



Mental Health
Commission
of Canada

Commission de
la santé mentale
du Canada



Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale

SOMMAIRE

Préparé par Penny MacCourt, M.S.S., Ph. D. et le
Comité consultatif sur les aidants membres de la famille

Commission de la santé mentale du Canada

Juin 2013

Ce document peut être téléchargé sur le site
www.commissionsantmentale.ca

**Les vues exprimées dans ce document sont celles de la Commission de la santé mentale
du Canada.**

**La production de ce document a été rendue possible grâce à la contribution financière de
Santé Canada.**

INTRODUCTION

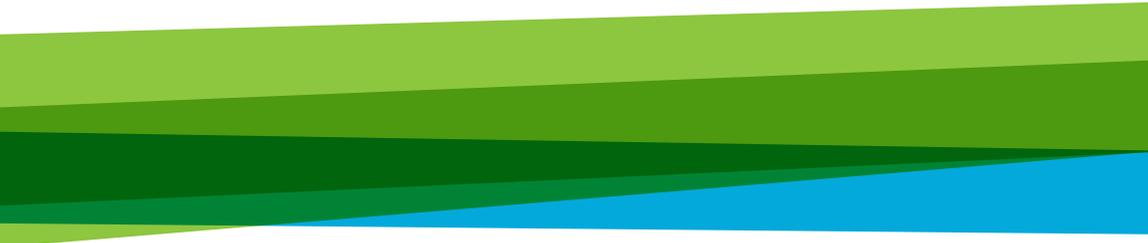
Les *Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale* proposent l'établissement d'un système de prestation de services complets, basés sur des principes et des éléments probants. Ce système soutient les proches aidants de façon à ce qu'ils puissent offrir les meilleurs soins possibles à des adultes ayant une maladie mentale sans pour autant compromettre leur propre bien-être.

Ces *Directives* ont été conçues à l'intention des planificateurs de systèmes, des responsables des orientations politiques et des pourvoyeurs de services afin qu'ils planifient, mettent en œuvre et évaluent des services de santé mentale qui reconnaissent les besoins particuliers des proches aidants et y répondent.

Bien que les recommandations proposées s'appliquent aux proches aidants de toute personne ayant une maladie mentale, ce document cible surtout les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale. La situation particulière des aînés, des enfants et des jeunes fait l'objet d'autres documents publiés sur le site www.commissionsantementale.ca. Ce document ne tient pas compte non plus des enjeux particuliers associés aux soins d'adultes victimes d'un traumatisme crânien ou ayant une dépendance. Cela dit, de nombreuses recommandations sont pertinentes à ces enjeux.



CONTEXTE ET ÉLABORATION DES DIRECTIVES



Les proches aidants assument un rôle distinct et important en offrant leur soutien, en se faisant les représentants des personnes atteintes et en contribuant à leur rétablissement. Toutefois, la nature imprévisible de nombreuses maladies mentales, leur longévité, les barrières historiques à la participation de la famille dans le système de santé mentale ainsi que la stigmatisation associée à la maladie mentale peuvent compromettre la santé des proches aidants. La reconnaissance et le soutien inadéquats des aidants alourdissent le fardeau émotif, physique, financier et social. Lorsque ces situations créent un stress chronique chez les proches aidants, ceux-ci sont trop souvent victimes de la maladie mentale. Ce document exprime de nombreux besoins et préoccupations des proches aidants au Canada. Il contient des recommandations relatives à la prestation de services et de politiques de soutien complets qui favoriseraient l'efficacité des interventions et atténueraient les défis qui y sont associés.

Ce projet a été réalisé par le Comité consultatif sur les aidants membres de la famille de la Commission de la santé mentale du Canada et supervisé par un comité directeur composé de membres de ce comité, de représentants d'autres partenaires et d'employés de la Commission. En juin et juillet 2012, des rencontres avec des groupes de proches aidants, de pourvoyeurs de services et de représentants d'organismes de santé mentale sans but lucratif ont été organisées dans six villes du Canada. Les participants se sont rencontrés pour discuter de leur propre expérience à titre d'aidant et pour commenter l'ébauche de directives. Leurs commentaires ont été intégrés à ces directives ainsi que certaines remarques qui figurent en exergue. Une recension des écrits a aussi été réalisée à partir de revues scientifiques canadiennes, de littérature grise, de documents de politique ainsi que de documents provenant d'Australie, de Nouvelle-Zélande, du Royaume-Uni et des États-Unis. Des exemples d'intervention jugées pertinentes mises en oeuvre au Canada ou ailleurs figurent aussi dans ce document.



CONTENU

La version intégrale du document est répartie en deux grandes sections :

SECTION I : CONTEXTE

Cette section présente la raison d'être de ces directives et décrit l'organisation ainsi que le processus utilisé pour élaborer ce document. Elle explore la situation de la prestation de soins par les proches aidants dans le contexte de la maladie mentale et explique qui sont les proches aidants, quels soins ils offrent, en quoi l'on répond à leurs besoins et pourquoi il faut les soutenir.

SECTION II : APPROCHE GLOBALE AU SOUTIEN DES PROCHES AIDANTS

Cette section énumère les principes et valeurs qu'il faut préconiser en regard des politiques qui visent les proches aidants, les enjeux contextuels dont il faut tenir compte au moment de planifier les services et les mesures de soutien à mettre en place à leur intention, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du système de santé mentale. Cette section inclut aussi des recommandations (encadrés bleus) ainsi que des exemples d'interventions prometteuses menées au Canada ou ailleurs (encadrés verts).

RECOMMANDATIONS

Les Directives comprennent 41 recommandations réparties tout au long du document. Elles ont été regroupées en cinq grandes catégories dans les tableaux qui suivent et dans l'Annexe du document intégral pour faciliter le repérage des recommandations jugées les plus pertinentes selon les lecteurs :

- Intégration du soutien familial aux services de santé mentale
- Formation et soutien pour les pourvoyeurs de services de santé mentale
- Gouvernement et politiques
- Partenariats intersectoriels
- Sensibilisation du public

Se référer aux numéros de page qui se trouvent à gauche de chaque recommandation pour consulter leur version détaillée.

INTÉGRATION DU SOUTIEN FAMILIAL AUX SERVICES DE SANTÉ MENTALE : GÉNÉRAL

- R 7 (p.19) : Exiger que les pourvoyeurs de services évaluent les besoins des proches aidants et les encouragent à s'engager adéquatement dans les soins de leur proche chaque fois qu'ils entrent en contact avec le système de santé mentale.
- R 8 (p.21) : Offrir aux proches aidants un accès opportun à une éducation adéquate qui répond à leurs besoins à différents stades de la maladie et de la trajectoire de prestation de services.
- R 9 (p.21) : Rendre disponibles à grande échelle les programmes de psychoéducation aux familles fondés sur des données probantes et offerts par des animateurs qualifiés. Informer les proches aidants de ces programmes et les encourager à y participer.
- R 11 (p.22) : Accroître l'accès à la thérapie familiale fondée sur des données probantes offerte par des cliniciens autorisés et réglementés.
- R 12 (p.24) : Faciliter l'accès aux associations de proches aidants dans toutes les communautés et veiller à ce qu'elles reçoivent du financement qui reflète l'ampleur de leur rôle comme source de soutien pour les proches aidants.
- R 13 (p.24) : Lorsque cela est approprié, exiger des pourvoyeurs de services qu'ils incluent les proches aidants dans la planification des services.
- R 6 (p.27) : Aider les proches aidants en utilisant régulièrement des instruments validés pour identifier et évaluer leurs besoins et les aider à élaborer des plans d'autosoins en fonction de cette évaluation.
- R 21 (p.31) : Par suite du diagnostic initial par un pourvoyeur de services de santé mentale, offrir aux aidants des renseignements opportuns pertinents à chaque stade de la maladie mentale et les informer sur l'évolution de la maladie, les options de traitements fondés sur des données probantes, les lois sur la confidentialité des renseignements, les services disponibles et les directives sur le soutien du rétablissement; mettre l'accent sur les autosoins pour les aidants.
- R 22 (p.31) : Exiger que les services de santé mentale en milieu hospitalier ou en clinique externe renseignent davantage à propos des programmes de psychoéducation disponibles et encouragent les membres des familles à participer à ces programmes.
- R 30 (p.39) : Élaborer des outils et offrir des renseignements à l'intention des proches aidants concernant la planification personnelle et financière. Encourager les familles à s'engager dans ce type de planification le plus tôt possible et leur offrir du soutien, cela dans divers points de service, par exemple les associations familiales et les bureaux de notaires.

R 38 (p.44) : Instituer un rôle de coordonnateur familial, à l'intérieur ou l'extérieur du milieu hospitalier, responsable de planifier, d'élaborer et de coordonner les services lorsque cela s'y prête, et rendre les services en santé mentale plus aptes à reconnaître et respecter les besoins des proches aidants.

INTÉGRATION DU SOUTIEN FAMILIAL AUX SERVICES DE SANTÉ MENTALE : SOINS DE COURTE DURÉE

R 19.1 (p.30) : Désigner et rendre disponible en tout temps un membre de l'urgence qui peut aider la personne atteinte de maladie mentale et offrir des conseils aux proches aidants.

R 19.2 (p.30) : Offrir des renseignements à jour dans toutes les salles d'urgence en divers formats décrivant les ressources de soutien pour la personne ayant une maladie mentale et ses proches aidants.

R 20.1 (p.30) : Créer des postes de pairs aidants pivots et les affecter aux services de l'admission et de l'urgence pour qu'ils offrent directement des conseils et des renseignements aux proches aidants.

R 20.2 (p.30) : Mettre en œuvre des mesures telles que des guides écrits, des personnes-ressources désignées et des pairs aidants pour les familles pour faciliter la navigation dans les services hospitaliers.

R 24 (p.32) : Établir des protocoles hospitaliers qui favorisent la participation des proches aidants aux plans de congé et de suivi et les impliquer dans les directives à propos des rechutes, la prévention des crises et le plan de rétablissement de la personne atteinte.

R 25.1 (p.34) : Engager les familles, lorsque possible, dans la discussion concernant l'utilisation des ordonnances de traitement en milieu communautaire.

INTÉGRATION DU SOUTIEN FAMILIAL AUX SERVICES DE SANTÉ MENTALE : SERVICES DANS LA COMMUNAUTÉ OU CONTINUS

R 4 (p.17) : Offrir des services au téléphone et en ligne pour soutenir les proches aidants des régions rurales et éloignées ou partout où la capacité des services locaux est limitée.

R 15 (p.26) : Encourager et favoriser l'élaboration et l'utilisation des directives anticipées par la personne ayant une maladie mentale en collaboration, lorsque cela s'y prête, avec ses proches aidants.

R 26 (p.35) : Offrir une variété d'options de répit dans la communauté qui peuvent être personnalisées aux préférences des proches aidants.

FORMATION ET SOUTIEN POUR LES POURVOYEURS DE SERVICES DE SANTÉ MENTALE

- R 2.2 (p.15) : Rendre disponibles les renseignements actuels concernant la maladie mentale en divers formats (en ligne, imprimés, rencontre en personne) qui tiennent compte de la diversité (niveau d'éducation, connaissances en santé mentale, emplacement géographique, langue, culture et autres).
- R 2.3 (p.15) : Rendre aptes, par une augmentation du temps disponible, les pourvoyeurs de services de santé mentale à partager des renseignements à jour à propos de la gamme de services communautaires, sociaux et de santé mentale disponibles pour les adultes ayant une maladie mentale, y compris leurs exigences d'admissibilité, les renvois vers d'autres services au besoin et le soutien des proches aidants en ce qui a trait à l'accès à ces services lorsqu'ils sont requis.
- R 3 (p.16) : Offrir de l'éducation et des outils pour aider les cliniciens en santé mentale à mener des interventions qui respectent la culture et pour permettre l'accès à des consultations culturelles pour l'évaluation ou l'offre de soutien aux proches aidants faisant partie d'autres groupes ethnoculturels.
- R 5 (p.18) : Aider et former les pourvoyeurs de services de santé mentale pour qu'ils augmentent leurs connaissances et leur sensibilité envers la gamme de relations et les défis connexes, les rôles et les besoins en termes de soutien de tous les proches aidants.
- R 10 (p.22) : Rendre disponibles les consultations d'experts pour les pourvoyeurs de services de santé mentale au besoin.
- R 14.1 (p.26) : Élaborer et mettre en œuvre des protocoles clairs pour divulguer les renseignements nécessaires aux proches aidants et exiger des pourvoyeurs de services de suivre ces protocoles.
- R 14.2 (p.26) : Aider les pourvoyeurs de services de santé mentale à parfaire leurs connaissances sur la vie privée, la confidentialité des renseignements ainsi que sur les lois et les règlements institutionnels et professionnels connexes.

- R 14.3 (p.26) :** Exiger des pourvoyeurs de services de santé d'encourager systématiquement la participation des familles, tout en respectant la confidentialité et la vie privée de la personne ayant une maladie mentale.
- R 14.4 (p.26) :** Lorsqu'une personne choisit de ne pas impliquer ses proches aidants, veiller à en explorer les raisons, à en discuter et à les documenter et s'assurer que les pourvoyeurs de services offrent des renseignements généraux à propos de la trajectoire de la maladie, des symptômes courants et de la gestion des symptômes afin que l'aidant possède l'information de base requise pour soutenir la personne atteinte sans compromettre la confidentialité des renseignements.
- R 17.1 (p.29) :** Offrir plus de soutien et de formation aux médecins de famille par rapport au dépistage et à l'identification précoce de la maladie mentale et pour diriger les personnes ayant une maladie mentale et leurs proches aidants vers les services adéquats.
- R 18 (p.29) :** Élaborer des normes et des procédures qui comprennent des protocoles pour les pourvoyeurs de services de santé mentale concernant l'aide aux proches aidants afin d'évaluer leurs besoins et d'offrir des options de soutien et de soins.
- R 36 (p.43) :** Élaborer des directives de pratique sur le travail avec les proches aidants et les incorporer dans la formation des pourvoyeurs de services en santé mentale.
- R 37.1 (p.44) :** Offrir une formation et du soutien aux pourvoyeurs de services de santé mentale pour améliorer leurs connaissances sur les proches aidants et leur sensibilité par rapport à leur situation.

GOUVERNEMENT ET POLITIQUES

- R 1 (p.13) : Concevoir des politiques et des programmes qui englobent les valeurs et les besoins des proches aidants à l'aide des outils disponibles tels que l'outil d'évaluation des politiques pour les proches aidants.
- R 28 (p.37) : Entreprendre, en collaboration avec des proches aidants, un examen systématique de tous les programmes gouvernementaux de soutien aux aidants existants dans toutes les provinces pour évaluer les écarts et élaborer des options stratégiques pour combler ces écarts.
- R 29 (p.38) : Encourager les employeurs à mieux répondre aux besoins des aidants en mettant en œuvre des politiques de santé et sécurité telles que des politiques sur les milieux de travail flexibles et en adoptant la norme sur la santé et la sécurité psychologiques en milieu de travail.
- R 31 (p.39) : Inviter les proches aidants à participer à l'analyse des services de santé mentale existants, à l'identification des écarts et à l'élaboration de plans pour gérer ces écarts avec des concepteurs de politiques et des administrateurs de services de santé mentale.
- R 32 (p.40) : Faciliter la participation significative des proches aidants dans la planification et l'évaluation des services en offrant des directives, de l'éducation et de l'encouragement au besoin.
- R 33 (p.41) : Élaborer une législation sur la reconnaissance des aidants dans toutes les provinces et tous les territoires.
- R 34 (p.10) : Affecter les ressources adéquates par le biais d'organisations et d'agences gouvernementales et non gouvernementales pour permettre aux proches aidants de participer à la planification des politiques relatives à l'élaboration de normes de pratique et de programmes en santé mentale.
- R 35 (p.41) : Reconnaître explicitement l'utilité des interventions des proches aidants dans les services de santé mentale provinciaux, territoriaux et régionaux grâce à des plans stratégiques et à une affectation adéquate des ressources à l'intention de programmes de soutien des proches aidants.

PARTENARIATS INTERSECTORIELS

- R 2.3 (p.15) : Rendre aptes, par une augmentation du temps disponible, les pourvoyeurs de services de santé mentale à partager des renseignements à jour à propos de la gamme de services communautaires, sociaux et de santé mentale disponibles pour les adultes ayant une maladie mentale, y compris leurs exigences d'admissibilité, les renvois vers d'autres services au besoin et le soutien des proches aidants en ce qui a trait à l'accès à ces services lorsqu'ils sont requis.

- R 6 (p.18) :** Mettre en place des partenariats entre les pourvoyeurs de services de santé mentale, les écoles et les organismes de protection de l'enfance pour déterminer et coordonner les besoins de soutien des jeunes aidants et des adultes atteints d'une maladie mentale.
- R 23 (p.32) :** Augmenter la disponibilité des programmes de prévention et d'intervention précoce qui reconnaissent le rôle des familles et les font participer adéquatement.
- R 25.2 (p.34) :** Élaborer ou améliorer des programmes de formation en santé mentale pour les agents de police qui mettent l'accent sur le travail avec les proches aidants et la réponse à ceux-ci.
- 25.3 (p.34) :** Soutenir les services de police afin d'élaborer des protocoles sur l'offre de soutien aux proches aidants qui sont témoins de l'arrestation de leur proche, comme des services de référencement des victimes.
- R 27 (p.39) :** Augmenter la sensibilisation à propos des programmes de soutien financier, des critères d'admissibilité et des processus d'appel offerts par les organismes gouvernementaux par le biais de mesures de sensibilisation du public visant spécialement les aidants et les pourvoyeurs de services de santé.
- R 37.2 (p.44) :** Augmenter la capacité de la communauté de soutenir les proches aidants en diffusant des connaissances, améliorant les compétences et favorisant les occasions d'éducation entre les associations familiales et les organismes communautaires qui desservent les personnes atteintes de maladie mentale.
- R 39 (p.45) :** Diriger régulièrement les proches aidants vers des associations familiales et collaborer avec elles dans la coordination des soins pour maximiser les bienfaits potentiels des services de soutien disponibles.
- R 40 (p.45) :** Élaborer des partenariats avec des centres d'enseignement et de recherche et collaborer au développement d'un programme de recherche qui peut générer plus de données sur l'efficacité du soutien et des services pour les proches aidants.
- R 41 (p.45) :** Créer un groupe de travail multisectoriel et intersectoriel pour traduire ces directives en un plan d'action visant à soutenir les proches aidants canadiens d'adultes ayant une maladie mentale.

SENSIBILISATION DU PUBLIC

- R 2.1 (p.15) :** Augmenter la disponibilité des renseignements actuels concernant la santé mentale dans les cabinets de médecins, les services des urgences, les bureaux de counseling, les milieux de travail et les organismes de la communauté, y compris les renseignements sur des maladies mentales précises et la façon d'offrir des soins et des ressources à la personne atteinte de maladie mentale et à ses proches aidants.
- R 17.2 (p.29) :** Rendre disponibles, dans les écoles et universités, des renseignements à propos des signes et symptômes de la maladie mentale et sur ce que l'on doit faire lorsque des personnes manifestent des signes de détresse et incorporer une discussion à propos de la maladie mentale dans le programme scolaire.

CONCLUSION

Les Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale proposent des recommandations complètes, basées sur des principes et des éléments probants qui répondent aux besoins des proches aidants.

Les proches aidants font face à des enjeux qui peuvent induire un stress chronique et cela se répercute sur le système de santé. Il faut donc agir sans délai pour répondre à leurs besoins et les soutenir. En venant en aide aux proches aidants, toute la société en bénéficie, y compris les acteurs du milieu, les personnes ayant une maladie mentale, les proches aidants eux-mêmes et le système de santé mentale.



Mental Health
Commission
of Canada

Commission de
la santé mentale
du Canada

Commission de la santé mentale du Canada

Bureau de Calgary

110, Quarry Park Boul. 50
Bureau 320
Calgary, Alberta T2C 3G3

Tél : 403-255-5808
Télec : 403-385-4044

Bureau d'Ottawa

100, rue Sparks
Bureau 600
Ottawa, Ontario K1P 5B7

Tél : 613-683-3755
Télec : 613-798-2989

www.commissionsantementale.ca

