être rapidement mise à exécution⁴⁴³.

⁴⁴⁰ Ministère des Services de santé de la Colombie-Britannique (mai 2004), *Every Door Is the Right Door: A British Columbia Planning Framework to Address Problematic Substance Use and Addiction*. Voir : http://www.healthservices.gov.bc.ca/mhd/pdf/framework_for_substance_use_and_addiction.pdf.

⁴⁴¹ Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission (juillet 2005), *Building Capacity: A Framework for Serving Albertans Affected by Addiction and Mental Health Issues*. Voir : www.aadac.com.

⁴⁴² 21 septembre 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/28ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁴⁴³ W. Skinner (septembre 2005), mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

TOXICOMANIE 	Quadrant 3 Niveau élevé de problèmes liés à la toxicomanie et faible niveau de maladie mentale SOINS SPÉCIALISÉS EN MATIÈRE DE DÉPENDANCE	Quadrant 4 Niveau élevé de problèmes liés à la toxicomanie et niveau élevé de maladie mentale SOINS SPÉCIALISÉS ET INTÉGRÉS EN MATIÈRE DE TROUBLES CONCOMITANTS
	Quadrant 1 Faible niveau de problèmes liés à la toxicomanie et faible niveau de maladie mentale SOINS PRIMAires	Quadrant 2 Faible niveau de problèmes liés à la toxicomanie et niveau élevé de maladie mentale SOINS SPÉCIALISÉS EN MATIÈRE DE SANTÉ MENTALE
	 MALADIE MENTALE	

Les personnes ayant un faible niveau de maladie mentale et de toxicomanie (quadrant 1) forment de loin le segment le plus important de la société qui demandera le plus fréquemment l'aide d'un médecin de premier recours. Le modèle du quadrant propose que les services de traitement de la toxicomanie et les services de santé mentale deviennent *compétents en matière de troubles concomitants*, c'est-à-dire qu'ils soient en mesure de reconnaître les problèmes de santé mentale et de toxicomanie et d'intervenir dans les deux cas. Seules les personnes peu nombreuses visées par le quadrant 4 doivent recevoir des *services spécialisés en matière de troubles concomitants*.

Le modèle du quadrant ne privilégie pas un système plutôt qu'un autre. Il ne présuppose pas non plus la fusion de l'administration et des services des deux domaines ni la suppression de programmes spécialisés. Des mécanismes intégrés pourraient être mis en place à l'échelon local et comprendre : des ententes conclues entre les organismes de santé mentale et ceux de traitement de la toxicomanie au sujet de la prestation de services; la nomination d'organismes locaux de direction pour s'occuper de l'admission, de l'évaluation et de l'aiguillage; des outils de communication facilitant la transmission sécuritaire des renseignements personnels sur la santé; l'utilisation de la technologie à distance pour offrir des services de santé mentale et de traitement de la toxicomanie ainsi que des services spécialisés aux régions éloignées ou mal desservies.

9.8.2.2 Une perspective nationale commune

Le domaine du traitement de la toxicomanie a pu profiter d'une Stratégie canadienne antidrogue (mai 2003), d'une enquête nationale sur la consommation d'alcool et de drogues (*Enquête sur les toxicomanies au Canada*, novembre 2004) et du leadership permanent du Centre

canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT). Un Cadre d'action national sur la consommation et l'abus d'alcool et de drogues est en cours d'élaboration par suite d'un vaste processus de consultation au terme duquel s'est tenu une conférence nationale sur la toxicomanie en juin 2005⁴⁴⁴.

Le 7 juin 2005, la Chambre des communes a adopté une motion réclamant, entre autres, une stratégie nationale sur la santé mentale⁴⁴⁵. Cette motion ouvre la voie à l'établissement d'une stratégie nationale sur la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie qui doit intégrer, sans les subsumer, les activités nationales en cours dans le domaine du traitement de la toxicomanie.

9.8.2.3 Perspective à long terme

L'expérience de ceux qui ont entrepris l'intégration démontre que le processus est difficile en dépit de l'engagement des intervenants sur le terrain. Il faudra du temps, du leadership et des fonds pour créer des relations étroites entre les services de traitement de la toxicomanie et ceux de santé mentale, mais les premiers pas à cet égard doivent être faits sans plus attendre.

Si les gens ont la liberté de parler, de discuter, d'être en désaccord et d'harmoniser ensuite leurs vues, on encourage beaucoup plus l'adhésion.

[...] Lorsque les gens commenceront à être sensibilisés et à comprendre le processus, il leur faudra des ressources et des possibilités, sinon on aura fait beaucoup de bruit pour rien. Il faut que les ressources soient assurées avant de lancer un programme de sensibilisation. À défaut de cela, on va au devant des désaccords et de l'échec. En outre, il faut prévoir les résultats souhaités, les mesurer et en informer les intéressés. Il n'y a rien de tel que des résultats positifs pour mobiliser les intervenants du domaine de la santé mentale et des toxicomanies en faveur d'un nouveau

⁴⁴⁴ Le Cadre national a défini : des questions (sensibilisation accrue aux problèmes liés à la consommation abusive d'alcool et de drogues, réduction de la consommation problématique d'alcool, prévention de la consommation problématique de médicaments, examen de stratégies d'application de la loi et examen de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale); une infrastructure de soutien (soutien du perfectionnement de l'effectif, accès accru aux services, mise en œuvre d'un programme national de recherche et transfert du savoir et actualisation des cadres législatif, réglementaire et stratégique); les populations clés (enfants et adolescents, populations du Nord, Premières nations, Inuits et Métis, et délinquants).

⁴⁴⁵ La motion se lit comme suit : « Que, puisqu'il faut élaborer dès maintenant une stratégie nationale pour réduire les coûts humains et économiques de plus en plus lourds du cancer, des cardiopathies et des **maladies mentales**, la Chambre demande au gouvernement de financer intégralement et de mettre en œuvre, en symbiose avec les provinces et tous les intervenants, la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer ainsi que *d'élaborer et d'appliquer sans délai une stratégie nationale d'ensemble sur les maladies mentales et les cardiopathies, le Canada étant un des rares pays développés à ne pas avoir de plan d'action national pour réduire l'incidence des maladies mentales et des maladies du cœur.* » [C'est nous qui soulignons.]

processus. Les gens souhaitent réussir et offrir les meilleurs services possibles à leurs clients. — Greg Purvis⁴⁴⁶

Les services de traitement de la toxicomanie au Canada sont fragmentés et souffrent d'un sous-financement chronique, ce qui ne leur permet pas de répondre efficacement aux besoins des toxicomanes et de leur famille. La culture de cloisonnement entre les services de santé mentale et les services de traitement de la toxicomanie a ajouté à la frustration. Un certain nombre de points communs importants peuvent toutefois constituer un point de départ logique à l'intégration. Les membres du Comité ont appris que le mode privilégié d'intégration consiste à préserver ce qui est propre à chaque domaine tout en misant sur les valeurs communes, le dialogue et les terrains d'entente évidents.

Le mode privilégié d'intégration consiste à préserver ce qui est propre à chaque domaine tout en misant sur les valeurs communes, le dialogue et les terrains d'entente évidents.

Le Comité recommande donc :

45

Que la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) établisse des partenariats avec les organismes nationaux de traitement de la toxicomanie et déploie des efforts pour atteindre l'objectif ultime d'intégration des secteurs de la maladie mentale et du traitement de la toxicomanie.

9.9 CONCLUSION

Les progrès réalisés au niveau du savoir scientifique ont donné lieu à des interventions qui produisent des résultats positifs chez les toxicomanes. Les témoins qui se sont présentés devant le Comité ont insisté sur la nécessité d'intégrer les traitements dispensés aux personnes ayant à la fois des problèmes de santé mentale et des problèmes d'alcool ou de drogues, c'est-à-dire des troubles concomitants. Nous appuyons cette recommandation.

Très peu de toxicomanes et de membres de leur famille ont témoigné. Le Comité souligne le courage de ceux qui l'ont fait. Nous entendons favoriser une solide présence de clients du secteur du traitement de la toxicomanie et de membres de leur famille.

Les témoins qui se sont présentés devant le Comité ont insisté sur la nécessité d'intégrer les traitements dispensés aux personnes ayant à la fois des problèmes de santé mentale et des problèmes d'alcool ou de drogues, c'est-à-dire des troubles concomitants.

Nous demandons un investissement soutenu dans le but de réduire les effets de la consommation abusive de substances légales sur la santé et le bien-être des Canadiens.

⁴⁴⁶ 21 septembre 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/28evf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Les personnes qui ont témoigné devant le Comité ont fait comprendre on ne peut plus clairement les problèmes liés à la dépendance à des substances légales et aux longues listes d'attente avant d'obtenir de l'aide. Nous demandons un investissement soutenu dans le but de réduire les effets de la consommation abusive de substances légales sur la santé et le bien-être des Canadiens.

Le jeu est une importante source de revenus pour les gouvernements, mais beaucoup de gens jouent de façon compulsive et moins de personnes que prévu demandent de l'aide. Ce problème caché commence seulement à apparaître; il ne faut pas qu'il soit passé sous silence et qu'il s'ensuive un manque de vigilance à cet égard. Les gouvernements doivent aider les victimes du jeu.

Les gouvernements doivent aider les victimes du jeu.

Le Comité demande l'établissement de stratégies efficaces d'action sociale et de prévention visant tout spécialement les personnes les plus à risque.

Les arguments en faveur de la réduction des méfaits ont convaincu le Comité. Les diverses approches, qui ont prouvé qu'elles pouvaient atténuer la souffrance, ont souvent été élaborées par des fournisseurs de services de première ligne qui déploient de l'ingéniosité pour résoudre les problèmes auxquels leurs clients et eux-mêmes sont confrontés quotidiennement.

Les populations vulnérables, soit les Autochtones, les jeunes, les aînés et les femmes, sont touchées de façon disproportionnée par les conséquences de la toxicomanie et du jeu compulsif. Nous avons été particulièrement ébranlés par la tragédie du syndrome d'alcoolisation fœtale, une anomalie congénitale évitable. Le Comité demande l'établissement de stratégies efficaces d'action sociale et de prévention visant tout spécialement les personnes les plus à risque.

Les arguments en faveur de la réduction des méfaits ont convaincu le Comité.

Le Comité a été impressionné par le nombre élevé de témoins qui appuient l'intégration des services de santé mentale et des services de traitement de la toxicomanie. Nous avons appris que les toxicomanes et leur famille ne comprennent rien aux divergences et aux débats qui peuvent préoccuper les fournisseurs de services et les décideurs. Ce qu'ils veulent, c'est obtenir de l'aide immédiatement. Heureusement, le Comité a appris qu'il existe de nombreux points au sujet desquels les services de traitement de la toxicomanie et les services de santé mentale s'entendent et sur lesquels il est possible de miser comme mécanismes d'intégration.

CHAPITRE 10: ENTRAIDE ET SOUTIEN PAR LES PAIRS

10.1 INTRODUCTION

L'initiative personnelle apporte un soutien psychologique et de l'aide pratique. C'est le genre d'aide que l'on ne peut pas retrouver chez un médecin. Pour une personne qui souffre de maladie mentale ou qui en est sortie, rien ne vaut mieux que de se faire dire : « Je comprends ce que vous ressentez, je vous accompagne sur le chemin de la guérison. »
—Linda Bayers⁴⁴⁷

Au cours de ses nombreuses audiences publiques, le Comité a très souvent entendu le témoignage de personnes ayant une maladie mentale ou une toxicomanie et de membres de leur famille qui étaient déçus par le manque d'accès aux services et démoralisés par le manque d'espoir qu'évoque le traitement des maladies mentales et des toxicomanies au Canada. Tout en reconnaissant la valeur de l'aide professionnelle, les gens touchés et leur famille se tournent de plus en plus vers l'entraide et le soutien par les pairs pour remplacer les services hospitaliers, communautaires et professionnels ou y suppléer.

Les gens touchés et leur famille se tournent de plus en plus vers l'entraide et le soutien par les pairs pour remplacer les services hospitaliers, communautaires et professionnels ou y suppléer.

Le programme d'entraide le plus connu, Alcooliques Anonymes (AA), avait commencé en 1935. Quelques années plus tard, en 1937, un médecin, Abraham Low, a fondé l'organisation Recovery Inc. à Chicago, pour essayer de répondre en particulier aux besoins des personnes ayant une maladie mentale. Aujourd'hui, l'organisation maintient ses services strictement bénévoles partout en Amérique du Nord (www.recovery-inc.org). De même, l'organisation GROW, établie à Sydney, en Australie, en 1957, aide des milliers de membres en se fondant sur sa version d'un programme en 12 étapes et sur une philosophie « de bienveillance, d'amitié et d'entraide » (www.grow.net.au).

Au Canada, le premier service parallèle de santé mentale basé sur l'entraide, la Vancouver Mental Patients' Association (MPA), a vu le jour en 1971. L'Association existe encore, sous le nom de Motivation, Power and Achievement (MPA) (www.vmpa.org).

⁴⁴⁷ 10 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15evcf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

PROFIL

Programme national de soutien par les pairs à l'intention des membres actuels des Forces canadiennes et des anciens militaires (www.osiss.ca). Ce programme unique en son genre, lancé en février 2002, fait partie du projet de soutien social des victimes du stress opérationnel. Il a permis d'aider 1 400 personnes et leur famille grâce à des renvois effectués au rythme d'un par jour. Établi dans 12 sites, le programme emploie 20 travailleurs de soutien des pairs ayant suivi une formation spéciale après avoir été eux-mêmes victimes d'un traumatisme lié au stress opérationnel. Au besoin, une équipe professionnelle est disponible pour des consultations. Les membres de la famille peuvent s'adresser à six sites répartis dans les différentes régions du pays. Le rôle des travailleurs de soutien des pairs est double : aider d'autres à surmonter un traumatisme dû au stress opérationnel et s'occuper de leur propre traumatisme. Ce modèle non médical a été présenté à des auditoires du Canada et de l'Australie ainsi qu'à Berlin. L'objectif du programme est « d'offrir le meilleur soutien possible par les pairs aux hommes et aux femmes des Forces canadiennes, qui continuent à participer à un nombre toujours croissant d'opérations exigeantes partout dans le monde » (général Ray Henault, chef d'état-major de la Défense, 2002). « Le soutien par les pairs sauve des vies tous les jours », a dit le lieutenant-colonel Stéphane Grenier, directeur du projet.

10.2 ENTRAIDE ET SOUTIEN PAR LES PAIRS: POURQUOI?

Les personnes ayant une maladie mentale et les membres de leur famille parlent des nombreux messages négatifs de la société et des professionnels de la santé, qui font obstacle à la guérison.

Dans la société d'aujourd'hui, la stigmatisation liée à la maladie mentale demeure une plaie. Nous ressentons cette stigmatisation tous les jours de notre vie... Au travail, on nous oublie quand vient le temps des promotions... Les compagnies d'assurance nous harcèlent en contestant la réalité de notre maladie pour pouvoir cesser de verser nos prestations d'invalidité... À l'hôpital, nous devons attendre pendant des heures dans la salle des urgences ou rentrer chez nous désespérés parce que notre cas n'est pas jugé prioritaire. —Frank Dyck⁴⁴⁸

10.2.1 Trouver un endroit où l'on peut s'identifier à d'autres

Selon les personnes ayant une maladie mentale, l'aspect le plus pénible de leur situation découle non de la maladie elle-même, mais de la façon dont les autres les traitent. Les préjugés et la discrimination prennent de multiples formes : mépris des droits, ostracisme, perte des amis, parfois même rejet par la famille et, dans beaucoup de cas, perte du logement et de l'emploi. Quelque 34 p. 100 des participants aux consultations en ligne du Comité ont signalé qu'eux-mêmes ou d'autres gens qu'ils connaissaient avaient été renvoyés par un employeur ou avaient vu rejeter leur

Selon les personnes ayant une maladie mentale, l'aspect le plus pénible de leur situation découle non de la maladie elle-même, mais de la façon dont les autres les traitent.

⁴⁴⁸ Dyck, F. (2 juin 2005), notes pour un exposé préparé en vue des audiences du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences de la technologie.

demande d'emploi à cause d'une maladie mentale, tandis que 21 p. 100 ont dit qu'on avait refusé de leur louer un logement⁴⁴⁹.

Si nous nous cassons une jambe, nous savons que nous devons aller à la salle des urgences. Mais si nous avons un accès de panique, si nous avons des pensées suicidaires, nous ne savons pas à qui nous adresser. On nous dit d'aller à la salle des urgences, mais si le personnel médical ne voit pas de blessures, il nous renvoie chez nous. —Anonyme

Les familles doivent elles aussi supporter le fardeau de la stigmatisation. Et, ce qui est pire, il arrive aux personnes ayant une maladie mentale et à leur famille d'intérioriser les attitudes négatives de la société et de se tenir elles-mêmes responsables de leur propre marginalisation. Les gens ayant une maladie mentale disent qu'ils doivent aussi affronter «les préjugés et la discrimination dans le système de santé mentale lui-même», ce système vers lequel ils se tournent pour obtenir de l'aide quand ils se sentent très vulnérables⁴⁵⁰. Lors de la consultation en ligne du Comité, 22 p. 100 des répondants ont signalé que le personnel médical avait manqué de respect à leur égard ou ne s'était pas soucié d'un trouble physique qu'ils avaient mentionné à cause de leur maladie mentale ou de leur toxicomanie⁴⁵¹. La recherche révèle d'ailleurs — ce qui ne surprend pas — que deux tiers des personnes ayant une toxicomanie ou une maladie mentale n'essaient même pas d'obtenir de l'aide⁴⁵².

Les familles doivent elles aussi supporter le fardeau de la stigmatisation.

Deux tiers des personnes ayant une toxicomanie ou une maladie mentale n'essaient même pas d'obtenir de l'aide

L'entraide et le soutien par les pairs compensent la stigmatisation en donnant aux gens une place où ils sont bien accueillis et se sentent en sécurité.

L'entraide et le soutien par les pairs compensent la stigmatisation en donnant aux gens une place où ils sont bien accueillis et se sentent en sécurité. Cela est particulièrement important dans le cas des groupes mal servis par le système traditionnel de santé mentale.

Avec le temps, il est apparu qu'il n'était peut-être pas possible, ni désirable, de promouvoir la sensibilisation aux réalités culturelles chez les fournisseurs de services de santé mentale conventionnels, avec ce but espéré de les voir prendre eux-mêmes la responsabilité de fournir ce type de

⁴⁴⁹ H. Chodos, N. Pogue et T. Riordan, 2005, Consultation électronique en matière de services de santé mentale, de maladie mentale et de toxicomanie, phase 1, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement.

⁴⁵⁰ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences de la technologie, novembre 2004, Rapport 1 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, chapitre 3, section 3.4.1, p. 65 (citation tirée du témoignage de Jennifer Chambers).

⁴⁵¹ H. Chodos, N. Pogue et T. Riordan, 2005, Consultation électronique en matière de services de santé mentale, de maladie mentale et de toxicomanie, phase 1, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement.

⁴⁵² Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences de la technologie, novembre 2004, Rapport 1 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, chapitre 3, section 3.2.1, p. 47 (citation tirée du témoignage de Rena Scheffer).

guérison alternative. Les cercles de guérison [...] ont leurs racines dans les cérémonies et les traditions, et seuls les sages sont capables de les diriger.

Depuis le début du programme... la majorité des clients ont choisi les cercles de guérison comme méthode de guérison. —Tarry Hewitt⁴⁵³

10.2.2 Compenser l'impuissance du rôle patient-usager

Le Comité a appris que le fait de tenir le rôle de patient ou d'usager est démoralisant en soi à cause de l'insistance sur la maladie et l'invalidité⁴⁵⁴. Le fait de dépendre de l'aide de personnes qui revendiquent une expertise exclusive et qui, par définition, sont en position de supériorité mine encore plus l'estime de soi de ceux et celles qu'on définit comme patient ou usager ainsi que leur capacité d'agir efficacement dans leur propre intérêt. Avec le temps, ils peuvent perdre tout espoir et sombrer dans la passivité : l'expérience leur a appris que personne ne s'intéresse à leur point de vue, qu'il y a des gens qui en savent autrement plus qu'eux et qu'il est plus facile (et parfois même plus sûr) de cesser de combattre et de laisser les autres prendre les décisions.

Il est très difficile de faire fi de ce type de commentaire ou de se dire que c'est l'opinion d'une seule personne lorsqu'il s'agit de professionnels de la santé, et il est vraiment difficile de se tenir debout devant l'autorité et de dire : « J'en veux plus », en particulier... lorsqu'on est un malade mental... —Helen Hook⁴⁵⁵

10.2.3 Trouver l'espoir dans un océan de désespoir

Les personnes ayant une maladie mentale se font souvent dire qu'elles ne pourront pas terminer leurs études et ne pourront jamais garder un emploi. Pendant des années, les chercheurs sont parvenus à la conclusion que la maladie mentale implique une chute inexorable aussi bien du point de vue fonctionnel que sur le plan du statut social. Le pronostic était sombre : invalidité permanente, isolement et pauvreté.

Les opinions des personnes ayant une maladie mentale sont souvent réinterprétées comme des manifestations de déni ou comme des « éléments de la maladie », ce qui les prive de tout rôle crédible dans leur propre traitement et dans les décisions touchant leur vie.

Les opinions des personnes ayant une maladie mentale sont souvent réinterprétées comme des manifestations de déni ou comme des « éléments de la maladie », ce qui les prive de tout rôle crédible dans leur propre traitement et dans les décisions touchant leur vie. Des étiquettes péjoratives telles que récalcitrant, manipulateur, difficile à diriger, difficile à servir, recherche l'attention ou intervient de façon intempestive (dans le cas des membres de la

⁴⁵³ 16 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/22evcf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁴⁵⁴ S. Mead, D. Hilton et L. Curtis (document non daté), “Peer support: A theoretical perspective”, www.mentalhealthpeers.com.

⁴⁵⁵ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

famille) ont discrépqué ceux qui cherchaient à s'affirmer et ont contribué encore plus à les réduire au silence.

Les personnes ayant une maladie mentale disent que lorsqu'elles expriment de saines émotions comme la tristesse, la peur ou la colère, on leur répond souvent à coups de médicaments ou de traitements⁴⁵⁶. Les éléments humains de croissance et de plaisir sont transformés en interventions thérapeutiques : bibliothérapie, thérapie par l'art, par la musique, par l'horticulture, thérapie axée sur les relations interpersonnelles ou sur les réseaux sociaux, etc. Ces interventions sont sans doute utiles, mais elles constituent des relations établies par l'intermédiaire de professionnels qui assimilent des activités normales à des traitements.

Les personnes ayant une maladie mentale disent que lorsqu'elles expriment de saines émotions comme la tristesse, la peur ou la colère, on leur répond souvent à coups de médicaments ou de traitements.

Ceux qui sont actuellement jugés incapables de travailler ont droit à des prestations mensuelles, à des médicaments subventionnés, s'ils ont de la chance, à un logement subventionné et à l'appui d'un réseau de professionnels de la santé et de programmes gratuits. Bien des gens se sentent pris au piège et n'ont pas la motivation de dresser et d'exécuter un plan leur permettant de mettre fin à ce cercle vicieux de l'impuissance.
—Raymond Cheng⁴⁵⁷

10.2.4 Une forme d'usurpation de l'identité

On demande aux gens ayant une maladie mentale d'accepter leur diagnostic et d'analyser leur maladie et leur invalidité, au point où ils ont l'impression que leur identité — comme parent, frère ou sœur, employé, étudiant, athlète, artiste ou simplement individu — a été oblitérée ou sérieusement diminuée. Ils sont qualifiés de toxicomanes, de schizophrènes ou de dépressifs. Ils sont en fait *assimilés* à leur maladie⁴⁵⁸.

Ils sont qualifiés de toxicomanes, de schizophrènes ou de dépressifs. Ils sont en fait assimilés à leur maladie.

Certains ont l'impression que leur personnalité a été envahie, conquise et colonisée, un peu de la même façon que les pays sont soumis et occupés par une puissance étrangère.

10.2.5 Recouvrer sa propre histoire

Les personnes ayant une maladie mentale et les membres de leur famille doivent souvent répéter sans fin leur histoire à une succession de professionnels qui ne semblent pas se parler

⁴⁵⁶ B. Everett, B., 2000, Consumers and psychiatric survivors confront the power of the mental health system, Waterloo (Ontario), Wilfrid Laurier University Press.

⁴⁵⁷ 17 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/07ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁴⁵⁸ S. Estroff, 1989, "Self, identity and subjective experiences of schizophrenia: In search of a subject", Schizophrenia Bulletin, vol. 15, no 2, p. 189-196.

les uns aux autres⁴⁵⁹. Il leur arrive même de perdre le contrôle de ce qu'ils ont vécu. Beaucoup ont l'impression que la réinterprétation de leur expérience dans le langage peu familier de la médecine ou de la réadaptation décrit mal la réalité personnelle de cette expérience. Ces « traductions » peuvent faire abstraction du contexte de leur vie en se concentrant sur leur état plutôt qu'en reconnaissant ce qui va mal dans leur situation⁴⁶⁰. Les expériences de sévices, de racisme, d'oppression, de marginalisation, d'homophobie, de sexism, de traumatismes de l'enfance, de relations violentes, de perte et de deuil, de pauvreté, d'intimidation, de chômage et d'autres circonstances stressantes de la vie peuvent être omises dans la « traduction » ou, si elles s'y retrouvent, ne pas donner lieu à des interventions en tenant compte. Les facteurs positifs, comme une famille compréhensive, un talent particulier ou le dévouement à la culture et à la collectivité, peuvent aussi être noyés dans une « traduction » trop étroitement axée sur l'évaluation, le diagnostic et les médicaments.

Dans l'exercice de mes fonctions, j'entends des histoires de services et d'abus, tels qu'elles ont été perçues par les patients. Je ressens alors toute la force de leur colère devant la manière dont ils ont été traités. —Ron Carten⁴⁶¹

PROFIL

The Dream Team (Toronto) (www.thedreamteam.ca). Ce groupe est formé de personnes ayant une maladie mentale et de membres de leur famille qui ont résumé leur expérience personnelle dans des discours de trois minutes prononcés devant des politiciens, des groupes communautaires, des universités et quiconque accepte d'écouter leur message : un logement sûr et abordable sauve des vies. Le groupe organise des présentations payantes. En plus de passer son message central d'une manière intéressante et émouvante, son objectif est de valider l'expérience des sujets et de leur famille.

10.2.6 Répondre aux besoins d'information

Des renseignements exacts et complets sur la santé et les services sont essentiels pour jouer le rôle de partenaire à part entière dans son propre traitement ou celui d'un proche. Des personnes ayant une maladie mentale et des membres de leur famille ont dit au Comité qu'ils n'ont même pas accès aux renseignements les plus élémentaires. Par exemple, 33 p. 100 des participants à la consultation en ligne du Comité ont déclaré qu'il est possible d'améliorer les services simplement en offrant plus

Des personnes ayant une maladie mentale et des membres de leur famille ont dit au Comité qu'ils n'ont même pas accès aux renseignements les plus élémentaires.

⁴⁵⁹ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences de la technologie, novembre 2004, Rapport 1 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, chapitre 1, section 1.1.1, p. 8 (citation tirée du témoignage de Loïse Forest).

⁴⁶⁰ S. Mead et C. MacNeil, 2004, “Peer Support: What makes it unique?”, www.mentalhealthpeers.com.

⁴⁶¹ R. Carten, juin 2006, mémoire au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences de la technologie.

d'information⁴⁶². De plus, 66 p. 100 des membres de la famille ont dit que l'information constituait un besoin pressant.

Que signifie un diagnostic de maladie mentale? Quels sont les effets des médicaments? Où puis-je obtenir des services communautaires? Où est-il possible de trouver de l'aide pour un proche toxicomane? Quels sont mes droits?

Des professionnels surchargés de travail peuvent soit donner des réponses très laconiques soit communiquer d'une façon difficile à comprendre. Les personnes ayant une maladie mentale et les membres de leur famille croient donc que rien ne peut remplacer les conversations avec des pairs et les échanges d'informations entre ceux « qui ont déjà connu ça ».

Les personnes ayant une maladie mentale et les membres de leur famille croient donc que rien ne peut remplacer les conversations avec des pairs et les échanges d'information entre ceux « qui ont déjà connu ça ».

... si vous avez un problème de santé, adressez-vous à un groupe d'entraide. Vous allez être bien renseigné, car les membres de ces groupes sont des accros de l'information. Ils passent leur temps à naviguer sur le Net en vue de trouver des renseignements sur la façon de se soigner et de guérir. Les groupes d'entraide fournissent un soutien psychologique et des conseils pratiques. Ce sont des motivateurs. Ils disent, « Si je l'ai fait, vous pouvez le faire aussi. » Que peut-on faire d'autre quand on est désespéré? Ce genre d'aide ne se trouve nulle part ailleurs. —Linda Bayers⁴⁶³

Le Comité recommande par conséquent :

46

Que soient mis en place des programmes permettant de développer des capacités de leadership parmi les personnes ayant une maladie mentale et les membres de leur famille.

Que le Centre d'échange des connaissances (voir le Chapitre 16) contribue à cette entreprise en facilitant l'accès électronique à l'information et à l'assistance technique à l'intention des personnes ayant une maladie mentale et des membres de leur famille.

10.2.7 Être entendus

Les gens qui ont l'expérience du système de santé mentale affirment souvent qu'ils sont les derniers à être entendus, au niveau tant individuel que collectif. Défendre les intérêts d'un

⁴⁶² H. Chodos, N. Pogue et T. Riordan, 2005, Consultation électronique en matière de services de santé mentale, de maladie mentale et de toxicomanie, phase 1, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement.

⁴⁶³ 10 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15evcf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

groupe, c'est lui donner une voix. Voilà le but fondamental d'un certain nombre d'organismes d'entraide qui se sont faits les porte-parole des usagers actuels et passés du système de santé mentale et de traitement de la toxicomanie. Avoir notre mot à dire sur les questions qui nous touchent le plus est essentiel à notre bien-être et à notre sens de la citoyenneté. Les groupes intégralement composés des gens qu'ils défendent sont singulièrement habilitants. Ils constituent une ressource vitale pour les collectivités dont on parle souvent, mais à qui on s'adresse rarement.

10.2.8 Trouver la voie de la guérison

Le concept encourageant et optimiste du rétablissement⁴⁶⁴ est né du mouvement des usagers qui réagissaient aux expériences négatives connues dans le système officiel de santé mentale et de traitement de la toxicomanie. Se fondant sur une connaissance expérientielle chèrement acquise au cours de leurs propres combats, les personnes ayant une maladie mentale ont lancé un nouveau dialogue qui a commencé à influer sur la politique gouvernementale et qui se manifeste petit à petit dans la littérature professionnelle. Les groupes d'entraide et de soutien par les pairs sont les incubateurs du rétablissement individuel et représentent la clé d'une vaste acceptation du rétablissement, comme principe directeur de tout ce qui se produit dans le système officiel.

Les groupes d'entraide et de soutien par les pairs sont les incubateurs du rétablissement individuel et représentent la clé d'une vaste acceptation du rétablissement, comme principe directeur de tout ce qui se produit dans le système officiel.

10.2.9 Récapitulation

Une identité définie par les professionnels sur la base de la maladie et de l'invalidité peut noyer l'individualité et devenir une étiquette identifiant les personnes ayant une maladie mentale et les membres de leur famille pour les fournisseurs de soins, la société, les médias et ces personnes elles-mêmes. Des forces sociales et systémiques s'allient pour leur présenter un avenir sombre, improductif, solitaire et sans espoir. L'entraide appuie le concept du rétablissement et répond à tous les aspects de l'individualité des gens. La maladie n'est qu'un élément — peut-être le plus petit — d'une vie pleine qui vaut la peine d'être vécue.

10.3 L'ENTRAIDE ET LE SOUTIEN PAR LES PAIRS AU CANADA

L'entraide, c'est des gens qui en aident d'autres, c'est « ceux qui ont connu ça » qui échangent l'expérience commune d'événements ayant transformé leur vie. Le premier avantage de l'entraide, c'est le sentiment d'appartenance, « le grand soulagement qu'on ressent quand on sait qu'on n'est pas seul⁴⁶⁵ ». Au Canada, l'entraide et le soutien des pairs ont évolué de trois façons différentes.

⁴⁶⁴ Voir chapitre 3, section 2.

⁴⁶⁵ B. Everett, éd., 1994, “You are not alone: A handbook for facilitators of self help and mutual aid support groups”. Disponible par l'entremise de la Mood Disorders Association of Ontario.

10.3.1 Organisations bénévoles

Les organisations d'entraide ne reçoivent généralement pas de financement officiel. Les membres définissent eux-mêmes la façon dont ils s'aident et se soutiennent mutuellement. L'entraide se fonde sur un principe de base : tous les membres sont égaux, ils sont tous des experts de leur propre vie, personne n'en sait plus que les autres et personne ne connaît toutes les solutions⁴⁶⁶. Les expériences individuelles de la vie constituent la « base de connaissances ». L'encouragement et l'espérance sont les « méthodologies » qui ouvrent la voie à l'habilitation et à la guérison.

Le premier avantage de l'entraide, c'est le sentiment d'appartenance, « le grand soulagement qu'on ressent quand on sait qu'on n'est pas seul.

Qu'est-ce que le soutien des pairs? Ce sont des groupes de personnes qui ont été en contact avec le réseau de la santé mentale et qui se réunissent régulièrement dans un environnement sûr et confortable pour évoquer leur expérience, pour faire preuve d'empathie et pour prendre le temps de se comprendre. —Raymond Cheng⁴⁶⁷

Le soutien par les pairs est également une forme d'entraide qui comprend des relations individuelles entre des gens qui ont connu des expériences semblables. Comme l'entraide, c'est un système « qui consiste à donner et à recevoir de l'aide, sur la base des principes fondamentaux du respect, de la responsabilité partagée et d'une entente mutuelle sur ce qui est utile⁴⁶⁸ ».

Les pairs ont probablement assisté à des séances d'orientation ou à des programmes de formation pour se doter de renseignements de base sur la façon de se rendre le plus utiles, mais ce sont surtout des bénévoles qui consacrent une part de leur temps à d'autres en espérant faciliter ainsi leur périple.

Les pairs se voient mutuellement comme des personnes ayant une histoire à raconter plutôt que comme des « patients » ou des « cas » à gérer⁴⁶⁹. Ils peuvent être allés plus loin sur la voie de la guérison que ceux qu'ils aident, mais le caractère mutuel de l'expérience est toujours primordial. Ils consacrent du temps aux personnes qui viennent d'apprendre qu'elles ont une maladie mentale, qui viennent de sortir de l'hôpital ou qui sont en pleine crise. Ils offrent des renseignements, des ressources et le réconfort qui vient du récit de leur propre expérience.

Pour se préparer à leur rôle, les pairs ont probablement assisté à des séances d'orientation ou à des programmes de formation pour se doter de renseignements de base sur la façon de se rendre le plus utiles, mais ce sont surtout des bénévoles qui consacrent une part de leur temps à d'autres en espérant faciliter ainsi leur périple.

⁴⁶⁶ S. Clay, éd, 2005, *On our own together: peer programs for people with mental illness*, Nashville, TN, Vanderbilt University Press.

⁴⁶⁷ 17 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/07evf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁴⁶⁸ S. Mead, D. Hilton et L. Curtis (document non daté), “Peer support: A theoretical perspective”, www.mentalhealthpeers.com.

⁴⁶⁹ Association canadienne pour la santé mentale, Ontario, Centre de toxicomanie et de santé mentale, Fédération des programmes communautaires de santé mentale et de traitement des toxicomanies de l'Ontario et Initiative ontarienne de développement favorisant l'aide entre pairs, mars 2005, “Consumer/survivor initiatives: Impact, outcomes and effectiveness”, www.ofcmhap.on.ca.

Nous insistons pour dire que nous ne sommes pas des professionnels; nous sommes des personnes qui ont perdu un être cher qui s'est suicidé. Par notre propre histoire, nous aidons d'autres personnes à partager leur douleur et à trouver le chemin de la guérison. —George Tomie⁴⁷⁰

10.3.2 Soutien rémunéré des pairs

Certains travailleurs de soutien des pairs sont des paraprofessionnels employés par des fournisseurs de services du système traditionnel de santé mentale et de traitement de la toxicomanie (hôpitaux ou établissements communautaires), dans le cadre d'équipes de traitement communautaire dynamique (TCD) ou de programmes de consultation externes. D'autres travaillent dans des environnements communautaires non médicaux, à titre d'employés engagés sur la base d'une expérience vécue les ayant préparés à faire ce travail plutôt qu'en fonction de connaissances et de titres professionnels.

Les travailleurs de soutien des pairs portent de nombreux titres : défenseur, conseiller ou tuteur des pairs, gestionnaire de cas d'aide, navigateur de système, conseiller des consommateurs ou encore travailleur d'approche des pairs (www.mentalhealthconsumer.net), la variété n'étant limitée que par l'imagination. Contrairement aux bénévoles, ces travailleurs ont reçu une formation pour jouer leur rôle. Beaucoup de programmes de soutien des pairs comprennent des travailleurs comme membres d'équipes volantes de crise et comme membres du personnel de foyers d'hébergement. Ces programmes ont été établis pour réagir à des crises psychiatriques hors du milieu hospitalier⁴⁷¹.

PROFIL

Le Gerstein Centre est un centre de crise non médical ouvert 24 heures sur 24 dans le centre-ville de Toronto. Il engage des gens sur la base d'expériences vécues pour former des équipes volantes de crise et donner des soins de courte durée dans des foyers d'hébergement et des consultations téléphoniques d'urgence. Sa philosophie: environnement et soutien individualisés, adaptés aux besoins et aux vœux des utilisateurs, respectueux de leur autonomie, de leur dignité et de leurs capacités. Le plus ancien des programmes canadiens de ce type, le Gerstein Centre célèbre cette année son 15^e anniversaire.

10.3.3 Emploi de travailleurs rémunérés de soutien des pairs dans des organisations autonomes d'aide aux usagers et aux familles

En 1991, le gouvernement de l'Ontario a lancé l'Initiative d'élaboration de programmes pour les consommateurs et les survivants et l'a dotée d'un budget initial de 3,1 millions de dollars (aujourd'hui 4,5 millions). Ce programme est depuis devenu l'Initiative ontarienne de développement favorisant l'aide entre pairs, dont le principe de base est le soutien des pairs.

⁴⁷⁰ 9 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁴⁷¹ S. Mead et D. Hilton, 2003, "Crisis and connection", *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 27, no 1, p. 87-94.

Les organisations financées ne devaient pas dispenser de services tels que les conseils ou la gestion de cas, comme les organisations professionnelles, mais s'appuyer plutôt sur la culture de mutualité et les connaissances expérimentielles qui constituent la base de l'entraide. Les initiatives usagers-survivants qui en ont résulté emploient des pairs dans des rôles qui comprennent le développement économique ou communautaire, le soutien individuel entre pairs, les activités sociales, l'éducation des pairs, la défense des intérêts et les communications sur Internet.

PROFIL

L'Initiative ontarienne de développement favorisant l'aide entre pairs (www.opdi.org) ou OPDI a succédé à l'Initiative de développement des consommateurs-survivants en réponse au besoin d'assistance technique exprimé par les initiatives consommateurs-survivants. L'organisation offre de l'aide pour la constitution de conseils d'administration, le développement organisationnel, le règlement des différends ainsi que pour l'accroissement du nombre de membres et le développement des ressources.

10.3.4 Récapitulation

Au Canada, comme ailleurs, les programmes d'entraide et de soutien des pairs se sont développés d'une façon ponctuelle, selon les besoins. Bien que certains aient été financés par les gouvernements, la plupart sont autonomes, fonctionnant avec des budgets très limités et se débattant pour survivre. Mais ces programmes survivent malgré tout, grâce à la passion, à l'engagement et au dévouement de leurs membres. Le soutien rémunéré des pairs a fait son apparition dans des secteurs isolés, avec l'appui financier des provinces et des territoires. À titre de complément nouveau et fragile du système de santé mentale et de traitement de la toxicomanie, les programmes d'entraide et de soutien des pairs ont un avenir assez incertain.

Le Comité reconnaît la valeur des organisations d'entraide et de soutien des pairs. Il est conscient des difficultés financières auxquelles beaucoup d'entre elles sont confrontées, partout dans le pays.

Nous pensons que le groupe de fournisseurs de services le plus important, ce sont les familles, et que les groupes d'entraide constituent un soutien important pour les personnes qui souffrent d'une maladie mentale. Au Manitoba, l'efficacité des groupes d'entraide est éprouvée. Ce sont des alliés des professionnels en santé mentale pour les malades et leur famille.

Les groupes d'entraide doivent continuer de faire partie du système et de consacrer du temps à aider leurs membres, plutôt que d'investir temps et ressources pour la collecte de fonds. On devrait leur confier la responsabilité de dispenser les services. On doit protéger leurs approches individuelles. —Annette Osted⁴⁷²

⁴⁷² 31 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/16eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Le Comité reconnaît la valeur des organisations d'entraide et de soutien des pairs. Il est conscient des difficultés financières auxquelles beaucoup d'entre elles sont confrontées, partout dans le pays. Le Comité recommande par conséquent :

47	<p>Qu'un financement soit établi par le truchement du Fonds de transition en santé mentale (voir le Chapitre 16) avec pour objectif précis :</p> <ul style="list-style-type: none">• d'accroître le nombre de travailleurs rémunérés de soutien des pairs dans les organisations communautaires de santé mentale;• de fournir un financement stable pour renforcer les initiatives existantes de développement favorisant l'entraide, en lancer des nouvelles (y compris les groupes familiaux) et bâtir un réseau d'initiatives d'entraide et de soutien des pairs couvrant tout le pays. <p>Que le gouvernement fédéral donne l'exemple, en développant les programmes innovateurs tels que le Programme national de soutien par les pairs à l'intention des membres actuels des Forces canadiennes et des anciens militaires, et appuie grâce à des niveaux de financement suffisants des programmes d'entraide et de soutien des pairs destinés à la clientèle relevant de la compétence fédérale.</p>
----	---

10.4 RECHERCHE SUR L'ENTRAIDE ET LE SOUTIEN DES PAIRS

D'après les témoignages des personnes ayant une maladie mentale et des membres de leur famille, l'entraide et le soutien des pairs sont efficaces et peuvent, dans de nombreux cas, sauver des vies.

Je n'éprouve aucune honte. Je dois ma vie au SSVSO (Projet de soutien social aux victimes de stress opérationnel). —Caporal Clemett⁴⁷³

Des études évaluant l'efficacité de l'entraide et du soutien des pairs commencent à paraître. La documentation qui existe en ce moment tend à être descriptive ou présente les résultats de sondages sur la satisfaction des membres⁴⁷⁴. Toutefois, aux États-Unis, de nouvelles recherches documentent les résultats des programmes de soutien par les pairs⁴⁷⁵ tandis qu'au Canada, quelques études récentes se distinguent par leur rigueur scientifique.

⁴⁷³ La Feuille d'érable, février 2005, bulletin des Forces canadiennes.

⁴⁷⁴ Par exemple, D. Corring, 2002, "Quality of life: Perspectives of people with mental illness and family members", *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 25.

⁴⁷⁵ J. Campbell et J. Leaver, 2003, "Report from NTAC's National Experts meeting on emerging new practices in organized peer support". Disponible par l'entremise du U.S. Department of Health and Human Services.

Nelson et ses collaborateurs ont examiné quatre initiatives ontariennes de soutien des usagers qui ont permis d'organiser des rencontres de formation, des occasions de défense d'intérêts et des réseaux sociaux, parallèlement au soutien par les pairs⁴⁷⁶. Lorsque des membres s'inscrivaient à ces groupes de soutien, près de 40 p. 100 d'entre eux n'avaient pas un logement stable, un tiers avaient dû être hospitalisés dans les neuf mois précédents et 25 p. 100 ressentaient la détresse des symptômes psychiatriques. Après 18 mois, le nombre d'hospitalisations et de visites dans les salles d'urgence avait baissé par rapport à un groupe témoin de non-membres. Les membres étaient plus nombreux à avoir un logement stable, manifestaient moins de symptômes et ont signalé qu'ils avaient noué davantage de liens d'amitié, ce qui avait entraîné une amélioration générale de leur qualité de vie. Les données qualitatives montraient que les membres appréciaient le soutien des pairs et se réjouissaient d'avoir un endroit sûr pour se rétablir et s'épanouir à l'abri des jugements négatifs de la société et de l'indifférence de leur collectivité.

Forchuk a étudié les économies attribuables au soutien par les pairs⁴⁷⁷. En utilisant un plan d'enquête aléatoire, elle a examiné les expériences de 390 patients de 26 hôpitaux du sud-ouest de l'Ontario. Elle a constaté que le soutien par les pairs, allié au suivi en établissement jusqu'à ce que le malade sortant soit mis en contact avec des services communautaires, avait permis d'économiser dans une année 12 millions de dollars en frais d'hospitalisation. « Le traitement d'une seule personne suffirait pour payer un coordonnateur bénévole à temps partiel grâce à la réduction des coûts d'hospitalisation et de salle des urgences. »

Une étude des initiatives usagers-survivants, également en Ontario, a révélé qu'avec le soutien des pairs, les membres recouraient moins souvent aux services de santé mentale (les jours d'hospitalisation ayant baissé de 38,36 à 4,29 et les contacts en cas de crise, de 3,54 à 0,81). Les membres avaient également réussi à renforcer leurs appuis sociaux et communautaires⁴⁷⁸.

Compte tenu de ces conclusions, le Comité recommande :

48

Que des recherches soient entreprises pour :

- quantifier les avantages de l'entraide et du soutien par les pairs pour les participants;
- déterminer les économies que le système des soins de santé peut réaliser grâce à des initiatives de soutien par les pairs.

Qu'une partie de ces économies soit affectée au financement d'initiatives d'entraide et de soutien par les pairs.

⁴⁷⁶ G. Nelson, 2004, "What was learned about members of CSIs", dans *Making a Difference*. Disponible par l'entremise du Centre de toxicomanie et de santé mentale.

⁴⁷⁷ C. Forchuk, 2002, "Therapeutic relationships: From hospital to community". Disponible par l'entreprise de la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, www.chrsf.ca.

⁴⁷⁸ J. Trainor et coll., 1997, "Beyond the service paradigm: The impact of consumer/survivor initiatives", *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 21, p. 132-140.

À part la recherche sur les résultats, d'importants efforts ont été déployés au Canada pour déterminer de quelle façon les connaissances des usagers et de leur famille peuvent influer sur les décisions relatives au traitement clinique, au service communautaire et aux politiques gouvernementales. Dans un important remaniement du document du cadre de soutien de l'Association canadienne pour la santé mentale⁴⁷⁹, les auteurs évoquent une idée, qu'ils appellent la base de ressources du savoir, qu'ils estiment essentielle à l'avancement de la compréhension de la santé mentale, des maladies mentales et des toxicomanies. À part les sources traditionnelles de connaissances, comprenant les preuves tirées des sciences sociales (comme les études de résultats mentionnés ci-dessus) et les connaissances médicales et cliniques (études sur les fonctions cérébrales, par exemple), la base de ressources du savoir comprendrait en outre des connaissances expérientielles (la compréhension vécue au jour le jour de la maladie qu'offrent les personnes ayant une maladie mentale et les membres de leur famille) ainsi que la sagesse découlant des coutumes, de la tradition et de l'histoire (valorisation de la diversité et autres moyens de guérison).

Je crois qu'il faut encourager le soutien par les pairs et le financer à l'intention des personnes qui ont une connaissance personnelle de la maladie mentale. Seules des personnes qui ont connu la maladie mentale peuvent vraiment comprendre à quoi ressemble la vie d'une personne atteinte. C'est pour cette raison que nous avons une capacité remarquable de nous aider les uns les autres, que les professionnels ne peuvent tout simplement pas égaler.

Les familles ont également besoin de soutien par les pairs pour être en mesure de s'entraider, de contribuer à l'orientation du système et de défendre les intérêts de leurs proches.

Nous pourrions mieux nous aider les uns les autres si nous disposions de ressources financières parce que beaucoup de gens vivent aussi dans la pauvreté ou ont un revenu très limité. Les transports, les communications par téléphone ou par Internet sont souvent hors de leur portée.

—Anonyme

10.4.1 Récapitulation

La recherche axée sur l'entraide et le soutien par les pairs est relativement récente, mais les conclusions sont prometteuses. Les théories sur lesquelles se fondent les quelques études déjà réalisées et les méthodologies employées sont en train d'étendre l'horizon de la recherche d'une manière aussi nouvelle qu'innovatrice.

La recherche axée sur l'entraide et le soutien par les pairs est relativement récente, mais les conclusions sont prometteuses.

Fait important, les personnes ayant une maladie mentale et les membres de leur famille participent à la formulation des questions, de même qu'à la collecte et à l'analyse des données

⁴⁷⁹ J. Trainor, E. Pomeroy et B. Pape, 2004, *A framework for support. Third edition*, Toronto, Association canadienne pour la santé mentale, bureau national.

et à la diffusion des résultats. De telles pratiques de transfert des connaissances permettent à la santé mentale et au traitement de la toxicomanie de prendre une orientation nouvelle et prometteuse.

Le travail conceptuel, dont témoigne par exemple la nouvelle édition du cadre de soutien, ouvre la voie à de grandes perspectives comprenant la participation des usagers et de leur famille et valorisant leur rôle dans l'obtention de nouvelles connaissances.

Le Comité recommande par conséquent :

49	<p>Que les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) appuient la recherche sur l'entraide et le soutien par les pairs et, pour retenir les projets de recherche à financer, adoptent un processus d'examen qui favorise et encourage les méthodologies fondées sur la participation que les personnes ayant une maladie mentale et les membres de leur famille préfèrent et trouvent efficaces.</p>
----	---

10.5 NOUVELLES VOIX

L'entraide et le soutien par les pairs, même s'ils constituent un complément opportun à l'ensemble des traitements et des services communautaires existants, représentent de bien des façons un défi pour la pensée traditionnelle. Les personnes ayant une maladie mentale ont leur propre point de vue sur les causes et le traitement de la maladie mentale et des toxicomanies. Les familles parlent du manque d'accès aux services, de leur exclusion du traitement de leur proche et du refus par les gouvernements de faire adopter des lois permettant d'imposer des traitements⁴⁸⁰.

10.5.1 Prestation des services

Parmi les participants à la consultation en ligne du Comité, 41 p. 100 ont dit avoir eu des expériences négatives avec les fournisseurs de services⁴⁸¹ : 33 p. 100 ont fait état du manque de respect comme étant leur pire expérience, tandis que d'autres ont parlé de mauvais diagnostics et de mauvais traitements (22 p. 100), de retards dans le traitement (20 p. 100), de violence physique (16 p. 100), de privation de traitement (14 p. 100) et d'hospitalisation forcée (10 p. 100). Au cours de la deuxième phase de la consultation, les personnes ayant une maladie mentale et les membres de leurs familles ont également fait la distinction entre la

⁴⁸⁰ Voir également le chapitre 4, section 4.3.3, pour un examen connexe du pouvoir des commissions de révision d'ordonner des traitements.

⁴⁸¹ H. Chodos, N. Pogue et T. Riordan, 2005, Consultation électronique en matière de services de santé mentale, de maladie mentale et de toxicomanie, phase 1, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement.

disponibilité des services (difficiles à trouver) et leur accessibilité (les services existent, mais il y a trop d'obstacles à surmonter pour y avoir accès)⁴⁸².

Si elles admettent l'importance de l'apport des professionnels, les personnes atteintes d'une maladie mentale ont néanmoins souvent l'impression que ceux-ci ne sont pas vraiment à l'écoute et ne les traitent pas de manière globale; leur vie devient alors une série de problèmes ponctuels pris en charge de manière étroite en fonction seulement des impératifs des diverses spécialités professionnelles. Elles ont aussi souvent le sentiment d'être des « objets » que l'on « gère » et non des êtres humains ayant une véritable relation avec les professionnels de la santé auxquels elles s'adressent.

La sécurité assurée par les groupes d'entraide a permis aux gens de s'exprimer librement et de publier leur point de vue. Leurs expériences personnelles donnent plus de force à leurs récits. De ce fait, les professionnels, les décideurs, les administrateurs et le public sont mis au défi de modifier leur opinion traditionnelle sur les personnes ayant une maladie mentale ou une toxicomanie et sur la façon dont les services conçus pour répondre à leurs besoins sont structurés et dispensés.

Parmi les participants à la consultation en ligne du Comité, 41 p. 100 ont dit avoir eu des expériences négatives avec les fournisseurs de services.

Je me souviens de ma propre expérience quand j'ai voulu ouvrir un centre d'entraide et, j'ajouterais, le faire en français. J'ai fait face à beaucoup d'opposition parce qu'on a déclaré : « Il n'y aura pas de professionnels autour. Pouvez-vous réellement faire cela seul ? »

Nous avons fait la sourde oreille, nous nous sommes entêtés, nous n'avons pas écouté les sceptiques et 18 ans plus tard, me voici, c'est un concept qui a été accepté. Donc, à cet égard, la situation s'est améliorée car on a enfin reconnu que les clients de services de santé mentale peuvent faire les choses eux-mêmes, pour eux-mêmes et prendre leurs propres initiatives. —Eugene LeBlanc⁴⁸³

10.5.2 Rétablissement

Au lieu d'évoquer les diagnostics, les symptômes, les schémas de financement, le recours aux services et le fardeau économique, les personnes ayant une maladie mentale préfèrent parler d'espoir, de rétablissement, de contacts, de récits, de voyage vers la guérison, d'attention affectionnée, de dignité, d'amis, de spiritualité, d'habilitation et de pouvoir transformateur des crises⁴⁸⁴. Ce sont là des idées complexes qui se prêtent difficilement à la mesure et à la gestion, qui s'inscrivent mal dans un système axé sur les procédures normalisées, les mesures comptables uniformes et les pratiques exemplaires homogènes fondées sur des faits.

⁴⁸² Ascentum, juin 2005, Rapport final sur la consultation électronique du Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie.

⁴⁸³ 11 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/combus/senate/com-f/soci-f/15eve-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁴⁸⁴ S. Mead, 2003, “Defining peer support”, www.mentalhealthpeers.com.

Les familles, tout en s'accommodant mieux de la psychiatrie et des médicaments que ceux qui subissent les traitements, préconisent aussi la prestation de services extérieurs au cercle médical de soins, comme un logement abordable, le soutien du revenu et le travail.

L'accent est mis sur le bien-être et non pas sur la maladie, sur les aptitudes et non les incapacités, sur l'acceptation de ses limites plutôt que de vivre diminué à l'intérieur du carcan de ses limites, de se concentrer sur le début du processus de rétablissement au lieu de rester stagnant, prisonnier de sa détresse. —Joan Edwards-Karmazyn⁴⁸⁵

Malgré l'importance croissante de leur rôle, les personnes ayant une maladie mentale et les membres de leur famille n'ont pas en général l'impression d'être entendus. Il y a d'ailleurs des raisons de croire qu'ils ne le sont pas⁴⁸⁶. Même s'il est vrai que le rétablissement, comme concept déterminant, a commencé à apparaître dans la littérature de la santé mentale (il est beaucoup plus courant dans le domaine des toxicomanies), son potentiel révolutionnaire est mal compris et n'a pas généralement été pris en compte.

Au lieu d'évoquer les diagnostics, les symptômes, les schémas de financement, le recours aux services et le fardeau économique, les personnes ayant une maladie mentale préfèrent parler d'espoir, de rétablissement, de contacts, de récits, de voyage vers la guérison, d'attention affectionnée, de dignité, d'amis, de spiritualité, d'habilitation et de pouvoir transformateur des crises.

Les familles, tout en s'accommodant mieux de la psychiatrie et des médicaments que ceux qui subissent les traitements, préconisent aussi la prestation de services extérieurs au cercle médical de soins.

10.5.3 Récapitulation

Les nouvelles opinions ne sont souvent pas prises au sérieux parce que ceux qui les avancent peuvent exprimer des points de vue quelque peu divergents. Ils peuvent ne pas s'entendre entre eux, et le langage qu'ils utilisent peut ne pas refléter les courants dominants. Toutefois, en ce qui concerne les personnes ayant une maladie mentale ou une toxicomanie et les membres de leur famille, ces voix disparates offrent la perspective d'un dialogue plus riche et plus nuancé entre l'ensemble des intervenants, de même qu'elles évoquent la possibilité de mesures améliorées de responsabilisation.

Les « usagers » du système canadien de santé mentale et de traitement de la toxicomanie disent qu'ils ne peuvent pas trouver de services quand ils en ont besoin et que lorsqu'ils ont la chance d'obtenir de l'aide, ils sont souvent insatisfaits des services qui leur sont dispensés.

⁴⁸⁵ 14 juin 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/22eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁴⁸⁶ Association canadienne pour la santé mentale, Ontario, Centre de toxicomanie et de santé mentale, Fédération des programmes communautaires de santé mentale et de traitement des toxicomanies de l'Ontario et Initiative ontarienne de développement favorisant l'aide entre pairs, mars 2005, “Consumer/survivor initiatives: Impact, outcomes and effectiveness”, www.ofcmhap.on.ca.

Les « usagers » du système canadien de santé mentale et de traitement de la toxicomanie disent qu'ils ne peuvent pas trouver de services quand ils en ont besoin et que lorsqu'ils ont la chance d'obtenir de l'aide, ils sont souvent insatisfaits des services qui leur sont dispensés. Ces critiques ne sont ni vagues ni infondées. Elles montrent d'une façon précise ce qui ne va pas. Cette précieuse information doit servir à améliorer le ciblage des investissements futurs du gouvernement et de la surveillance des résultats. Le Comité recommande par conséquent :

Cette précieuse information doit servir à améliorer le ciblage des investissements futurs du gouvernement et de la surveillance des résultats.

50

Que les mesures de responsabilisation relatives aux services de santé mentale et de traitement de la toxicomanie portent non seulement sur des questions de processus, comme le nombre de visites, les heures de consultation ou les sommes dépensées, mais aussi sur les résultats, comme le respect, la préservation de la dignité et l'insistance sur l'espoir et le rétablissement, car ce sont des aspects qui figurent parmi les principales préoccupations des personnes ayant une maladie mentale et les membres de leur famille.

10.6 CONTRADICTIONS ET DÉFIS

À mesure que les services d'entraide et de soutien par les pairs se développent et deviennent aptes à solliciter du financement des gouvernements et d'autres sources, ils auront à affronter le défi de rester fidèles à leurs objectifs tout en se conformant aux exigences complexes, aux conditions et aux contraintes administratives qui accompagnent l'argent.

10.6.1 Travail rémunéré et bénévolat

Les groupes d'entraide et de soutien par les pairs se fondent sur l'indépendance, comme valeur fondamentale. Cela signifie que l'une des grandes raisons pour lesquelles leurs membres connaissent le succès et la satisfaction est qu'ils sont libres de fournir l'aide par leurs propres moyens, sans directives extérieures provenant de bailleurs de fond ou d'autres intervenants. Toutefois, le fait d'avoir un travail à faire est important et valorisant. Par conséquent, la possibilité d'une carrière rémunérée comme travailleur de soutien des pairs ou comme membre du personnel d'un programme financé d'entraide ou de soutien par les pairs peut constituer un objectif valable, vraiment digne d'être poursuivi.

La possibilité d'une carrière rémunérée comme travailleur de soutien des pairs ou comme membre du personnel d'un programme financé d'entraide ou de soutien par les pairs peut constituer un objectif valable, vraiment digne d'être poursuivi.

Je veux cependant être claire : il ne faut pas que ces postes [de soutien par les pairs] restent symboliques. Ces postes méritent d'être rémunérés,

et le salaire doit permettre de vivre; pas de survivre, de vivre [soulignement ajouté]. —Becky McFarlane⁴⁸⁷

La reconnaissance de l'entraide et du soutien par les pairs comme profession rémunérée ouvrira la porte à toutes sortes de possibilités susceptibles d'être très avantageuses : établissement de titres de compétences accessibles grâce à des études officielles, création de spécialités secondaires, formation d'associations et réglementation au moyen de codes d'éthique et de conseils de discipline. On courrait alors le risque de voir ces « structures » traditionnelles transformer l'entraide et le soutien par les pairs en quelque chose de différent, qui les priverait du motif fondamental de leur efficacité : la participation de leurs membres exclusivement en fonction de leurs expériences vécues.

La reconnaissance de l'entraide et du soutien par les pairs comme profession rémunérée ouvrira la porte à toutes sortes de possibilités susceptibles d'être très avantageuses

10.6.2 Services financés (liés) et non financés (libres mais sans ressources)

Les exigences de responsabilisation qui accompagnent le financement par le gouvernement et par de nombreux autres organismes sont onéreuses. Le simple fait de remplir les demandes nécessite beaucoup de temps et de connaissances spécialisées. Les organismes traditionnels ont souvent des employés exclusivement chargés

Le manque de financement contribue souvent à la marginalisation des groupes d'entraide et de soutien par les pairs, dont la voix, qu'ils soient financés ou non, est alors noyée sous la marée des intérêts professionnels.

d'établir les rapports qu'exigent leurs bailleurs de fonds. Le fardeau de la collecte de données s'alourdit constamment, les responsables des programmes conventionnels ayant l'obligation de tenir des dossiers détaillés aussi bien sur support électronique que sur papier pour décrire les services offerts en fonction des dépenses, tout en se conformant aux mesures de sécurité et aux lois sur la protection des renseignements personnels. Compte tenu de leur nature, les groupes d'entraide et de soutien par les pairs ne demandent pas de renseignements médicaux privés, certains d'entre eux ne tenant même pas à connaître le nom et l'adresse des participants. Leur tradition est essentiellement orale et leur activité la plus appréciée, qui consiste à raconter des histoires, défie toute conversion en éléments de données.

Beaucoup de groupes bien connus d'entraide et de soutien par les pairs offrent des services efficaces sans financement externe (AA étant l'exemple le plus connu). Il y a cependant de nombreux exemples d'organisations d'entraide qui sollicitent des fonds, reçoivent des subventions gouvernementales et cherchent à obtenir des dons de sources privées.

Toutefois, la plupart s'accommodent en permanence d'un budget très minime et n'ont pas les moyens de lancer les initiatives dont leurs membres ont besoin ou d'être présentes lors des importantes rencontres de décision. Beaucoup de ces organisations ont de la difficulté à obtenir des fonds parce qu'elles contestent le système même par lequel passe l'argent. Certaines décident de ne pas solliciter d'argent du gouvernement, craignant d'être soumises à des contraintes pouvant changer leur façon de procéder. Quelles que soient les raisons, le

⁴⁸⁷ 15 février 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05evbf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

manque de financement contribue souvent à la marginalisation des groupes d'entraide et de soutien par les pairs, dont la voix, qu'ils soient financés ou non, est alors noyée sous la marée des intérêts professionnels.

Toutes ces initiatives ont une chose en commun : elles sont sous-estimées, mal financées et, parce qu'elles ne s'inscrivent pas dans le cadre culturel prévalant des services cliniques et syndiqués, elles ne sont pas prioritaires pour les gouvernements qui les considèrent souvent comme un rajout de dernière minute. À bien des égards, le système de santé mentale est constitué de mesures purement symboliques. —Eugene LeBlanc⁴⁸⁸

10.6.3 Les limites de la recherche sur les pratiques exemplaires

Les concepts tels que les pratiques exemplaires n'ont pas bien servi les groupes d'entraide et de soutien par les pairs. L'approche des modèles — de programmes, de pratiques, de logique ou d'évaluation — qui est courante parmi les professionnels se prête mal au caractère informel de la culture d'entraide. À cause de ce facteur, peu d'études ont été réalisées sur les avantages de l'entraide et du soutien par les pairs. Par ailleurs, comme la recherche traditionnelle a eu tendance à faire abstraction du point de vue des gens ayant une expérience directe de la maladie mentale, elle s'est coupée d'une source d'information nécessaire à l'évaluation des résultats des interventions en santé mentale.

Comme beaucoup de groupes marginalisés, les personnes ayant une maladie mentale et les membres de leur famille ont de bonnes raisons de se méfier de la plupart des méthodes traditionnelles de recherche et de préférer les méthodes non traditionnelles, comme la recherche participative, ou sous-utilisées, comme les méthodes qualitatives. Toutefois, avec l'augmentation du financement gouvernemental, certains groupes tentent de définir des pratiques exemplaires, dans l'espoir qu'en adoptant les méthodes de la culture professionnelle, ils gagneront le respect des autres et auront de meilleures chances d'obtenir du financement.

L'efficacité de l'effort autonome et des groupes de soutien dans le rétablissement a été très bien documentée... Le soutien financier pour la promotion et le financement de ces initiatives importantes est urgent. Le mouvement d'entraide prend de l'ampleur, mais il pourrait le faire beaucoup plus rapidement. —Susan Kilbridge-Roper⁴⁸⁹

10.6.4 Récapitulation

Il n'y a pas de doute que des tensions existent entre le caractère informel de l'entraide et du soutien par les pairs et le caractère formel des méthodes de recherche et de la littérature des professionnels de la santé. Compte tenu de questions telles que les suivantes :

⁴⁸⁸ 11 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15eve-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁴⁸⁹ 9 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15eve-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

- Les programmes de soutien dirigés par les pairs peuvent-ils et devraient-ils être classés, évalués et compris en fonction des mêmes critères que les services dispensés par le système traditionnel de santé mentale?
- La normalisation des services doit-elle prendre le pas sur le lien curatif caractérisant les relations entre pairs, les transformant en unités de temps facturables⁴⁹⁰?

Il est très probable que les programmes de soutien par les pairs ne pourront pas atteindre leur plein potentiel s'ils ne sont pas couverts par des mécanismes d'agrément et de responsabilisation. Par conséquent, le Comité recommande :

51

Que les exigences en matière de responsabilisation établies pour les groupes d'entraide et de soutien par les pairs ne soient pas exagérément contraignantes et que l'on fasse en sorte que ces groupes puissent y répondre.

Que des procédures d'agrément et d'accréditation des initiatives d'entraide et de soutien par les pairs, dirigées par les usagers et les familles, soient élaborées et financées pour assurer la qualité et appuyer la contribution unique de ces initiatives.

10.7 MAINTENIR ET PROTÉGER

Tandis que les organisations traditionnelles affirment qu'un manque de fonds les empêche d'être efficaces, les groupes marginalisés entendent souvent dire le contraire : un financement extérieur risque de les détourner de leur mission. Les personnes ayant une maladie mentale et les membres de leur famille ont durement combattu sur la scène de la maladie mentale et de la toxicomanie, avançant difficilement d'un pas à la fois et contribuant ainsi très sensiblement à la façon dont nous envisageons la maladie mentale et la toxicomanie. L'idéal du rétablissement est attribuable à leur action, de même que la réorientation du traitement, du soutien et des services vers le but du rétablissement.

Les groupes d'entraide et de soutien par les pairs (de même que la recherche les visant particulièrement) affirment que les solutions qu'ils offrent aux personnes ayant une maladie mentale ou une toxicomanie et aux membres de leur famille sont plus efficaces et économiques que les services professionnels.

*Comment pouvons-nous conjuguer jour et nuit avec une maladie mentale?
N'est-il pas normal de parler à des personnes qui vivent la même situation? Je trouve que ça l'est. —Linda Bayers⁴⁹¹*

⁴⁹⁰ J. Campbell et J. Leaver, 2003, "Report from NTAC's National Experts meeting on emerging new practices in organized peer support". Disponible par l'entremise du U.S. Department of Health and Human Services.

Il y a certes des contradictions et des désaccords entre les personnes et les familles touchées par la maladie mentale et la toxicomanie, mais cela n'a rien d'extraordinaire. Il est également vrai que les capacités et les attributs nécessaires pour surmonter une maladie mentale ou une toxicomanie — ou, dans le cas d'un membre de la famille, pour s'aider soi-même, soutenir un proche et naviguer dans le système — ne sont pas les mêmes que celles qu'il faut pour diriger une organisation complexe sans but lucratif. Quoi qu'il en soit, l'éducation des professionnels de la santé ne comprend pas grand-chose en matière d'administration ou de gestion. Ordinairement, du moins dans les professions de la santé, ces compétences s'acquièrent sur le tas.

Le Comité croit que l'avantage qu'il y a à investir dans l'entraide et le soutien par les pairs pèse plus lourd que le risque d'une altération de cette culture par suite d'effets négatifs imprévisibles. L'essentiel est d'assurer l'équilibre entre l'appui financier, l'indépendance et la capacité de se conformer aux exigences nécessaires de responsabilisation.

Pendant des décennies, les organisations professionnelles ont obtenu un financement assez considérable. Elles ont bâti une infrastructure (ordinateurs, logiciels et employés spécialisés en finances et en informatique) pour satisfaire aux exigences de responsabilisation. Les organisations d'entraide et de soutien par les pairs créées par les usagers et les membres de leur famille doivent commencer pratiquement à zéro, n'ayant reçu par le passé que peu ou pas de fonds extérieurs.

Les groupes d'entraide et de soutien par les pairs (de même que la recherche les visant particulièrement) affirment que les solutions qu'ils offrent aux personnes ayant une maladie mentale ou une toxicomanie et aux membres de leur famille sont plus efficaces et économiques que les services professionnels. Cette assertion est difficile à contester, étant donné que ces groupes offrent une aide gratuite ou d'un coût très minime. Il est à craindre, si ces groupes sont dispensés de l'obligation de se conformer à des procédures normalisées de responsabilisation à cause de leur manque d'infrastructure, qu'ils ne s'embourbent encore plus profondément dans un rôle de parents pauvres qui les maintiendrait à l'écart des cercles du pouvoir réel où se prennent les décisions importantes.

Pour ceux qui pensent que ces appréhensions sont fuites, nous ferons remarquer que la stratégie australienne de santé mentale, louée dans les milieux internationaux pour son insistance sur la participation des usagers et de leur famille et sur ses valeurs d'espoir et de rétablissement, a été confrontée à de graves difficultés lors de sa mise en œuvre. Par exemple, malgré l'excellence de son travail de renforcement des capacités, le National Resource Centre for Consumer Participation s'est vu retirer son financement en septembre 2004 et n'existe plus.

Le Comité croit que l'avantage qu'il y a à investir dans l'entraide et le soutien par les pairs pèse plus lourd que le risque d'une altération de cette culture par suite d'effets négatifs imprévisibles. L'essentiel est d'assurer l'équilibre entre l'appui financier, l'indépendance et la capacité de se conformer aux exigences nécessaires de responsabilisation.

⁴⁹¹ 10 mai 2005, http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15evcf.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

L'essor du mouvement d'entraide dans le domaine de la santé mentale et de la toxicomanie annonce un important changement dans les rapports de force traditionnels de notre système de soins. Avec un financement suffisant et régulier, allié à un engagement gouvernemental permanent, il sera possible d'en concrétiser tous les avantages.

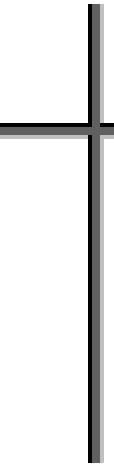
Je crois que les initiatives d'entraide comme les projets usagers-survivants et beaucoup d'autres ressources d'entraide pour la santé mentale et la toxicomanie doivent être officiellement reconnues, à titre de solutions très efficaces et moins menaçantes que d'autres menant vers le rétablissement. Ces initiatives ont donc besoin d'un financement suffisant — et non honteusement insuffisant — pour l'excellent travail qu'elles permettent d'accomplir. —Anonyme.

Le Comité recommande par conséquent :

52	<p>Que les organisations existantes et nouvelles pour les usagers et leur famille soient financées à un niveau annuel durable.</p> <p>Que de vastes coalitions d'organisations d'entraide et de soutien par les pairs soient constituées et financées pour que les organisations cessent d'être isolées et puissent former des réseaux les unes avec les autres.</p>
----	--

10.8 CONCLUSION

Les différentes perspectives des personnes ayant une maladie mentale et les membres de leur famille sont très précieuses. Il importe d'appuyer leurs organisations grâce à un financement annuel stable et suffisant et de les inclure dans l'éducation publique et les activités de recherche et de transfert de connaissances, de façon à soutenir la croissance et le développement des structures et des capacités qui permettront à toutes les organisations qui dispensent des services aux personnes et aux familles touchées par la maladie mentale et la toxicomanie de fonctionner efficacement.



PARTIE IV

Recherche et technologie de l'information

CHAPITRE 11: LA RECHERCHE, L'ÉTHIQUE ET LA VIE PRIVÉE

11.1 INTRODUCTION

Une bonne information est une condition préalable à de bonnes décisions.... C'est particulièrement vrai dans le cas des troubles mentaux qui, jusqu'à tout récemment, ont été nettement négligés en tant que questions de santé publique. — Organisation mondiale de la santé⁴⁹²

La recherche est cruciale pour développer l'information de qualité nécessaire pour la planification et la prestation efficaces du spectrum complet des services de santé mentale. La recherche est nécessaire :

- pour accroître la reconnaissance et la compréhension de la maladie mentale,
- pour démontrer de quelle façon on peut effectuer au mieux la prévention de la maladie mentale,
- pour fournir l'assise de stratégies d'intervention précoce dans le domaine de la maladie mentale afin de réduire la gravité de la maladie et d'aboutir à un rétablissement plus rapide,
- pour élaborer des traitements plus efficaces; et
- pour donner lieu à des interventions meilleures et plus rentables grâce au recours à la technologie.

Des progrès considérables ont été marqués dans tous ces domaines au cours des dernières années. La recherche menée au Canada a largement contribué, à l'échelle tant nationale qu'internationale non seulement à approfondir les connaissances sur le fonctionnement du cerveau mais aussi à mettre au point de nouveaux médicaments et de meilleures stratégies de traitement des troubles mentaux. Les personnes atteintes de maladie mentale peuvent dorénavant choisir dans un éventail beaucoup plus large d'options de traitement.

En conséquence, il est extrêmement important que le Canada consacre les ressources nécessaires à une recherche efficace, diffuse les résultats de la recherche, traduise ces résultats dans la pratique clinique, élabore un programme national de recherche et recueille les données nécessaires pour suivre la santé mentale au Canada. Les personnes ayant une maladie mentale sont particulièrement vulnérables et devraient être traitées avec un soin particulier lorsqu'elles sont des sujets de recherche. Le présent chapitre abordera successivement chacune de ces questions.

⁴⁹² Organisation mondiale de la santé, *Programme d'action globale en santé mentale*, 2002, p. 14.

11.2 LES SOURCES DE FINANCEMENT POUR LA RECHERCHE EN SANTÉ MENTALE AU CANADA

11.2.1 Le rôle fondamental des Instituts de recherche en santé du Canada

Au Canada, la plupart des recherches sur la santé mentale et les toxicomanies sont effectuées par des chercheurs dans des universités et des hôpitaux universitaires, même si elles sont de plus en plus réalisées en collaboration avec des collègues en dehors du milieu universitaire. Le gouvernement fédéral, par le biais des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), est le principal commanditaire de ces recherches. Les IRSC ont été créés en 2000 à partir de l'ancien Conseil de recherches médicales dans le cadre de l'engagement du gouvernement fédéral de faire du Canada l'une des cinq premières nations en matière de recherche dans le monde.

Les IRSC ont divisé l'éventail des recherches en santé en 13 secteurs, chacun représenté par un institut. Ces instituts sont des réseaux stratégiques qui recoupent les disciplines et franchissent les frontières géographiques. L'un d'entre eux, l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies (INSMT), est devenu la plaque tournante des recherches sur la santé mentale, les maladies mentales et les toxicomanies au Canada. Il dispose d'un mandat très large : appuyer les recherches sur le cerveau, l'esprit, la moelle épinière, les systèmes sensoriels et moteurs, ainsi que la santé mentale, la maladie mentale et toutes les formes de toxicomanies. L'INSMT collabore également avec les ministères et organismes fédéraux et provinciaux et avec des organisations non gouvernementales pour élaborer et mettre en œuvre des stratégies de recherche et de formation de chercheurs.

Les recherches sur la santé de la population et les recherches sur les services de santé demeurent relativement faibles dans les domaines de la santé mentale, de la maladie mentale et des toxicomanies.

Comme dans le cas des recherches générales sur la santé financées par les IRSC, les recherches sur la santé mentale, la maladie mentale et les toxicomanies englobent tout le spectre d'études allant de services biomédicaux à des services cliniques et sanitaires en passant par des recherches sur la santé de la population. La plupart des témoins ont accueilli avec plaisir l'inclusion des recherches sur la santé de la population et des recherches sur les services de santé dans le mandat des IRSC, domaines d'enquête qui avaient été exclus de la recherche biomédicale qui était le point de mire du Conseil de recherches médicales.

Il y a encore beaucoup de choses à apprendre au Canada sur les meilleures pratiques en vue de dispenser des soins et d'apporter un soutien aux personnes atteintes de maladies mentales et de toxicomanies, que ce soit en matière de soins aux malades hospitalisés, de soins en clinique externe, d'interventions d'urgence, de logement, d'emploi ou d'autonomie.

Les recherches sur la santé de la population et les recherches sur les services de santé demeurent relativement faibles dans les domaines de la santé mentale, de la maladie mentale et des toxicomanies. Le Dr Shitij Kapur et le Dr Franco Vaccarino, du Centre de toxicomanie et de santé mentale, ont parlé aux membres du Comité de l'importance de remédier à cette

situation étant donné les effets des déterminants plus vastes de la santé sur la maladie mentale et la toxicomanie.⁴⁹³

En ce qui concerne la recherche sur les services de santé, un examen de la documentation préparé pour Santé Canada en 1997 a laissé entendre qu'il y a encore beaucoup de choses à apprendre au Canada sur les meilleures pratiques en vue de dispenser des soins et d'apporter un soutien aux personnes atteintes de maladies mentales et de toxicomanies, que ce soit en matière de soins aux malades hospitalisés, de soins en clinique externe, d'interventions d'urgence, de logement, d'emploi ou d'autonomie. Même dans les domaines où nous possédons le plus de données portant sur leur efficacité, on note un besoin pressant d'approfondir les éléments qui fonctionnent le mieux auprès d'un certain groupe de la population.⁴⁹⁴

Un article de l'Organisation mondiale de la santé appuie cette constatation, en suggérant qu'il existe de nombreuses lacunes dans la recherche sur la santé mentale.⁴⁹⁵ Selon l'OMS,

- il y a eu très peu d'études de suivi à long terme sur l'efficacité;
- les recherches sur le lien entre la santé mentale d'une population et les politiques sociales et économiques publiques font défaut;
- la base d'éléments probants pour certains programmes et stratégies de santé mentale est limitée; et
- les données sur les coûts et avantages relatifs des interventions en santé mentale sont rares.

Le Dr Rémi Quirion, directeur scientifique de l'INSMT, a déclaré au Comité :

*Il nous manque beaucoup d'informations précises au pays, en termes d'incidence, de prévalence, de traitements, de qualité de traitement, de transfert de connaissances.*⁴⁹⁶

Il est primordial d'effectuer davantage de recherches approfondies pour générer les résultats nécessaires en vue d'orienter les décisions concernant les destinataires et le lieu du traitement, les traitements à fournir et la façon de

D'importantes lacunes subsistent dans notre compréhension de la santé mentale et de la toxicomanie, lacunes qui ne peuvent être comblées que par l'augmentation des recherches.

⁴⁹³ Kapur, S. et F. Vaccarino. (2004) Des découvertes aux soins : favoriser la recherche sur la maladie mentale et les toxicomanies. Document commandé par le Comité, p. 5.

⁴⁹⁴ Unité de recherche sur les systèmes de santé, Institut psychiatrique Clarke. (1997) Examen des meilleures pratiques de la réforme des soins de la santé mentale : Document de discussion. Réseau de consultation sur la santé mentale fédérale, provinciale et territoriale, Santé Canada, pp. 27-28.

⁴⁹⁵ Organisation mondiale de la santé. (Octobre 2004) Conférence européenne sur la santé mentale de l'OMS : relever les défis, trouver des solutions.

⁴⁹⁶ 21 juin 2005,
http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/23eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

donner une assurance que les soins dispensés sont appropriés aux besoins particuliers des personnes ayant une maladie mentale et/ou une toxicomanie.

Le Comité reconnaît le rôle du gouvernement fédéral dans la création des IRSC et sa décision de créer l'INSMT, ainsi que les contributions du Dr Rémi Quirion, directeur scientifique de l'INSMT. Des progrès considérables ont été réalisés dans la promotion et la réalisation de recherches sur la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie. Néanmoins, les membres du Comité partagent les inquiétudes de l'INSMT à l'effet que d'importantes lacunes subsistent dans notre compréhension de la santé mentale et de la toxicomanie, lacunes qui ne peuvent être comblées que par l'augmentation des recherches.

À l'heure actuelle, l'INSMT est engagé dans un exercice d'établissement des priorités, en demandant les commentaires des intervenants pour élaborer son deuxième plan quinquennal. Aux yeux des membres du Comité, ce processus est encourageant. Les membres du Comité tiennent à faire remarquer qu'ils recommandent au Chapitre 10 du présent rapport que les IRSC élaborent un courant de financement centré sur la recherche portant sur l'autonomie et le soutien des pairs, domaines de traitement et de rétablissement relativement nouveaux et prometteurs.

11.2.2 Le financement fédéral de la recherche sur la santé mentale

Les IRSC sont le principal commanditaire public de la recherche sur la santé mentale et la toxicomanie au Canada. En 2004-2005, ils ont affecté au total 53,7 millions \$ à la recherche sur la santé mentale et la toxicomanie de leur budget global d'environ 700 millions \$.⁴⁹⁷ Les IRSC ont dépensé 98 millions \$ de plus pour la recherche sur les neurosciences fondamentales, ainsi que sur tous les aspects de la recherche clinique, sur les services de santé et sur la population en rapport avec les maladies et les troubles neurologiques des sens.

Environ 60 p. 100 de ces fonds ont été attribués par le biais de l'INSMT; le reste ayant été affecté par l'intermédiaire d'autres instituts comme les Instituts sur la santé des autochtones, la santé des femmes et des hommes, les services et les politiques de la santé, la santé publique et des populations et la génétique. Comme dans le cas de toutes les ressources des IRSC, ces fonds ont été attribués en réponse à des demandes qui ont été financées sur la base du mérite scientifique tel qu'évalué par le processus international d'examen par les pairs des IRSC. Environ 30 p. 100 de ces fonds ont été attribués par suite d'initiatives stratégiques des IRSC.⁴⁹⁸

En plus des IRSC, deux autres sources de financement fédéral pour la recherche sur la santé mentale sont le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) et le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG). Le CRSH appuie la recherche dans le vaste domaine de la psychologie sociale et le CRSNG finance des projets ayant trait aux

⁴⁹⁷ Selon le Rapport sur les plans et priorités 2005-2006 des IRSC, ses dépenses globales pour 2005-2006 atteindront 811,7 millions \$. Cependant, des dirigeants des IRSC ont déclaré devant le Comité que cela inclut les fonds de transfert pour les programmes des chaires de recherche du Canada et les réseaux de centres d'excellence.

⁴⁹⁸ Quirion, R. (21 juin 2005) Témoignage devant le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. Voir aussi : Instituts de recherche en santé du Canada. Rapport sur les plans et les priorités 2005-2006.

processus psychologiques fondamentaux, à leurs mécanismes neuronaux sous-jacents, à leur développement au sein des individus et à leur contexte évolutif et écologique. Ni le CRSH, ni le CRSNG ne fournissent des fonds importants pour la recherche sur la santé mentale. Ensemble, ils ont versé environ 6 millions \$ à la recherche sur la santé mentale en 2002-2003.⁴⁹⁹

D'autres sources fédérales de fonds pour la recherche sur la santé mentale et la toxicomanie peuvent inclure Statistique Canada, la Stratégie canadienne anti-drogues (qui finance le Centre canadien de lutte contre les toxicomanies), Santé Canada, le Service correctionnel Canada (Centre de recherche en toxicomanie) et la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé. Le Comité n'a pas obtenu de renseignements sur les niveaux de financement fourni par ces sources.

Nous reviendrons plus loin sur la question de savoir si oui ou non le niveau de financement du gouvernement fédéral est adéquat après avoir examiné la disponibilité de fonds pour la recherche sur la santé mentale provenant d'autres sources.

11.2.3 Autres sources de financement pour la recherche sur la santé mentale

Les découvertes pharmaceutiques constituent un produit important de la recherche sur les maladies mentales, parce que les médicaments sont un élément essentiel des options de traitement des personnes atteintes d'une maladie mentale. De fait, l'industrie pharmaceutique est la plus importante source individuelle de financement pour la recherche sur la santé au Canada. En 2004, elle a investi 1,6 milliard \$ en recherche et développement sur la santé, soit environ 27 p. 100 du total consacré à la recherche sur la santé au pays.⁵⁰⁰ On ne sait pas au juste quelle part de ce financement de la recherche par l'industrie pharmaceutique au Canada va à la santé mentale et à la toxicomanie, mais on pense que c'est une somme considérable. En raison de la forte présence de l'industrie privée dans ce domaine, le gouvernement fédéral n'est pas un commanditaire important de la recherche sur les thérapies pharmaceutiques pour la maladie mentale. Cependant, reconnaissant l'importance de fournir une aide aux chercheurs pour mettre les découvertes en pratique, les IRSC offrent effectivement des fonds pour les activités de commercialisation.

L'industrie pharmaceutique est la plus importante source individuelle de financement pour la recherche sur la santé au Canada. On ne sait pas au juste quelle part de ce financement de la recherche par l'industrie pharmaceutique au Canada va à la santé mentale et à la toxicomanie, mais on pense que c'est une somme considérable.

Dans la plupart des provinces, les organes gouvernementaux octroient des fonds pour appuyer la recherche sur la santé mentale et la toxicomanie (par ex. le Fonds de la recherche en santé du Québec, la Fondation ontarienne de la santé mentale, le Conseil manitobain de la recherche en matière de santé, le Centre de toxicomanie et de santé mentale (Toronto), etc.).

⁴⁹⁹ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. (Novembre 2004) Rapport 1- Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada, Chapitre 10, p. 221.

⁵⁰⁰ Statistique Canada. (Juillet 2005) Estimation des dépenses totales au titre de la recherche et du développement dans le secteur de la santé au Canada, 1988 à 2004. Statistique des sciences, Bulletin de service, N° de cat. 88-001-XIE, Vol. 29, N° 5.

Ces organismes fournissent environ 10 millions \$ par an, contribution importante à la recherche sur la santé mentale et la toxicomanie, mais nettement inférieure au financement des Instituts de recherche en santé du Canada.

En outre, de nombreux organismes bénévoles de santé (OBS), comme des œuvres de bienfaisance et des fondations, peuvent répondre efficacement aux besoins de soutien de différents groupes de personnes vivant avec une maladie mentale ou une toxicomanie. Cependant, ces OBS sont rarement en mesure de trouver des fonds suffisants pour commanditer des recherches sur les troubles spécifiques qu'ils ciblent.

De plus, il existe seulement deux organismes nationaux sans but lucratif ayant pour mandats spécifiques de recueillir de l'argent pour financer la recherche sur la santé mentale et la toxicomanie : la Fondation canadienne de la recherche en psychiatrie (environ 1,1 million \$ par an) et NeuroScience Canada (160 000 \$ pour la recherche sur la santé mentale et la toxicomanie en 2004).⁵⁰¹

Le stigmate associé à la maladie mentale et à la toxicomanie dresse des obstacles importants en vue d'attirer une publicité convenable, d'obtenir des commandites corporatives et de recueillir des fonds pour le soutien de la recherche. Cette expérience contraste avec celle des autres groupes de maladies,

D'autres OBS recueillent des fonds presque exclusivement pour le soutien et le traitement des patients. Parmi eux, la Société canadienne de schizophrénie a financé au total 11 bourses de recherche depuis 1994 grâce aux produits du fonds de dotation en capital de 1,5 million \$ constitué par le don du défunt D^r Michael Smith de la moitié de sa récompense pour le prix Nobel 1993.⁵⁰²

La Fondation canadienne de la recherche en psychiatrie (FCRP) a déclaré devant le Comité que le stigmate associé à la maladie mentale et à la toxicomanie dresse des obstacles importants en vue d'attirer une publicité convenable, d'obtenir des commandites corporatives et de recueillir des fonds pour le soutien de la recherche. Cette expérience contraste avec celle des autres groupes de maladies, comme le cancer et les maladies cardiovasculaires, pour lesquels les organismes respectifs de bienfaisance dans le domaine de la santé sont forts et réussissent à trouver des bailleurs de fonds et des partisans pour la recherche :

La Fondation relève un défi de taille en voulant sensibiliser la population au problème des maladies mentales et recueillir des fonds de recherche pour trouver les causes de diverses maladies mentales, leurs traitements et finalement, leurs remèdes. Malheureusement, le caractère honteux de la maladie mentale persiste. Par conséquent, des millions de personnes souffrent en silence d'un désespoir inimaginable, craignant que la révélation de leur maladie n'entraîne des conséquences néfastes sur le plan personnel. Dans ces conditions, on ne prend guère conscience des maladies mentales, on les comprend mal, les mécanismes de soutien sont

⁵⁰¹ Ces renseignements ont été obtenus sur les sites web des organismes : www.cprf.ca et www.neurosciencecanada.ca.

⁵⁰² Consultez le site web de la Société canadienne de schizophrénie www.schizophrenia.ca.

*peu nombreux, les fausses conceptions sont répandues et le financement essentiel à la recherche est dangereusement bas.*⁵⁰³

Étant donné la difficulté rencontrée par les OBS pour recueillir des fonds, le Comité recommande :

53

Que la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) collabore avec des organismes de santé non gouvernementaux pour développer et renforcer leur capacité de financement afin de recueillir davantage de fonds pour la recherche sur la santé mentale et la toxicomanie.

Le gouvernement fédéral pourrait accroître le montant des fonds disponibles pour établir des partenariats stratégiques avec les secteurs privé et sans but lucratif. Patrick McGrath, titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur la douleur chez l'enfant, a déclaré au Comité :

*Je pense qu'il faudrait aider les IRSC [pour obtenir plus d'argent pour la recherche sur la santé mentale] à se trouver des partenaires, par exemple, pour augmenter l'enveloppe budgétaire. Il n'y a pas assez d'argent pour la recherche en santé au Canada. Même si la situation s'est beaucoup améliorée, nous sommes toujours parmi les trois pays du G8 les moins généreux à ce titre. Ce n'est pas que les IRSC ont beaucoup d'argent et qu'ils n'auraient qu'à cibler ce champ de recherche. Bien entendu, il serait bon que les IRSC réservent des fonds, mais je pense qu'il serait encore plus utile de collaborer avec les IRSC et de faire augmenter l'enveloppe budgétaire.*⁵⁰⁴

De fait, le principal organisme sans but lucratif qui finance la recherche sur la santé mentale, la Fondation canadienne de la recherche en psychiatrie, a déclaré devant le Comité qu'elle souhaite établir davantage de partenariats avec les IRSC. Le Comité est d'avis qu'on pourrait dire la même chose du secteur privé. Même si les IRSC se lancent déjà dans des activités de partenariat, elles pourraient être augmentées. Par conséquent, le Comité recommande :

54

Que les Instituts de recherche en santé du Canada cherchent activement d'autres possibilités de partenariats en recherche sur la santé mentale et la toxicomanie avec les secteurs privé et sans but lucratif.

⁵⁰³ Fondation canadienne de la recherche en psychiatrie. (Juin 2003) Mémoire soumis au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, p. 2.

⁵⁰⁴ 10 mai 2005,
http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15evd-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

En plus de financer la recherche, les organismes bénévoles peuvent également jouer un rôle consultatif important en matière de recherche sur la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie au Canada. Le Dr Quirion a déclaré au Comité que, dès la création de l'INSMT, il a recherché et favorisé la collaboration avec 60 organismes bénévoles et sans but lucratif. Ces groupes ont participé à la rédaction du plan stratégique de l'Institut et à l'élaboration d'une stratégie permettant d'aller chercher plus de financement.⁵⁰⁵

Des personnes ayant une maladie mentale, des membres de leur famille et des représentants d'OBS ont fait part au Comité de leur désir de prendre part au processus de recherche. Ils sont bien placés pour lutter contre le manque de compréhension persistant et la stigmatisation associés à la maladie mentale mais se sentent déconnectés du milieu de la recherche. Ainsi, ils pourraient participer, le cas échéant, à la formulation de questions de recherche et leurs représentants pourraient siéger aux comités d'examen. Cela permettrait aux chercheurs d'être mieux à même de faire les recherches les plus urgentes en santé mentale et en toxicomanie. Élément important, leur participation renforcerait l'aspect humain de la science et serait là pour leur rappeler la nécessité d'une application pratique des bienfaits de la recherche.⁵⁰⁶ Le Comité recommande donc :

Les organismes bénévoles peuvent également jouer un rôle consultatif important en matière de recherche sur la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie au Canada.

55

Que les Instituts de recherche en santé du Canada officialisent l'implication des organismes non gouvernementaux de santé, des personnes ayant une maladie mentale et des membres de leur famille dans l'établissement des priorités de recherche sur la santé mentale et au niveau de la participation aux comités d'examen par les pairs.

11.2.4 Un financement ciblé est nécessaire

(...) le financement actuel de la recherche en MTT est insuffisant au Canada. En termes relatifs comme absolus, cette recherche est sous-financée. Si on ajoute à ce sous-financement systémique l'impact de l'ostracisme, les limites des levées de fonds publiques des ONG dans ce domaine ainsi que le manque d'incitatifs commerciaux pour beaucoup de ces activités, le sous-financement devient encore plus criant. Comme ces contraintes sont difficiles à infléchir, il est d'autant plus essentiel que le gouvernement fédéral fasse preuve de leadership en garantissant un

⁵⁰⁵ 6 mai 2003,
http://www.parl.gc.ca/37/2/paribus/commbus/senate/com-f/soci-f/14eva-f.htm?Language=F&Parl=37&Ses=2&comm_id=47.

⁵⁰⁶ Gray, J., président, Société canadienne de schizophrénie. (12 mai 2004) Mémoire soumis au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, p. 3.

financement juste à la recherche sur la MMT. – Dr Shitij Kapur et Dr Franco Vaccarino

La prévalence de la maladie mentale et de la toxicomanie est élevée au Canada et le fardeau économique est énorme. Une étude portant sur le fardeau global de la maladie mentale estime qu'elle représente 15,4 p. 100 du fardeau des maladies dans les économies de marché établies, dépassé seulement par les maladies cardiovasculaires (à 18 p. 100);⁵⁰⁷ il y a presque autant de personnes qui luttent contre la dépression que celles qui ont des maladies cardiovasculaires. Le fardeau total direct et indirect de la maladie mentale pour l'économie canadienne a été estimé à 14,4 milliards \$ en 1998.⁵⁰⁸

De nombreux témoins ont affirmé avec raison que l'énorme fardeau de la maladie mentale et de la toxicomanie sur la société devrait se traduire directement au niveau du financement accordé à la recherche sur la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie. Cependant, plusieurs témoins ont déclaré au Comité qu'en appliquant ce principe, le pourcentage des sommes investies dans la recherche sur la santé qui est affecté à la santé mentale, à la maladie mentale et à la toxicomanie est malheureusement inadéquat. Pour réaliser des progrès il faut accorder un niveau adéquat de financement.

*Nous sommes d'accord qu'il n'y a pas suffisamment d'investissement pour la recherche en santé mentale au Canada, comparativement aux coûts socio-économiques qui sont associés à ces maladies... Si nous considérons ce que nous appelons le fardeau de la maladie, le coût qu'il représente pour la société et l'incidence des maladies mentales, le Canada, par l'intermédiaire des Instituts canadiens de recherche en santé, doit investir davantage dans la recherche en santé mentale.*⁵⁰⁹

Le Comité est d'avis que la recherche dans ces domaines est extrêmement importante et qu'elle peut aboutir à des améliorations considérables dans la vie des gens atteints de maladie mentale et de toxicomanie au Canada. Cependant, pour réaliser des progrès il faut accorder un niveau adéquat de financement. Le Comité s'inquiète que des ressources

Le gouvernement fédéral, par le biais des IRSC, doit accorder à la recherche sur la maladie mentale et la toxicomanie une priorité supérieure à celle dont elle jouit à l'heure actuelle.

⁵⁰⁷ Murray, C. et A. Lopez. (1996) The Global Burden of Disease: A comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020. Harvard University Press.

⁵⁰⁸ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. (Novembre 2004) Rapport 1—Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada, Chapitre 5, p. 101.

⁵⁰⁹ 21 juin 2005,
http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/23eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

adéquates ne sont pas accordées spécifiquement à la recherche concernant la maladie mentale et la toxicomanie, en particulier en raison de leur fardeau économique et social sur la société canadienne.

Pour résumer, les IRSC constituent la principale source de fonds disponibles au Canada pour la recherche sur la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie. Les fonds privés sont surtout consacrés aux innovations pharmaceutiques et les organismes provinciaux ne sont pas bien financés. En outre, en raison de la stigmatisation associée à la maladie mentale et à la toxicomanie, la capacité des organisations non gouvernementales de recueillir des fonds pour financer la recherche sur la maladie mentale et la toxicomanie est nettement inférieure à celle des autres principaux domaines de la santé, comme les maladies du cœur, le cancer, le diabète et l'arthrite. Le Comité est donc fortement d'avis que le gouvernement fédéral, par le biais des IRSC, doit accorder à la recherche sur la maladie mentale et la toxicomanie une priorité supérieure à celle dont elle jouit à l'heure actuelle.

Le Comité appuie fermement les travaux réalisés par les IRSC dans leur ensemble, et par l'INSMT en particulier. Même si le Comité pourrait demander aux IRSC de réaffecter des ressources à l'interne, cela signifierait prélever des ressources d'autres secteurs importants de la santé et priver potentiellement de fonds nécessaires des milieux de recherche naissants. Le Comité est plutôt d'avis qu'il faudrait accorder des fonds supplémentaires croissants aux IRSC dans le but de financer davantage de recherches sur la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie.

Il faudrait accorder des fonds supplémentaires croissants aux IRSC dans le but de financer davantage de recherches sur la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie. Il faudrait attribuer des sommes supplémentaires dans un fonds spécialisé, selon la même démarche que le financement de la recherche sur le VIH/sida que le gouvernement fédéral octroie déjà aux IRSC.

L'INSMT a un mandat très large et dessert un très vaste milieu de la recherche. Le Comité s'inquiète qu'en augmentant simplement les fonds accordés à l'INSMT, on pourrait engager davantage de fonds pour appuyer la recherche dans des domaines comme les neurosciences au lieu de les consacrer à la recherche sur les domaines beaucoup moins bien financés, comme les facteurs psychologiques et sociaux associés à la maladie mentale et à la toxicomanie, qui en ont bien besoin. Le Comité est donc d'avis qu'il faudrait attribuer des sommes supplémentaires dans un fonds spécialisé, selon la même démarche que le financement de la recherche sur le VIH/sida que le gouvernement fédéral octroie déjà aux IRSC.

En outre, tel que mentionné précédemment, les domaines de la recherche clinique, de la recherche sur la santé de la population et de la recherche sur les services de santé demeurent faibles dans les secteurs de la santé mentale, de la maladie mentale et de la toxicomanie. Il est crucial que des efforts soient déployés pour combler les lacunes importantes au niveau de notre compréhension de ces domaines, même si on doit commencer en remontant dans le processus de recherche jusqu'au recrutement et à la formation de chercheurs de haut calibre. Un autre facteur à ne pas oublier, tel que mentionné dans la section précédente du présent rapport, est l'importance d'impliquer les intervenants dans le processus décisionnel d'établissement des priorités de la recherche. Le Comité recommande donc :

- 56 Que le gouvernement du Canada engage 25 millions de dollars par an pour la recherche sur les aspects de la santé mentale, de la maladie mentale et de la toxicomanie touchant les essais cliniques, les services de santé et la santé de la population.
- Que ces fonds soient administrés par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), par le biais de l’Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies sous l’autorité d’un conseil multilatéral et en consultation avec la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16).
- Que ces 25 millions de dollars s’ajoutent au financement actuellement fourni aux IRSC.

Le budget total des IRSC affectera également les fonds mis à la disposition de secteurs spécifiques, dont la santé mentale et la toxicomanie. Dans son rapport de 2002 sur l’état du système de soins de santé au Canada, le Comité avait demandé une augmentation de la contribution annuelle du gouvernement fédéral à la recherche sur la santé de 1 p. 100 des dépenses totales consacrées aux soins de santé.⁵¹⁰ Pour atteindre cet objectif cette année, il faudrait ajouter 700 millions \$ au budget annuel des IRSC actuellement à 1,3 milliard \$.

Même si le Comité est encouragé par les hausses importantes du financement fédéral accordé aux IRSC au début de son existence, ce soutien est essentiellement demeuré au plateau de 0,5 p. 100 du total des dépenses de santé au cours des dernières années. Le Comité réitere son appui ferme en vue d’atteindre l’objectif de 1 p. 100 et recommande :

- 57 Que le gouvernement du Canada, dans un laps de temps raisonnable, augmente son financement de la recherche en santé de façon à atteindre le niveau de 1 % des dépenses totales consacrées aux soins de santé.

Un certain nombre de mémoires présentés au Comité ont également souligné l’importance de la capacité, et certains témoins ont insisté sur le fait que des effectifs insuffisants de médecins participent à la recherche sur la santé mentale et la toxicomanie et qu’une lacune majeure demeure le fait que trop peu de cliniciens-chercheurs sont formés pour effectuer des essais cliniques capitaux. Le Dr Quirion a déclaré devant le Comité :

⁵¹⁰ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. (Octobre 2002) La santé des Canadiens — Le rôle du gouvernement fédéral, Vol. 6, Ch. 12.

Nous espérons pouvoir convaincre le CIHR [les IRSC] de réservier une partie de l'enveloppe budgétaire pour la formation, et la recherche clinique de spécialistes de la santé mentale et de la maladie mentale.⁵¹¹

Cela ne signifie pas simplement d'intéresser de jeunes chercheurs à la santé mentale mais également de s'assurer que des praticiens cliniciens auront aussi des occasions de faire des recherches. Le Comité partage ces inquiétudes et estime qu'il faudrait consacrer des fonds supplémentaires au recrutement, à l'éducation et à la formation d'un plus grand nombre de chercheurs et de cliniciens-chercheurs afin d'accroître la capacité du Canada en vue d'effectuer des recherches de première classe en santé mentale et en toxicomanie. L'une des priorités du plan stratégique de l'INSMT pour 2001-2005 est la création d'un plus grand nombre de débouchés de formation pour les cliniciens-chercheurs. L'INSMT a déjà mené à bien un certain nombre d'activités dans ce domaine, comme son programme Cerveaux en tête. Cependant, le Comité estime que l'on pourrait et devrait en faire davantage. Le Comité recommande donc :

58	<p>Que les Instituts de recherche en santé du Canada, par l'intermédiaire de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies, augmentent les fonds disponibles dans le but précis de recruter et former des chercheurs et d'effectuer des recherches cliniques sur la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie.</p>
----	---

11.3 DIFFUSION DES RÉSULTATS DE RECHERCHE

Une importante préoccupation des chercheurs en santé mentale, maladie mentale et toxicomanie réside dans le fait qu'il n'y a actuellement pas de base de données centrale pour toutes les sources de financement. Il n'y a pas non plus de source d'information autorisée sur le sujet des enquêtes. La Fondation canadienne de la recherche en psychiatrie a fait remarquer qu'il n'y avait aucune coordination entre les organismes de financement de la recherche et aucune responsabilité centrale pour la collecte des données. En conséquence, les chercheurs éprouvent des difficultés à se frayer un chemin non seulement vers les organismes gouvernementaux subventionnaires mais également vers les sources de financement du secteur privé et du secteur sans but lucratif. La mise sur pied d'une base de données centrale contribuerait non seulement à éviter la duplication et les chevauchements, mais elle faciliterait la

Il faudrait prendre des mesures pour s'assurer que l'information concernant les possibilités de financement de la recherche soit communiquée clairement aux chercheurs, pour faciliter la coordination interdisciplinaire et la collaboration dans le milieu de la recherche et pour diffuser largement les résultats de recherche aux dispensateurs de soins de santé, aux personnes atteintes de maladie mentale et aux décideurs.

⁵¹¹ 21 juin 2005,
http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/23eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

communication entre les chercheurs. Elle aiderait également les personnes atteintes de maladie mentale, leurs familles et les organismes bénévoles de santé à connaître les recherches en cours.

Les chercheurs ne sont peut-être pas au courant des recherches effectuées dans d'autres domaines de spécialisation qui peuvent influer sur leurs travaux, surtout étant donné que les problèmes de maladie mentale et de toxicomanie recoupent un large éventail de disciplines. La fourniture de tels renseignements pourrait encourager la collaboration, améliorer la productivité et minimiser l'impact négatif de la concurrence entre les universités et les hôpitaux. La Fondation canadienne de la recherche en psychiatrie a recommandé d'établir une base de données centrale concernant les organismes subventionnaires, y compris les organisations non gouvernementales, un répertoire des sujets étudiés et des lieux de recherche, et un site pour présenter un résumé des résultats de recherche.⁵¹²

Le Royaume-Uni a adopté une approche novatrice pour garantir une meilleure coordination entre les chercheurs en santé mentale. En janvier 2003, le Royaume-Uni a créé le Mental Health Research Network, qui est destiné à fournir une infrastructure pour la recherche en santé mentale.⁵¹³ Il agit comme un centre d'information et de référence, en reliant les usagers du service et les dispensateurs de soins avec les chercheurs et les professionnels de la santé mentale. Il abrite des projets de recherche à grande échelle en santé mentale qui exigent des centres multiples et effectue la majorité du travail de gouvernance et des tâches financières et administratives au nom des chercheurs. Le Réseau implique actuellement sept carrefours de recherche qui représentent différentes bases géographiques et culturelles. Les carrefours réunissent des universitaires, des cliniciens et les intervenants de la santé et des soins sociaux.

Le Réseau a été créé parce que les petites études localisées ne permettaient souvent pas aux chercheurs de tirer des conclusions générales valides. En outre, la mauvaise intégration des ressources, de l'expérience et de l'expertise limitait la capacité de certains chercheurs en santé mentale en vue d'obtenir l'appui d'importants organismes de financement. Cela faisait en sorte que les recherches n'arrivaient pas à alimenter la politique publique et manquaient de cohérence, de pertinence et de crédibilité auprès des usagers et des professionnels.

La mise sur pied d'un réseau semblable au Canada demanderait beaucoup de temps et d'efforts et devrait être adaptée aux circonstances canadiennes. Néanmoins, cela devrait demeurer un objectif à long terme.

Entre-temps, il serait peut-être possible d'en adopter certains éléments. En particulier, il faudrait prendre des mesures pour s'assurer que l'information concernant les possibilités de financement de la recherche soit communiquée clairement aux chercheurs, pour faciliter la coordination interdisciplinaire et la collaboration dans le milieu de la recherche et pour diffuser largement les résultats de recherche aux dispensateurs de soins de santé, aux personnes atteintes de maladie mentale et aux décideurs.

L'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies s'efforce actuellement de favoriser l'échange de renseignements et de connaissances entre les chercheurs, mais pas

⁵¹² Fondation canadienne de la recherche en psychiatrie. (Juin 2003) Mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, p. 9.

⁵¹³ Consultez le site web du Mental Health Research Network : <http://www.mhrn.info/>.

de façon systématique. Les membres du Comité sont d'avis que le travail de diffusion serait accompli au mieux par un organisme capable de jeter des ponts entre les divers paliers de gouvernement, les organisations non gouvernementales et les établissements de recherche. Le Comité recommande donc :

59

Que le Centre d'échange des connaissances créé par la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) comprenne, entre autres choses, une base de données sur Internet d'organismes et de possibilités de financement de la recherche, dans laquelle seraient indiqués les sujets et les lieux des recherche et, sous forme résumée, les résultats de recherche de tous les ordres de gouvernement, des universités et des organisations non gouvernementales.

Que le Centre d'échange des connaissances contribue également à la mise en commun des renseignements en organisant des conférences, des ateliers et des sessions de formation sur la recherche en santé mentale.

11.4 APPLICATION DES CONNAISSANCES

L'application des connaissances consiste à transformer les connaissances obtenues par la recherche en services et en produits plus efficaces et, par exemple, en un système plus solide et plus efficace de santé mentale. Elle implique davantage que la diffusion de l'information entre les chercheurs; l'application des connaissances implique d'établir un lien entre la recherche fondamentale et la pratique clinique. Le Dr Ashok Malla, chef de la recherche à l'Hôpital Douglas (Montréal), a déclaré devant le Comité :

L'application des connaissances consiste à transformer les connaissances obtenues par la recherche en services et en produits plus efficaces et, par exemple, en un système plus solide et plus efficace de santé mentale.

Nous devons définir l'axe à suivre pour transférer les connaissances en dispensant une formation appropriée. Par exemple, il nous faut effectuer des études dans le domaine de l'intervention précoce, études auxquelles devra prendre part le secteur des soins primaires afin que nous puissions enseigner à ces gens-là comment reconnaître très tôt la maladie mentale et voir si nous pouvons ensuite transférer cette connaissance de façon générale.⁵¹⁴

Et Mme Downey, directrice générale de l'Organisation nationale de la santé autochtone, a souligné la nécessité d'adapter l'application des connaissances sur un plan culturel :

⁵¹⁴ 16 février 2005,

http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/22evc-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

*Le lien qui existe entre l'application des connaissances et la nécessité d'une prestation culturellement adaptée de services et de soutien est reconnu par de nombreuses communautés. Nous savons que les modes de prestation des soins de santé que l'on retrouve dans la société en général répondent à certains besoins mais pas à tous les besoins des peuples autochtones. Nous savons que les initiatives des 25 ou 30 dernières années destinées aux communautés autochtones n'ont pas produit les résultats escomptés. Nous savons en outre que certaines des données sur la santé des Autochtones sont plus narrantes que jamais auparavant.... Il est nécessaire de mener directement auprès des communautés des recherches sur l'application des connaissances afin de mesurer l'incidence de la qualité des services de soins de santé ainsi que les effets de la disponibilité et de l'utilisation de techniques de recherche de pointe pour la programmation communautaire.*⁵¹⁵

Sans une application effective des connaissances, les traitements inefficaces préjudiciables se poursuivent, alors que des traitements efficaces fondés sur des preuves ne peuvent pas être adoptés par les décideurs et les prestataires de services de santé mentale.

La diffusion et l'application des découvertes demeurent d'importants défis qui ne seront relevés que grâce à des investissements supérieurs.

Le transfert d'une nouvelle idée ou d'une découverte vers la pratique acceptée comporte trois phases distinctes. La première est la découverte fondamentale qui identifie, par exemple, une nouvelle association génétique, une nouvelle méthode de dispenser des soins, une nouvelle façon d'engager les patients dans la thérapie ou une nouvelle idée pour utiliser un traitement établi. La deuxième phase est la validation du principe, la phase d'essais cliniques, qui implique d'appliquer cette découverte à des soins et de démontrer qu'elle fonctionne dans un cadre contrôlé. La troisième phase, celle de dissémination et d'application, implique d'incorporer la nouvelle pratique dans le continuum préexistant des soins et dans le milieu.⁵¹⁶

L'application des connaissances est d'une importance capitale pour s'assurer que les personnes atteintes de maladie mentale ou de toxicomanie aient accès aux traitements les plus efficaces identifiés par la recherche.

Eric Latimer, économiste de la santé à l'Hôpital Douglas, a déclaré devant le Comité que la recherche sur la maladie mentale et la toxicomanie a connu de nombreux succès au niveau des découvertes, étant donné le financement et le nombre de chercheurs impliqués, mais que

⁵¹⁵ 21 avril 2005,
http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/13evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁵¹⁶ Kapur et Vaccarino (2004), p. 6.

la diffusion et l'application des découvertes demeurent d'importants défis qui ne seront relevés que grâce à des investissements supérieurs.⁵¹⁷

L'application des connaissances constitue un volet important du mandat des IRSC. L'un de leurs objectifs, tel que mentionné dans la législation qui les crée, vise à exceller «dans la création de nouvelles connaissances et leur application en vue d'améliorer la santé de la population canadienne, d'offrir de meilleurs produits et services de santé et de renforcer le système de santé au Canada, et ce par l'incitation à la diffusion des connaissances et à l'application des résultats de la recherche dans le domaine de la santé en vue d'améliorer la santé de la population canadienne».⁵¹⁸ L'application des connaissances est aussi l'une des trois priorités des IRSC, telles qu'énoncées dans leur *Rapport sur les plans et priorités 2005-2006*.

L'une des priorités stratégiques de l'INSMT consiste à promouvoir les liens et les échanges, par le biais de programmes structurés d'application des connaissances, entre le milieu de la recherche et les paliers municipaux, provinciaux et nationaux de décideurs, ainsi que les usagers des résultats de recherche, incluant les OBS.

Des témoins ont convenu que cet objectif nécessaire et louable ne pourrait pas être atteint avec les niveaux actuels de financement. Durant son témoignage, le professeur Tousignant, du Centre de recherche et intervention sur le suicide et l'euthanasie, a suggéré que les budgets de recherche devraient contenir une part réservée à la «vulgarisation scientifique».⁵¹⁹ Beaucoup d'autres ont déclaré au Comité que l'application des connaissances n'est pas bien faite dans la recherche en santé mentale et en toxicomanie.

Le Comité est d'avis que l'application des connaissances est d'une importance capitale pour s'assurer que les personnes atteintes de maladie mentale ou de toxicomanie aient accès aux traitements les plus efficaces identifiés par la recherche. Par conséquent, le Comité recommande :

60

Que les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), par le biais de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies, accroissent considérablement leurs efforts en matière d'application des connaissances touchant la recherche sur la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie.

Que les IRSC collaborent étroitement avec le Centre d'échange des connaissances proposé, afin de faciliter l'échange des connaissances entre les décideurs, les dispensateurs de soins et les groupes de consommateurs.

⁵¹⁷ 6 mai 2003,
http://www.parl.gc.ca/37/2/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/14eva-f.htm?Language=F&Parl=37&Ses=2&comm_id=47.

⁵¹⁸ Loi sur les Instituts de recherche en santé du Canada, art. 4 b).

⁵¹⁹ 6 mai 2003,
http://www.parl.gc.ca/37/2/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/14eva-f.htm?Language=F&Parl=37&Ses=2&comm_id=47.

11.5 UN PROGRAMME NATIONAL DE RECHERCHE

La santé mentale et la maladie mentale sont de la plus haute importance, et le programme national devrait inclure la recherche de pointe. — Rémi Quirion⁵²⁰

Le Comité a constaté que, dans le domaine de la santé mentale, de la maladie mentale et de la toxicomanie, il n'y a pas de politique ou de stratégie cohérente en vigueur pour produire une réponse cohérente et coordonnée aux questions pertinentes complexes. Habituellement, les troubles mentaux constituent des maladies complexes et chroniques ayant un large impact sur la société. Leurs déterminants recoupent de nombreux secteurs et leur gestion implique de nombreux et différents professionnels de la santé.

Dans le domaine de la santé mentale, de la maladie mentale et de la toxicomanie, il n'y a pas de politique ou de stratégie cohérente en vigueur pour produire une réponse cohérente et coordonnée aux questions pertinentes complexes.

Des témoins ont souligné la nécessité de mieux coordonner les efforts actuellement déployés par les gouvernements fédéral et provinciaux, de concert avec les organisations non gouvernementales et l'industrie pharmaceutique, pour relever les nombreux défis posés par la maladie mentale et la toxicomanie. Dans leur document destiné au Comité, le Dr Kapur et le Dr Vaccarino ont déclaré :

(...) les problèmes de la maladie mentale et de la toxicomanie résistent aux solutions simples. Ces maladies ont de multiples déterminants, d'ordre biologique, psychologique et social, et une réponse acceptable exige la coordination de multiples secteurs. À l'heure actuelle, la recherche dans ces domaines est bien intentionnée mais dépourvue de coordination. Nous réclamons vigoureusement une politique ou un cadre directeur national pour jeter les bases d'un effort coordonné en recherche sur la maladie mentale et la toxicomanie.⁵²¹

Les témoins qui ont abordé les questions relatives à la recherche dans le domaine de la santé mentale et de la toxicomanie ont convenu de la nécessité d'avoir un programme national de recherche. À leur avis, un tel programme devrait s'appuyer sur l'expertise canadienne actuelle, coordonner les activités de recherche actuellement fragmentées qui sont effectuées par divers organismes (gouvernements, organisations non gouvernementales, sociétés pharmaceutiques) et garantir un équilibre entre les services biomédicaux,

Les témoins ont convenu de la nécessité d'avoir un programme national de recherche.

Une meilleure coordination des activités de recherche bénéficierait aux personnes atteintes de maladie mentale ou de toxicomanie. Il est particulièrement important que la recherche corresponde à leurs besoins.

⁵²⁰ 6 mai 2003,
http://www.parl.gc.ca/37/2/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/14eva-f.htm?Language=F&Parl=37&Ses=2&comm_id=47.

⁵²¹ Kapur et Vaccarino (2004), p. 11.

cliniques et sanitaires et la recherche sur la santé de la population appliquée à la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie.

Élément important, de nombreux témoins ont souligné qu'il est grand temps de s'attaquer aux problèmes cruciaux de recherche en santé mentale et en toxicomanie. En particulier, le Dr Quirion a déclaré :

En anglais, on dit souvent : «The time is now.» On a vraiment beaucoup d'expertise au Canada à cause du système de santé national. Cela permet d'avoir des collectes de données et des banques de données beaucoup plus impressionnantes que ce qu'il peut y avoir aux États-Unis. Je pense, par exemple, aux nouvelles recherches sur le génome. Je pense qu'on pourrait avoir un impact énorme et on ne devrait pas avoir peur de foncer. Si on fonce avec l'expertise qu'on a présentement, on va réussir à trouver des causes des maladies du cerveau, des maladies mentales.⁵²²

Le Comité est d'avis qu'une meilleure coordination des activités de recherche bénéficierait aux personnes atteintes de maladie mentale ou de toxicomanie. Il est particulièrement important que la recherche corresponde à leurs besoins. Étant donné le rôle de chef de file joué par les IRSC dans le financement de la recherche sur la santé au Canada, le Comité recommande :

61

Que les Instituts de recherche en santé du Canada, par le biais de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies, collaborent étroitement avec la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16), les chercheurs, les organismes provinciaux et non gouvernementaux de financement de la recherche et les organisations représentant les personnes atteintes de maladie mentale ou de toxicomanie, afin d'élaborer un programme national de recherche sur la santé mentale, la maladie et la toxicomanie.

11.6 SURVEILLANCE

La surveillance est nécessaire si l'on veut déterminer l'étendue du problème. Les discussions que la Société canadienne d'autisme a menées avec l'Institut canadien d'information sur la santé, Statistique Canada et Santé Canada ont été frustrantes. Il est reconnu que Santé Canada a le mandat de s'occuper de la surveillance, mais il n'y a pas de volonté politique à cet égard. J'encourage fortement le comité à inciter

⁵²² 6 mai 2003,
http://www.parl.gc.ca/37/2/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/14eva-f.htm?Language=F&Parl=37&Ses=2&comm_id=47.

Santé Canada à agir selon son mandat et à assurer la surveillance de tous les troubles de santé mentale et cérébraux. Ce qui est inquiétant, c'est qu'on se contente actuellement d'un projet pilote qui va utiliser des bases de données qui existent déjà, au lieu de bâtir un système permettant la collecte de données nécessaires... Il faut que le ministère fédéral de la Santé assume la responsabilité de la surveillance, ce qui facilitera une meilleure prise de décision. — Lisa Simmermon, directrice des relations publiques, Saskatchewan Families for Effective Autism Treatment⁵²³

Le Canada ne dispose actuellement d'aucun cliché national de la situation de la santé mentale au pays. Cela veut dire qu'il nous manque une base d'information nationale sur la prévalence de la maladie mentale et de la toxicomanie sous toutes leurs diverses formes. Il nous manque également le système d'information nécessaire pour mesurer la situation de la santé mentale des Canadiens et pour évaluer les politiques, les programmes et les services dans les domaines de la santé mentale, de la maladie mentale et de la toxicomanie. C'est un obstacle important en vue de déterminer le niveau des services de santé mentale et des traitements pour la toxicomanie dont les provinces/territoires et l'ensemble du pays ont besoin et pour évaluer la quantité et la qualité des services offerts actuellement.

La collecte de données de qualité fournira de meilleurs renseignements aux responsables des politiques et aux décideurs, à l'intérieur et à l'extérieur du gouvernement, ainsi qu'aux prestataires de services et aux groupes de consommateurs. Un système de surveillance fournira des mesures que les provinces pourront utiliser pour fixer des objectifs en vue d'atteindre les buts désirés en matière de santé et les résultats souhaités des programmes.

Le Canada ne dispose actuellement d'aucun cliché national de la situation de la santé mentale au pays. La collecte de données de qualité fournira de meilleurs renseignements aux responsables des politiques et aux décideurs, à l'intérieur et à l'extérieur du gouvernement, ainsi qu'aux prestataires de services et aux groupes de consommateurs.

Deux témoins ont parlé au Comité de l'importance d'un système de surveillance. Le Dr Wade Junek, de l'IWK Health Centre, a insisté sur la nécessité d'avoir de meilleurs systèmes de mesure et d'information.

Si l'objectif fondamental consiste à améliorer la santé mentale de nos jeunes et de nos enfants, ou à la maintenir en l'état, il faut tout d'abord en faire l'évaluation pour déterminer si les mesures prises ont un effet. Il faut avoir des résultats et des évaluations. Deuxièmement, il faut

⁵²³ 3 juin 2005,

http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/42454-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

*englober cette information relative à ces évaluations dans nos décisions afin de permettre des mesures correctives.*⁵²⁴

Doug Crossman, gestionnaire des Services de santé mentale à la South Shore District Health Authority en Nouvelle-Écosse, a déclaré aux membres du Comité qu'il est important d'avoir une orientation relativement aux résultats.

*Nous avons besoin de meilleurs systèmes d'information et de meilleurs systèmes de surveillance de la population pour surveiller ce que nous faisons et offrir une orientation relativement aux résultats. Souvent, nous ne parlons pas de résultats. Nous parlons d'utilisation du service, ce qui signifie que la demande de notre service a augmenté et, donc, que nous aurons besoin de plus d'argent l'an prochain pour offrir plus de services. Nous devrions nous concentrer sur ce que nous faisons pour améliorer la santé globale de la population plutôt que d'élargir l'industrie des services.*⁵²⁵

Des données sur les questions de santé mentale et de toxicomanie sont recueillies en permanence par des organismes fédéraux. En voici quelques exemples.

- L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) recueille des renseignements sur les hospitalisations dans les établissements de soins intensifs et les centres psychiatriques.
- Statistique Canada recueille des renseignements sur la mortalité, y compris des statistiques sur le suicide.
- L'Enquête nationale sur la santé de la population comporte des questions sur l'alcoolisme, le stress, le soutien social, une échelle de détresse et une échelle de dépression.

Le Canada ne recueille pas en permanence à l'heure actuelle de données sur la prévalence de la maladie mentale et de la toxicomanie chez les peuples autochtones, les sans-abri et la population carcérale — groupes qui sont à risques plus élevés que la population en général pour les troubles mentaux. En outre, les données sur l'hospitalisation et la mortalité excluent la majorité des personnes qui vivent en dehors des hôpitaux et qui sont traitées pour leur maladie mentale ou leur toxicomanie.

⁵²⁴ 10 mai 2005,
http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15evd-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁵²⁵ 9 mai 2005,
http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

- L'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes comporte des questions sur la santé mentale et la maladie mentale pour une cohorte d'enfants à travers le pays.⁵²⁶

Même si certaines des données pourraient servir d'assise à un système de surveillance, chacune des sources de données pertinentes a ses limites. Un autre désavantage grave est leur vision étroite — elles ne fournissent pas une perspective complète sur la santé mentale et la toxicomanie au Canada.

En 2002, l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, réalisée par Statistique Canada, a fourni pour la première fois les taux de prévalence de certaines maladies mentales, les troubles dus à la toxicomanie, les idées suicidaires et le jeu pathologique. Toutefois, le Canada ne recueille pas en permanence à l'heure actuelle de données sur la prévalence de la maladie mentale et de la toxicomanie chez les peuples autochtones, les sans-abri et la population carcérale — groupes qui sont à risques plus élevés que la population en général pour les troubles mentaux. En outre, les données sur l'hospitalisation et la mortalité excluent la majorité des personnes qui vivent en dehors des hôpitaux et qui sont traitées pour leur maladie mentale ou leur toxicomanie.

L'Alliance canadienne pour la maladie et la santé mentale préconise la mise sur pied d'un système national de surveillance qui pourrait être utilisé pour planifier, mettre en œuvre et évaluer les politiques, les services et les programmes. L'Agence de santé publique du Canada a identifié récemment la santé mentale et la maladie mentale comme un domaine prioritaire et a décidé d'accroître la surveillance de la maladie mentale par l'élaboration d'un programme national de surveillance de la maladie mentale. Elle dépensera 400 000 \$ au cours des deux prochaines années pour un processus de consultation et un certain nombre d'études de faisabilité et de projets pilotes. Elle vise à proposer un système national de surveillance de la maladie mentale d'ici mars 2007.⁵²⁷

Le Comité appuie les mesures initiales prises par l'Agence de santé publique. Cependant, il y a encore du pain sur la planche pour brosser un tableau complet de la situation de la santé mentale au Canada. Les membres du Comité sont très préoccupés par le fait que la portée et le rythme anticipés du projet proposé ne sont peut-être pas suffisants. En conséquence, le Comité recommande :

L'Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale vise à proposer un système national de surveillance de la maladie mentale d'ici mars 2007.

⁵²⁶ Stewart, P. (2000) The Development of a Canadian Mental Illness and Mental Health Surveillance System: A Discussion Paper — Rapport final. Rédigé pour l'Alliance canadienne pour la maladie et la santé mentales.

⁵²⁷ Mao, Y., directeur, Agence de santé publique. (2005) Présentation à l'atelier sur l'élargissement de la surveillance de la maladie mentale au Canada, 23-24 mars.

62 Que l'Agence de santé publique poursuive ses efforts en vue d'élaborer en temps voulu un système national complet de surveillance de la maladie mentale qui incorpore les clauses appropriées en matière de protection de la vie privée.

Que l'Agence de santé publique élargisse la portée des données recueillies de concert avec d'autres organismes, comme l'Institut canadien d'information sur la santé et Statistique Canada, ainsi qu'avec d'autres ordres de gouvernement et organismes qui recueillent des données pertinentes.

Que, pour la mise sur pied d'un système national complet de surveillance de la maladie mentale, l'Agence de santé publique collabore avec la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16).

11.7 RECHERCHE SUR DES SUJETS HUMAINS

Le Comité appuie fortement la recherche sur la maladie mentale et la toxicomanie parce qu'elle peut jeter les bases de progrès futurs en matière de traitement et de prévention. Cependant, la recherche impliquant des personnes pose de nombreux risques : abus, mauvais usage, exploitation, atteintes à la vie privée, confidentialité, etc. La recherche impliquant des participants humains doit être conçue et exécutée conformément aux normes scientifiques et éthiques les plus élevées et doit protéger la dignité des personnes et de leurs familles qui font cette contribution inestimable au progrès scientifique.

La recherche impliquant des participants humains doit être conçue et exécutée conformément aux normes scientifiques et éthiques les plus élevées et doit protéger la dignité des personnes et de leurs familles qui font cette contribution inestimable au progrès scientifique.

Le Comité reconnaît que les personnes atteintes de maladie mentale et de toxicomanie sont des sujets de recherche particulièrement vulnérables. Même si tous les sujets de recherches cliniques sont vulnérables à un certain degré, la vulnérabilité des personnes participant à des recherches cliniques sur la maladie mentale et la toxicomanie justifie une attention particulière. Il est extrêmement important de protéger les droits et le bien-être de ces personnes qui participent à des recherches et de promouvoir une recherche responsable sur le plan déontologique.

Les progrès de la recherche ne devraient pas être poursuivis aux dépens des droits de la personne et de la dignité humaine. Les garde-fous ne devraient pas non plus être sévères au point d'exclure potentiellement cette population vulnérable de recherches extrêmement importantes qui pourraient améliorer les connaissances scientifiques sur leurs conditions et même leur être bénéfiques en tant que personnes.

Dans le but de garantir la conduite éthique des recherches impliquant des sujets humains, les institutions recevant des fonds de recherche des trois organismes subventionnaires fédéraux — les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG) et le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) — sont tenus de respecter l'Énoncé de politique de 1998 des trois Conseils sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains (ÉPTC). L'Énoncé précise que les projets de recherche devraient être examinés par un Comité d'éthique en recherche chargé de protéger la sécurité, la vie privée et la dignité des sujets de recherche. Il faut minimiser les risques concernant le bien-être physique ou mental des participants et il faut trouver un juste équilibre entre de tels risques et les avantages pour les participants ou l'ensemble de la société.⁵²⁸

Un élément important de l'ÉPTC veut que la recherche impliquant des êtres humains doit être entreprise seulement si les sujets donnent leur consentement libre et éclairé à leur participation à la recherche.⁵²⁹ Étant donné que la plupart des personnes ayant une maladie mentale fonctionnent raisonnablement bien, elles seront en mesure de donner ou de retirer en toute liberté et en toute lucidité leur consentement en vue de participer à des recherches. Toutefois, dans certaines circonstances, la capacité cognitive des personnes atteintes d'une maladie mentale peut être altérée, ce qui nuit à leur aptitude à prendre des décisions.

L'ÉPTC souligne l'importance du consentement volontaire et comporte des clauses pour les personnes qui peuvent ne pas être légalement capables de donner leur consentement. Toutefois, la capacité mentale décisionnelle des personnes ayant une maladie mentale peut exister à des niveaux différents et à des degrés divers et peut fluctuer au fil du temps. Dans la législation, il n'y a pas de degrés de capacité ou d'incapacité. Dans son mémoire adressé au Comité, l'Institut canadien catholique de bioéthique a expliqué :

*Le système juridique tend à faire une distinction très nette entre les individus jugés «capables» de prendre des décisions concernant leur propre santé et ceux qui en sont incapables. Beaucoup d'individus atteints de maladies mentales comme la dépression profonde ou la schizophrénie pourraient ne pas répondre aux critères juridiques permettant de les déclarer «incapables» et, pourtant, leur capacité de comprendre leur propre état, d'évaluer leurs possibilités, de prendre des décisions judicieuses à propos de soins à recevoir et de s'en tenir à ces décisions peut être gravement compromise.*⁵³⁰

La capacité de donner son consentement est une condition essentielle pour la recherche impliquant des sujets humains. Mais l'évaluation clinique de la capacité mentale des personnes souffrant de maladie mentale ou de toxicomanie est un sujet très complexe et les essais cliniques applicables pour évaluer la compétence sont controversés. La maladie peut affecter la capacité de saisir et d'évaluer convenablement les risques et les avantages de

⁵²⁸ Conseil de recherches médicales du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie et Conseil de recherches en sciences humaines. (1998) Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains, Article 1.

⁵²⁹ *Ibid.*, Article 2.

⁵³⁰ Institut canadien catholique de bioéthique. (20 février 2004) Mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, p. 5.

participer à la recherche, ou les étapes nécessaires pour mettre en œuvre le plan de recherche. En outre, étant donné leur vulnérabilité, les personnes ayant une maladie mentale peuvent se sentir obligées de participer.

Le Comité comprend que la recherche sur la maladie mentale et la toxicomanie peut parfois être effectuée uniquement sur des personnes ayant une maladie qui altère leur capacité à donner leur consentement. Cependant, le Comité est préoccupé parce que l'orientation actuelle de la recherche impliquant des sujets humains envisage seulement la dichotomie du consentement donné librement ou les individus qui ne sont pas légalement habiles à donner leur consentement.

Les vulnérabilités et les circonstances uniques entourant la maladie mentale et la toxicomanie méritent que l'on se penche de près sur la conception éthique, l'examen et la conduite de la recherche. Une possibilité consiste, pour les gens atteints d'une maladie mentale, à avoir un porte-parole pour les aider au niveau des processus de participation à des recherches.

Il faut faire d'autres études pour élaborer de meilleures balises et des protections spéciales sur le traitement éthique des personnes atteintes de maladie mentale ou de toxicomanie comme sujets de recherche.

Les Instituts de recherche en santé du Canada ont entrepris des études sur l'éthique de recherche, notamment l'utilisation secondaire de renseignements personnels dans les recherches sur la santé et l'utilisation appropriée de placebos dans les essais cliniques.⁵³¹ Cependant, les membres du Comité estiment qu'il faut faire d'autres études pour élaborer de meilleures balises et des protections spéciales sur le traitement éthique des personnes atteintes de maladie mentale ou de toxicomanie comme sujets de recherche. Le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche, composé d'experts des trois organismes subventionnaires fédéraux, est chargé de surveiller l'élaboration et l'évolution de l'ÉPTC. En conséquence, le Comité recommande :

63

Que le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche effectue une étude impliquant de vastes consultations pour savoir si l'Énoncé de politique des trois Conseils sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains offre des protections adéquates et une orientation suffisante pour les recherches impliquant des personnes ayant une maladie mentale ou une toxicomanie. Le groupe devrait également explorer la possibilité d'utiliser les porte-parole des patients dans le cas de personnes atteintes de maladie mentale qui participent à des recherches.

⁵³¹ Consultez le site web des Instituts de recherche en santé du Canada à l'adresse www.cihr-irsc.gc.ca.

CHAPITRE 12: LA TÉLÉSANTÉ MENTALE AU CANADA

Le concept de télésanté mentale (télémédecine et télépsychiatrie) a été mentionné fréquemment durant les audiences du Comité. Le terme plus général de télésanté désigne les soins de santé et autres services offerts par diverses technologies de l'information et des communications (TIC). La télésanté mentale désigne les services qui sont dispensés à distance par le biais des TIC pour les soins de santé mentale.

La télésanté mentale désigne les services qui sont dispensés à distance par le biais des technologies de l'information et des communications pour les soins de santé mentale.

La télésanté ne se limite pas aux applications des soins cliniques. Elle englobe également l'application des TIC à la formation normale et continue. On peut utiliser la technologie de la télésanté à diverses fins dont le diagnostic, le traitement, la formation, l'éducation et la consultation.

La première comprend les dossiers de santé, les bases de données et les registres électroniques, qui sont tous des exemples d'applications «en mode différé» impliquant des données stockées à un endroit et envoyées à un autre endroit à des fins d'utilisation. La deuxième est la télévision interactive bidirectionnelle (IATV), qui est la communication audio-visuelle entre au moins deux sites.

On peut classer le spectre des applications dans deux catégories principales. La première comprend les dossiers de santé, les bases de données et les registres électroniques, qui sont tous des exemples d'applications «en mode différé» impliquant des données stockées à un endroit et envoyées à un autre endroit à des fins d'utilisation. La deuxième est la télévision interactive bidirectionnelle (IATV), qui est la communication audio-visuelle entre au moins deux sites. Elle est également connue sous le nom de communication en temps réel, signal direct ou, plus couramment, vidéoconférence.

Les membres du Comité ont été informés que ces technologies présentent un potentiel considérable dans le domaine de la santé mentale. Le Dr Ted Callanan, président de la Psychiatric Association of Newfoundland and Labrador, a déclaré devant le Comité que :

Comparativement à toutes les autres spécialités médicales, la psychiatrie peut offrir la gamme la plus vaste de services d'une manière efficiente et adéquate par le biais de la télétechnologie.⁵³²

⁵³² 15 juin 2005,
http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/22evb-f.htm?Language=F&Parl=3&Ses=1&comm_id=47.

12.1 PROGRAMMES ACTUELS

À l'échelle nationale, l'Inforoute Santé du Canada (ISC) a été mise sur pied comme initiative stratégique des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux pour jouer le rôle de chef de file en vue d'élaborer une capacité pour la gestion pancanadienne de l'information sur la santé et pour réaliser une meilleure coordination du large éventail en évolution constante des renseignements sur la santé et des initiatives technologiques. L'ISC a pour mission de favoriser et accélérer, à l'échelle pancanadienne, l'élaboration et l'adoption de systèmes d'information électroniques sur la santé, de normes et de technologies de communication compatibles. Elle mise sur les initiatives existantes et sur des partenariats de collaboration avec tous les intervenants concernés afin de procurer des avantages tangibles à tous les Canadiens.

Inforoute comptait 21 projets de télésanté approuvés en cours et en avait achevés 14 autres — soit un total de 35 projets représentant des investissements estimés à plus de 6 millions de dollars.

Les dossiers de santé électroniques constituent à l'heure actuelle la principale priorité de l'ISC, cinq des six programmes d'investissement étant centrés sur cet objectif. Le sixième programme, la télésanté, a été ajouté au mandat de l'ISC en 2003. Les programmes locaux, régionaux et provinciaux peuvent maintenant faire une demande de financement à l'ISC pour leurs initiatives en matière de télésanté. L'information obtenue auprès d'ISC par le Comité a révélé que, au moment de rédiger le présent rapport, Inforoute comptait 21 projets de télésanté approuvés en cours et en avait achevés 14 autres — soit un total de 35 projets représentant des investissements estimés à plus de 6 millions de dollars. Inforoute les considère comme l'assise d'autres investissements futurs.⁵³³

Il faut davantage de ressources pour que les programmes de télésanté puissent atteindre leur plein potentiel.

Le nombre de programmes de télésanté et de projets pilotes locaux et régionaux a augmenté considérablement au cours de la dernière décennie. Néanmoins, un thème commun exprimé par les témoins précise qu'il faut davantage de ressources pour que les programmes de télésanté puissent atteindre leur plein potentiel. Certains témoins ont fait remarquer que même si de tels programmes seraient avantageux pour le bien-être des Canadiens dans l'ensemble du pays, l'approche adoptée jusqu'à présent a été trop localisée et les initiatives de télésanté ont généralement été sous-financées ou ont fait face à de trop nombreux obstacles réglementaires ou bureaucratiques pour être vraiment utiles au niveau des patients individuels et des prestataires de services.

La télésanté mentale est l'un des services de télésanté les plus fréquemment utilisés parce que le processus de diagnostic psychiatrique n'est pas principalement un processus physique mais repose plutôt sur la conversation verbale et non verbale.

⁵³³ Alvarez, R., président et chef de la direction, ISC. (7 novembre 2005) Lettre au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

Cependant, d'autres témoins, comme la D^re Martha Donnelly, chef de la Division de la gériatrie communautaire au Vancouver General Hospital, ont mentionné que certains de ces problèmes sont en voie d'être résolus :

*Par le passé, il y avait des obstacles au financement, mais aujourd'hui, on commence à les surmonter. Il pourrait y avoir des considérations médicales et juridiques... La mise en place des points d'accès pose également problème. La télésanté n'est pas gratuite... Cependant, je crois qu'on peut surmonter ces difficultés.*⁵³⁴

En fait, un rapport de Santé Canada, publié en octobre 2004 sous le titre *Télésanté mentale au Canada : Rapport sur la situation actuelle*, renforce les témoignages entendus par les membres du Comité à propos des progrès lents mais sûrs réalisés pour surmonter certaines de ces difficultés. Selon le rapport, la télésanté mentale est l'un des services de télésanté les plus fréquemment utilisés parce que le processus de diagnostic psychiatrique n'est pas principalement un processus physique mais repose plutôt sur la conversation verbale et non verbale. De fait, le rapport mentionne que «toutes les provinces et tous les territoires ont en effet tenté diverses expériences en matière de télésanté mentale, et certains en sont déjà à la phase de la mise en œuvre des programmes.»⁵³⁵

Cependant, le rapport mentionne également bon nombre des mêmes obstacles que les témoins ont porté à l'attention des membres du Comité, y compris les lacunes que présentent les infrastructures de télécommunications actuelles au pays, de même que les pénuries et la sous-formation des ressources humaines. Il fait remarquer que les politiques, dans des domaines comme la prestation des soins de santé, la rémunération et l'autorisation d'exercer, conçues pour les soins dispensés en personne, devront être modifiées si on veut les adapter aux exigences des télésiens.

Le rapport de Santé Canada énonce les sept «leçons retenues» qu'il faut prendre en considération si le Canada veut faire avancer de façon efficace son programme de télésanté mentale.

1. Une planification minutieuse est essentielle au succès des services de télésanté et de télésanté mentale.
2. La mise en pratique se fait toujours de façon graduelle, et un projet peut prendre plusieurs années pour réaliser son plein potentiel.
3. Le processus d'évaluation devrait être intégré à tout programme ou à toute initiative de télésanté mentale, en plus d'être adéquatement financé.
4. En dépit du peu de données disponibles au sujet de sa rentabilité, il semble que la télésanté permette de réaliser des économies d'échelle.

⁵³⁴ 8 juin 2005,
http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/20ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁵³⁵ Santé Canada. (2004) *Télésanté mentale au Canada : Rapport sur la situation actuelle*, p. iii. Disponible en ligne à l'adresse www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/esante-esante/2004-tele-mental/index_f.html.

5. Il a été démontré que la télésanté mentale procure des avantages tant aux clients qu'aux dispensateurs de soins, mais les patients semblent se laisser convaincre plus facilement que les dispensateurs.
6. La télésanté mentale propose un moyen de pallier les pénuries de professionnels de la santé mentale, mais ces mêmes pénuries risquent également de freiner sa croissance.
7. Une stratégie de gestion du changement exhaustive à volets multiples est essentielle à la réussite des initiatives de télésanté mentale.⁵³⁶

Les avantages et les défis de la télésanté mentale font l'objet d'une discussion plus détaillée ci-après.

12.2 AVANTAGES DE LA TÉLÉSANTÉ MENTALE

12.2.1 Accès aux soins

L'avantage le plus fréquemment cité au niveau du déploiement plus systématique de la télésanté mentale (et de tous les services de télésanté) est sa capacité à accroître l'accès aux services de santé mentale et autres dans les collectivités rurales et éloignées. La plupart des spécialistes de la santé mentale se trouvent dans les centres urbains et aux alentours; les résidents des collectivités rurales et éloignées doivent se rendre dans ces centres pour les opérations de diagnostic et de traitement, phénomène appelé par certains témoins la «thérapie Greyhound». Le coût financier considérable et les dépenses en temps et en efforts que cela implique peuvent décourager des personnes de chercher à obtenir les soins dont ils ont besoin. Par ailleurs, la télésanté mentale pourrait permettre aux gens d'obtenir un diagnostic et des soins dans leurs collectivités. Les dispensateurs de soins de santé en milieu rural auraient également accès à des psychiatres et à d'autres prestataires de services de santé mentale dans les centres urbains et pourraient aussi consulter d'autres spécialistes par le biais des TIC.

La télésanté mentale pourrait permettre aux gens d'obtenir un diagnostic et des soins dans leurs collectivités.

La télésanté mentale offre l'avantage supplémentaire de contribuer à aborder les questions relatives au stigmate associé aux services de soins de santé mentale.

En fournissant des services d'humble profil aux utilisateurs, la télésanté mentale offre l'avantage supplémentaire de contribuer à aborder les questions relatives au stigmate associé aux services de soins de santé mentale. De nombreuses personnes sont découragées à l'idée de rechercher l'aide dont elles ont besoin par crainte que quelqu'un apprenne qu'elles consultent un spécialiste de la santé mentale. L'accès à la télésanté mentale par le biais d'un médecin de famille fiable ou d'un autre prestataire de soins de santé primaires permettrait donc à certains résidents ruraux d'obtenir des services de soins de santé mentale qu'ils pourraient autrement avoir refusé de demander.

⁵³⁶ *Ibid.*, p. iv.

Par exemple, au Nouveau-Brunswick, la régie régionale de la santé 2 a branché des terminaux de télésanté mentale dans les salles d'urgence de petites villes avec les psychiatres du Saint. John Regional Hospital qui sont en fonction 24 heures sur 24. Cette mesure a non seulement amélioré l'accès mais elle a également atténué les problèmes associés au stigmate parce que les patients n'ont plus besoin de se déplacer pour recevoir des soins. Krisan Palmer, infirmière autorisée et coordonnatrice des initiatives de télésanté de la région, a déclaré au *Medical Post* que les services de télésanté mentale ont «vraiment contribué à établir la confidentialité des patients.»⁵³⁷ Cette initiative régionale est déployée à l'échelle de la province.

12.2.2 Améliorer le recrutement et la rétention dans les collectivités rurales

La télésanté a également le potentiel de contribuer à atténuer la pénurie de professionnels de la santé dans les régions rurales et éloignées. La concentration actuelle de psychiatres et d'autres spécialistes dans les régions urbaines a peu de chances de changer dans un avenir rapproché. Toutefois, le recours aux TIC pourrait servir d'incitatif pour attirer et retenir des professionnels de la santé dans des régions rurales et éloignées du Canada. La télésanté mentale peut à la fois contribuer à fournir le soutien clinique nécessaire et favoriser les liens entre les professionnels de la santé dans les régions éloignées et leurs pairs en milieu urbain.

La télésanté a également le potentiel de contribuer à atténuer la pénurie de professionnels de la santé dans les régions rurales et éloignées.

Les régions rurales demeurent peu attrayantes pour de nombreux médecins et spécialistes en raison de l'isolement professionnel auquel ils font face. De nombreux praticiens sont opposés à l'interaction réduite avec leurs pairs du milieu médical, qui est un fait des milieux de travail en zones rurales et éloignées, et à l'obligation de mener leur pratique largement de leur propre initiative. La télésanté peut contribuer à redresser cette situation en donnant à ces praticiens l'accès à d'autres prestateurs de soins de santé, y compris à des professionnels de la santé mentale.

En utilisant la technologie, comme les vidéoconférences, les médecins et les spécialistes peuvent améliorer leur formation et renforcer leurs connaissances en se consultant mutuellement et en participant à des conférences.

De nombreux praticiens s'inquiètent également du fait que les régions rurales offrent moins de possibilités de formation médicale continue. Ils doivent venir de loin pour assister à des conférences ou pour avoir accès à d'autres soutiens éducatifs. La télésanté mentale contribue à satisfaire ce besoin. À cet égard, Sharon Steinhauer, membre de l'Alberta Mental Health Board, a fait remarquer que les «médecins de famille... peuvent ainsi non seulement accéder immédiatement à un psychiatre et à des services psychiatriques de soutien ou autre, mais à une formation permanente dans ces domaines par le biais de sessions de télésanté mentale.»⁵³⁸ En utilisant la technologie, comme les vidéoconférences, les médecins et les

⁵³⁷ Sylvain, M. (15 novembre 2005) Telemental health service reaches out to remote N.B. *Medical Post*, Volume 41, Numéro 49.

⁵³⁸ 9 juin 2005,
http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/21eva-f.htm?Language=F&Parl=3&&Ses=1&comm_id=47.

spécialistes peuvent améliorer leur formation et renforcer leurs connaissances en se consultant mutuellement et en participant à des conférences.

12.2.3 Soins en collaboration

Tel que mentionné précédemment dans le présent rapport, de nombreuses régies régionales de la santé encouragent la création d'équipes multidisciplinaires dans la prestation des soins de santé. Les modèles de soins en collaboration pour la prestation des soins de santé mentale sont également de plus en plus répandus.⁵³⁹ La télésanté mentale facilite le modèle des soins en collaboration et la coopération entre les médecins de famille et les psychiatres.

Même s'il subsiste encore des obstacles à surmonter (dont les problèmes de financement et de rémunération décrits ci-après), la télésanté offre un moyen de mettre en pratique un modèle de collaboration pour la santé mentale par le biais de consultations vidéo, de conférences de cas et de séances éducatives, de ressources de formation par Internet et de programmes de formation médicale continue.

En outre, le rapport de Santé Canada sur la télésanté mentale mentionne qu'il est important de chercher des moyens d'intégrer la télésanté mentale dans l'objectif plus vaste de la réforme des soins primaires, en suggérant que :

La télésanté offre un moyen de mettre en pratique un modèle de collaboration pour la santé mentale.

...les applications de télésanté mentale soient élaborées et mises en œuvre non pas en vase clos, mais en tant que partie intégrante du continuum des soins. Ainsi, la télésanté mentale pourrait tenir lieu de catalyseur pour d'éventuelles réformes, en particulier dans le cas des soins primaires, aux dires des informateurs clés provenant de différents provinces et territoires.

12.2.4 Collectivités autochtones

Pour de nombreuses Premières nations et collectivités inuit, il est extrêmement important que les services de télésanté mentale aient le potentiel d'améliorer l'accès aux soins dans les régions rurales et éloignées. L'accès aux soins psychiatriques est limité dans les collectivités autochtones les plus septentrionales; la majorité n'en ont actuellement aucun et, dans les autres, la pénurie est marquée.⁵⁴⁰ Souvent, les collectivités partagent un seul professionnel de la santé qui se déplace de l'une à l'autre et que les clients doivent aller voir pour obtenir des soins. Des professionnels de la santé mentale et d'autres spécialistes ne sont généralement disponibles que très loin et les frais de déplacement associés peuvent être très élevés. Ian Potter, sous-ministre adjoint, Direction de la santé des Premières nations et des Inuits, Santé Canada, a déclaré aux membres du Comité :

Une fois que la télésanté mentale sera convenablement financée et implantée, elle pourrait contribuer à fournir le niveau de service dont tant de collectivités ont si désespérément besoin.

⁵³⁹ Voir le Chapitre 5 pour une discussion plus détaillée portant sur les soins en collaboration.

⁵⁴⁰ Voir le Chapitre 14 pour une discussion plus détaillée sur les défis énormes auxquels font face les collectivités autochtones pour améliorer le bien-être mental de leurs habitants.

Nous obtenons présentement de bons résultats dans un aspect prometteur... Il s'agit des services de télésanté mentale, qui permettent aux patients de demeurer dans la communauté où ils peuvent communiquer avec d'autres. Ainsi, grâce à un système de vidéoconférence, nous pouvons leur offrir les services psychiatriques d'établissements lointains pendant qu'ils demeurent auprès de leur famille.⁵⁴¹

Une fois que la télésanté mentale sera convenablement financée et implantée, elle pourrait contribuer à fournir le niveau de service dont tant de collectivités ont si désespérément besoin.

12.3 DÉFIS

12.3.1 Questions de compétences: autorisation d'exercer et rémunération

L'une des caractéristiques les plus attrayantes de la télésanté mentale — sa capacité d'offrir des services à de grandes distances — présente également l'un des principaux défis. La pratique de la médecine est une responsabilité provinciale/territoriale; les praticiens sont autorisés à exercer dans chaque province ou territoire. Un avantage clé des activités de la télésanté résulte du fait qu'elle permet la collaboration entre les professionnels de la santé mentale de plusieurs secteurs de compétence. Cependant, la réglementation et le financement de cette pratique exigent des accords d'autorisation entre les divers secteurs de compétence dans lesquels les professionnels de la santé qui participent à la télésanté mentale, ou à la télésanté en général, se trouvent et sont autorisés à exercer.

La plupart des provinces doivent encore se pencher sérieusement sur les questions relatives aux politiques de rémunération spécifiques à leurs secteurs de compétence.

Même si certains secteurs de compétence ont des accords d'autorisation pour la pratique transfrontière, ce n'est pas le cas pour la plupart. Les accords d'autorisation entre l'Île-du-Prince-Édouard et la Nouvelle-Écosse autorisent le partage de certains services de télépsychiatrie, mais des accords comparables n'existent pas dans la plupart des autres régions du Canada. Leur absence peut faire hésiter les professionnels de la santé à participer à des initiatives en matière de télésanté mentale.

De même, l'élaboration des bonnes politiques de rémunération représente un autre défi à relever si on veut élargir les services de télésanté. Même si l'autorisation d'exercer relève du Collège des médecins et chirurgiens de chaque province ou territoire, les gouvernements provinciaux et territoriaux doivent eux-mêmes se demander si les services de télésanté mentale seront assurés et financés à partir des régimes de santé publics.

⁵⁴¹ 20 avril 2005,
http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/13eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

Le rapport de Santé Canada affirme que la plupart des provinces doivent encore se pencher sérieusement sur les questions relatives aux politiques de rémunération spécifiques à leurs secteurs de compétence :

La plupart des provinces et des territoires disposent maintenant de politiques de rémunération des médecins pour les services de télésanté (y compris de télésanté mentale), mais on considère généralement que celles-ci ne réussissent pas à inciter les dispensateurs à se tourner vers la télésanté mentale. En Alberta par exemple, comme l'ont souligné les informateurs clés, les médecins touchent les mêmes honoraires pour une séance de télésanté que pour une consultation en personne. Par contre, le tarif des honoraires de la Saskatchewan tient compte des problèmes d'ordre technique que peuvent rencontrer les médecins. Or, aux dires des informateurs clés, une séance de télésanté dure en réalité plus longtemps qu'une consultation en personne. À Terre-Neuve, la pédopsychiatrie est le seul service de télésanté mentale qui prévoit une rémunération à l'acte, tandis qu'au Manitoba, la grille des honoraires ne fait aucune mention des conférences de cas. Au Québec, la loi précise clairement que la télésanté ne constitue pas un service assuré. En Colombie-Britannique et en Ontario, aucune disposition de rémunération à l'acte n'a été mise en place en ce qui a trait aux vidéo-conférences de consultation entre patients et dispensateurs. De manière à recruter des professionnels, les gestionnaires de programmes et de projets ont donc tenté d'atténuer l'effet de ces politiques inadéquates de rémunération à l'acte en ayant recours à des ententes contractuelles, en faisant appel à des médecins salariés et en réglant les coûts des séances à même les fonds affectés aux programmes et aux projets.⁵⁴²

En conséquence, le Comité recommande :

64

Que les provinces et territoires collaborent pour mettre en œuvre des accords d'autorisation et des politiques de rémunération qui permettront de développer les initiatives de télésanté mentale partout au pays.

Que la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) collabore avec les provinces et les territoires en vue d'identifier et de résoudre tous les problèmes d'autorisation d'exercer et de rémunération qui sont en suspens.

⁵⁴² Santé Canada. (2004) Télésanté mentale au Canada : Rapport sur la situation actuelle, p. 11.

12.3.2 Financement

Les activités de télésanté mentale ont débuté comme des projets temporaires ou pilotes et ont évolué vers des programmes financés à long terme. Même si certains ont obtenu le financement nécessaire pour maintenir leur niveau de fonctionnement actuel, dans bien des cas le financement est insuffisant pour les étoffer ou pour créer de nouveaux projets. Les frais de démarrage pour un site de télésanté mentale englobent le matériel de vidéoconférence, qui peut coûter jusqu'à 100 000 \$ par système, tandis que la communication entre les sites exige des fonds supplémentaires pour la connexion par Internet, par réseau intégré de services (RIS) ou par satellite.

Même si le gouvernement fédéral a accordé une aide financière pour le développement de services de télésanté mentale, il ne met pas en œuvre et ne maintient pas directement ces services de santé ou d'autres, à l'exception notable des services de santé accordés aux populations envers lesquelles le gouvernement fédéral a une responsabilité (les Premières nations et les Inuit, les anciens combattants, les détenus fédéraux, les immigrants et les réfugiés, les militaires et la Gendarmerie Royale du Canada). Pour cette raison, les services de télépsychiatrie sont généralement administrés par les gouvernements provinciaux/territoriaux, les établissements universitaires, les régies régionales de la santé ou les hôpitaux, ou par une combinaison de ces divers intervenants.

Il est important que le gouvernement fédéral contribue au déploiement d'initiatives de télésanté mentale à travers le pays.

Le financement et la durabilité posent un problème important pour de nombreux programmes, en particulier dans le Nord où les frais de télécommunications sont très élevés à cause d'une plus grande dépendance vis-à-vis des branchements coûteux établis par satellite. La fin d'un certain nombre d'initiatives de Santé Canada a empêché l'expansion des programmes de télésanté mentale. Parmi les initiatives se rapportant à la télésanté mentale qui sont maintenant abolies, citons le Programme des partenariats pour l'infostructure canadienne de la santé (PPICS), le Programme de soutien à l'infostructure de la santé (PSIS), le Fonds pour l'adaptation des services de santé (PASS), l'Initiative de développement et d'échange des connaissances (DEC) et l'Initiative pour la recherche appliquée. Bon nombre de programmes provinciaux/territoriaux existants, qui continuent de fonctionner, ont été amorcés dans le cadre de ces programmes.

Tel que mentionné précédemment, l'Inforoute Santé du Canada a été créée pour aider à appuyer notamment l'élaboration de programmes de télésanté. Cependant, le financement de l'ISC ne couvre pas les frais d'exploitation, l'infrastructure de réseautage, ni l'entretien et l'amélioration du matériel, des logiciels et des serveurs. Le financement de tels services de télésanté mentale provient en grande partie des gouvernements provinciaux et territoriaux.

Selon le rapport de Santé Canada déjà mentionné, tous les gouvernements financent certains services de télésanté mentale, mais à des degrés nettement différents. Dans certains secteurs de compétence, l'incertitude du financement constitue un obstacle important à l'expansion des services de télésanté mentale. Ian Shortall, chef de division, Programme Bridges, Health Care Corporation of St. John's, a déclaré aux membres du Comité que «il faut recourir

davantage à la technologie, à la télépsychiatrie... mais le financement a manqué pour poursuivre l'expérience.»⁵⁴³

Les membres du Comité sont d'avis qu'il est important que le gouvernement fédéral contribue au déploiement d'initiatives de télésanté mentale à travers le pays. À cet égard, le Comité prend note de l'annonce faite le 13 octobre 2005, à l'effet que le gouvernement du Canada a investi 4,62 millions de dollars visant à faire progresser la technologie du service à large bande qui permettra d'améliorer les soins de santé et les services de protection civile offerts en région rurale.⁵⁴⁴

Avec le temps, et une fois que les infrastructures seront en place, il devrait être possible pour les provinces et les territoires d'utiliser les économies découlant des frais réduits de transport et autres, qui seront réalisées en implantant les services de télésanté mentale, pour financer les coûts d'exploitation de ces services. Entre-temps, dans le but d'aider à faire la transition vers cette «situation stable», le Comité recommande :

Le fait d'étendre le même ratio de financement que les autres programmes au programme de télésanté contribuerait à accélérer les investissements et à faire progresser la télésanté.

65

Que les initiatives de télésanté mentale soient admissibles à un financement par le biais du Fonds pour l'adaptation des services de santé mentale (voir le Chapitre 16).

En outre, Richard Alvarez, président et chef de la direction de l'Inforoute Santé du Canada, a informé les membres du Comité d'une restriction dans son accord de financement avec le gouvernement fédéral à propos de la télésanté : l'ISC ne peut couvrir que jusqu'à 50 p. 100 des coûts admissibles des projets de télésanté.⁵⁴⁵ Cette contrainte ne s'applique pas aux autres programmes de l'ISC, dans lesquels le ratio de financement moyen atteint maintenant un ratio de 75(Inforoute):25(parrain). Le Comité est d'accord avec M. Alvarez que le fait d'étendre le même ratio de financement que les autres programmes au programme de télésanté contribuerait à accélérer les investissements et à faire progresser la télésanté au Canada. Par conséquent, le Comité recommande :

⁵⁴³ 14 juin 2005,
http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/22eva-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47.

⁵⁴⁴ Industrie Canada (13 octobre 2005). Communiqué disponible en ligne à l'adresse <http://www.ic.gc.ca/cmb/welcomeic.nsf/d2ba51d479ae569a852564ca0064238a/85256a5d006b97208525709900678c59!OpenDocument>.

⁵⁴⁵ Alvarez, R., président et chef de la direction, ISC. (7 novembre 2005) Lettre au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

-
- 66 Que l'accord de financement entre l'Inforoute Santé du Canada et le gouvernement du Canada soit révisé de telle sorte que l'Inforoute Santé du Canada ne soit plus obligée de ne couvrir qu'un maximum de 50 % des coûts admissibles des projets de télésanté et puisse fixer, pour ses investissements dans les projets de télésanté, la même ratio que dans les autres projets.

12.3.3 Évaluation

Avant qu'un service de santé puisse être adopté comme une pratique normalisée, il doit tout d'abord faire l'objet d'une évaluation approfondie. Un obstacle important à la mise en œuvre de nouveaux programmes de télésanté mentale est l'absence de modalités d'évaluation normalisées. Puisqu'il n'existe pas de normes nationales permettant d'évaluer les projets de télésanté mentale, les études qui évaluent l'efficacité de tels projets n'utilisent pas des ensembles d'indicateurs communs et ne peuvent pas faire l'objet de comparaisons mutuelles fiables. Sans preuves cohérentes et fiables concernant la télésanté mentale comme méthode efficace de prestation de soins, les régies de la santé et les ministères provinciaux/territoriaux de la Santé sont peu enclins, et c'est compréhensible, à financer de nouveaux projets.

En conséquence, le Comité recommande :

-
- 67 Que le Centre d'échange des connaissances (voir le Chapitre 16) collabore avec les provinces et les territoires, ainsi qu'avec d'autres organismes comme l'Institut canadien d'information sur la santé, dans le but de mesurer la rentabilité de la prestation des soins de télésanté mentale comparativement aux modes de prestation traditionnels.
Que le Centre d'échange des connaissances contribue au développement d'outils d'évaluation pour les services de télésanté mentale.

12.3.4 Ressources humaines

La pénurie de professionnels de la santé mentale dans de nombreuses régions du Canada limite gravement le développement et la mise en œuvre de services de télésanté mentale. Tel que mentionné précédemment, la télésanté mentale peut avoir une influence positive en vue d'attirer et de retenir des prestateurs de soins de santé dans les régions rurales et éloignées. Cependant, il peut s'avérer difficile de mettre sur pied et de faire fonctionner des services de télésanté mentale, surtout lorsque la concurrence est âpre pour l'utilisation des ressources humaines plutôt rares. Tel que mentionné dans le rapport de Santé Canada : «La télésanté mentale propose un moyen de pallier les pénuries de professionnels de la santé mentale, mais ces mêmes pénuries risquent également de freiner sa croissance.»

La prestation de services de santé mentale par télécommunications semble une option très prometteuse, mais elle est encore nouvelle. De nombreux prestateurs de soins de santé mentale ne sont toujours pas familiers avec la télésanté mentale, sont sceptiques quant à son utilité et, de fait, ne se sentent pas capables de l'utiliser efficacement. Même si certains prestateurs s'efforcent activement, à l'heure actuelle, d'adapter leurs ensembles de compétences en vue de dispenser des soins par la télésanté, d'autres résistent à la conversion.

En conséquence, le Comité recommande :

68

Que la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) encourage l'inclusion de cours en télésanté mentale dans les écoles de médecine et qu'elle collabore avec les provinces et les territoires, ainsi qu'avec les organismes professionnels concernés, pour offrir aux actuels fournisseurs de soins de santé de l'information sur la télésanté mentale par le biais de son Centre d'échange des connaissances.