

Commission chargée d'étudier l'avenir des soins de santé au Canada Présentée par l'Association canadienne pour la santé mentale
--

INTRODUCTION : CONTEXTE DE LA SANTÉ MENTALE ET DE LA MALADIE MENTALE

Qui sommes-nous?

L'Association canadienne pour la santé mentale (ACSM) existe depuis plus de 80 ans. C'est un organisme national bénévole engagé à promouvoir la santé mentale de tous. Notre infrastructure se compose de 12 divisions au niveau provincial/territorial et environ 120 filiales aux niveaux local et régional, qui comptent parmi elles des usagers de services de santé mentale, membres de familles, prestataires de services et personnes intéressées venant de la communauté. Nous avons donc une unique vue d'ensemble; ceci nous permet de communiquer les questions qui préoccupent communément les Canadiens en ce qui a trait à la santé et à la maladie mentale, et ce, de diverses perspectives.

Depuis qu'elle a entendu parler du travail de la Commission chargée d'étudier l'avenir des soins de santé au Canada, l'ACSM a saisi l'occasion d'en discuter, à plusieurs reprises, avec son personnel, ses bénévoles et ses membres, à divers niveaux de l'organisme. Ces discussions ont soulevé plusieurs questions clés et produit des idées, toutes étroitement liées, et ce sont ces dernières qui font l'objet de cette présentation. Nous avons cru bon de les préciser en premier lieu.

Questions clés

1. La santé mentale et la maladie mentale sont des phénomènes distincts qui ont chacun besoin d'attention.

Le système de soins de santé doit non seulement traiter la maladie mentale, mais le Canada se doit de prendre des mesures proactives fondées sur les facteurs déterminants de la santé pour protéger la santé mentale de l'entière population, y compris ceux qui sont atteints de maladie mentale. Pour y arriver et pour assurer la protection et la promotion de la santé mentale de tous les Canadiens, une stratégie nationale complète, coordonnée et intersectorielle doit être mise en place.

2. La santé et la maladie mentale possèdent d'unique éléments qui les distinguent de nombreux autres troubles médicaux :

- a. *Les facteurs psychosociaux ont un impact considérable sur la santé mentale, ce qui nécessite des interventions autres que les services médicaux.*

Les facteurs tel que le revenu, les soutiens sociaux, l'emploi, l'éducation et l'inclusion sociale sont aussi importants que les services de santé en matière de maintenir et de rétablir la santé mentale. La réalisation suivante est de plus en plus nette – les services de maladie mentale doivent tenir plus grand compte des questions relatives à la qualité de la vie.

- b. *Par conséquent, les paramètres des politiques en matière de santé mentale et de maladie mentale ont tendance à avoir une plus grande portée que ceux d'une simple politique sur la santé.*

Les systèmes de santé mentale intégrés incluent des éléments autres que les hôpitaux et médecins, par exemple, le logement subventionné, l'emploi, les programmes d'éducation, les diverses initiatives menées par des usagers, l'intervention en situation de crise de nature non médicale et l'accès aux prestations d'invalidité. Le concept «nécessaire pour raisons d'ordre médical» dans le contexte de la maladie mentale inclut toute une gamme d'interventions, allant au-delà de simples approches cliniques, qui sont conçues pour répondre à une multitude de besoins complexes.

- c. *La pauvreté est généralement associée à la grave maladie mentale et doit être incluse dans toutes les discussions relatives aux approches à la maladie mentale.*

La plupart des gens atteints d'une grave maladie mentale sont privés de leurs droits et ont de très grands besoins en matière de revenu et de logement. La politique de privatisation et la politique sur les frais aux usagers par exemple, affecteraient, de façon disproportionnée, les gens atteints de maladie mentale et leur accès aux services.

- d. *Crainte, préjudice et discrimination sont des réactions communes de la part du public envers les gens atteints de maladie mentale.*

De telles attitudes ont des effets insidieux sur le financement et les services, qui sont limités par rapport à la prévalence et au fardeau. Elles affectent aussi la manière dont les gens sont traités, criminalisés et dépourvus de choix et de contrôle.

3. Le rétablissement est de plus en plus reconnu comme un but raisonnable pour les gens atteints d'une grave maladie mentale.

Alors que par le passé l'état d'une grave maladie mentale était généralement considéré comme chronique ou s'aggravant, il est maintenant évident qu'un rétablissement est possible; il est donc raisonnable de croire que les gens atteints de maladie mentale seront en mesure de mener une vie productive.

4. La participation des usagers et des familles est essentielle.

Vu leurs distinctes expériences, les usagers de services de santé mentale et leurs familles peuvent présenter d'importantes perspectives aux questions en jeu. Pour donner valeur et efficacité aux mesures correctrices, cette ressource doit être utilisée lors du développement de politiques, de l'établissement et livraison des services, et l'évaluation des services de santé mentale.

Quelques faits et chiffres

Prévalence : Maladie mentale

La plupart des études indiquent qu'environ 20 % de la population en général avait éprouvé une maladie mentale au cours de l'année précédente¹ et qu'environ 3 % de la population était gravement affectée par une maladie mentale au point de causer une souffrance profonde et une incapacité persistante.² Ajoutons à cela les membres de la famille qui doivent assumer une grande partie du fardeau en matière des soins, et le pourcentage de personnes affectées par la maladie mentale au Canada doublerait ou même triplerait.

Le taux de prévalence de la maladie mentale est considérable; les données suivantes mettent ce taux en perspective : un Canadien sur huit peut s'attendre à être hospitalisé en raison d'une maladie mentale au moins une fois au cours de sa vie; la maladie mentale est la deuxième principale raison d'utilisation de services hospitaliers parmi ceux âgés de 20 à 44 ans;³ une récente étude auprès d'omnipraticiens au Canada révéla qu'un quart de leurs patients sont atteints d'une maladie psychiatrique.⁴

Le fardeau de la maladie mentale

Le côté humain de ces chiffres révèle l'énormité du fardeau de cette maladie causant souffrance, incapacité, hospitalisation et suicide. L'organisation mondiale de la santé a conclu que la maladie mentale est l'un des plus grands contributeurs à l'incapacité, à l'échelle mondiale. On prévoit que le fardeau de maladie causée par des troubles mentaux continuera d'augmenter en raison du vieillissement de la population et des facteurs sociaux et économiques. On estime que d'ici 2020, les maladies dépressives seront le deuxième plus grand fardeau de maladie, à l'échelle mondiale, et le premier dans les pays développés, comme le Canada.⁵

Prévalence : Troubles mentaux

Si on examine les troubles mentaux qui ne sont pas considérés comme des maladies en soi, mais affectent néanmoins la capacité des gens à fonctionner efficacement, des taux d'incidence semblables se manifestent. Lors d'une récente Enquête nationale sur la santé de la population, 29 % des Canadiens signalèrent de hauts niveaux de détresse, 16 % signalèrent que le stress avait un effet défavorable sur leurs vies, et 9 % indiquèrent avoir des problèmes de pensée et de mémoire provoqués par le stress.⁶ En projetant pour

¹ Offord, DR, et. al. (1996). One year of prevalence of psychiatric disorder in Ontarians 15-64. Can J Psychiatry, 41, 559-563; Bland RC et. al. (1988). Period prevalence of psychiatric disorders in Edmonton. Acta Psychiatr Scand Suppl., 338, 33-42

² McEwan K. and Goldner, E. (2000). Accountability and Performance Indicators for Mental Health Services and Supports. University of British Columbia.

³ Cleghorn, J. and Lee, B. (1991). Understanding and Treating Mental Illness. Toronto: Hogrefe and Huber Publishers.

⁴ Kates, N. et. al. (1997). Shared Mental Health Care in Canada. The Canadian Journal of Psychiatry, 42 (8)

⁵ Murray CJL, Lopez AD (eds.) (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. Cambridge: Harvard University Press.

⁶ Statistique Canada. Enquête nationale sur la santé de la population, 1996-97.

l'avenir par l'examen des tendances dans d'autres secteurs connexes, on découvre qu'il est fort possible que le nombre de personnes en état de détresse au Canada augmente, tout comme les tendances à la hausse de la pauvreté chez les enfants, des disparités salariales, des familles monoparentales, du chômage chez les jeunes et du retranchement des dépenses budgétaires destinées à la santé, l'aide sociale et l'éducation.⁷ Il faut également prendre en compte le fait que chaque problème de santé physique possède un élément de santé mentale. Chaque fois que les taux de prévalence de maladies comme la cardiopathie ou le cancer augmentent, les taux de prévalence du stress et de la dépression feront de même.

Fardeau économique

Le fardeau économique correspondant est considérable. Un rapport récemment publié par Santé Canada estima qu'en 1998 le fardeau économique qu'imposent les troubles mentaux (y compris le stress et la détresse) avait atteint 14,4 milliards de dollars⁸, plaçant la maladie mentale et les troubles mentaux parmi les affections les plus coûteuses au Canada. Un grand nombre de ces dollars, comme ceux destinés aux lits psychiatriques, pourraient être mieux dépensés en les investissant au profit d'un système de soutiens communautaires plus efficace.

Ce que l'histoire nous a enseigné

Un sommaire rétrospectif du traitement de la maladie mentale⁹

Le grand hôpital psychiatrique provincial, un établissement de soins en milieu surveillé, était, jusqu'aux années 50, le cadre principal de traitement pour ceux atteints d'une grave maladie mentale. D'ici les années 60 et 70, les considérations budgétaires et de nouveaux médicaments, ainsi qu'une nouvelle vision de «psychiatrie communautaire», menèrent à la déshospitalisation d'un grand nombre de patients atteints de graves maladies mentales. L'objectif de traitement était soit de court terme en clinique externe ou un court séjour dans un hôpital général, faisant que la maladie mentale se trouva normalisée comme «n'importe quelle autre maladie».

Cependant, vers le milieu des années 70, la mise en œuvre de cette vision s'avéra sérieusement déficiente. Pour de nombreux anciens résidents d'hôpitaux, le nouveau système leur donnait trois choix : se voir abandonnés, comme l'attestent les de plus en plus nombreux malades mentaux sans abri; être placés dans un établissement genre institutionnel où les conditions sont aussi accablantes que celles que l'on retrouve dans les grands foyers d'accueil psychiatriques; ou retourner dans leur famille alors que cette dernière se trouvait soudainement obligée de s'adapter à cet énorme fardeau de soins avec très peu d'appui. De plus, les craintes et les préjugés qui entourent la maladie mentale, celles-ci, en partie, longtemps responsables d'isolement dans des établissements

⁷ Stephens, T. et Joubert, N. (2001). Le fardeau économique des problèmes de santé mentale au Canada. *Maladies chroniques au Canada* (22) 1

⁸ Ibid.

⁹ tiré de Trainor, J., Pape, B., and Pomeroy, E. (1997). Critical Challenges for Canadian Mental Health Policy. *Canadian Review of Social Policy* (39) pp. 55- 63

institutionnels, aggravait les problèmes au niveau communautaire. Ces attitudes créent encore plus d'obstacles à l'accès à la vie communautaire aux niveaux de l'emploi, l'éducation et du logement.

En vue de redresser ces problèmes, de nouveaux programmes furent mis en place vers la fin des années 70 et au début des années 80. Ces programmes offraient : logement subventionné, counseling, réadaptation professionnelle et autres services de réadaptation, ces derniers tous en place jusqu'à présent. Bien que cette approche soit beaucoup plus attentive aux divers besoins des personnes atteintes d'une grave maladie mentale, elle est fondée sur une supposition discutable et coûteuse : que chaque problème peut se résoudre par un nouveau service.

En fait, les usagers disent souvent que les relations sociales, soit avec d'autres usagers ou leur famille, un logement convenable, un revenu, un emploi et l'éducation contribuent autant à leur rétablissement que les services officiels. Pour y arriver, les systèmes de services doivent prendre une approche de collaboration avec les autres ressources communautaires, sans avoir recours aux systèmes officiels pour «servir les clients» dans chaque aspect de leurs vies. Ceci est la vision du nouveau millénaire.

Leçons apprises

?? Des services cliniques doivent être en place dans la communauté avant la suppression de lits d'hôpital.

Les coupures aux ressources de soins aigus ne devraient avoir lieu qu'après la mise en place de services communautaires équivalents. Ces derniers doivent être accessibles, appropriés et dotés de ressources convenables.

?? Des services au-delà du biomédical doivent être disponibles dans la communauté. À part d'offrir des services cliniques, les hôpitaux sont une source de logement, de récréation sociale et de nutrition. Ces mêmes services doivent également être offerts au niveau communautaire, tout comme les services cliniques.

?? Les ressources en dehors du système de services officiels sont essentielles. La fourniture de services officiels n'est pas suffisante pour promouvoir l'inclusion, la citoyenneté et le rétablissement. Un grand nombre de personnes se fient plus sur d'autres ressources indispensables comme les groupes d'entraide et génériques communautaires que sur les services officiels; ces ressources doivent être reconnues et intégrées aux systèmes de santé à long terme, avec continuité.

?? La participation des usagers et des familles est nécessaire. Les gens atteints de maladie mentale et leurs familles connaissent le système à fond. En incluant leurs perspectives lors de la planification, l'élaboration de politiques, l'élaboration et prestation des services, et d'évaluations, de nombreux faux pas pourraient être évités.

Anomalies apparentes dans un domaine diversifié

Vu la très grande gamme de perspectives dans le domaine de la santé mentale, les opinions communiquées peuvent parfois sembler être en concurrence, mais de ces différentes voix, on perçoit la cohérence des thèmes.

Anomalie apparente	Résolution
Espoir d'un système de soins de santé réceptif et efficace, mais inquiet du modèle médical	Les solutions et soutiens des systèmes de services en matière des facteurs déterminants de la santé ne s'excluent pas mutuellement; notre but vise des systèmes de santé mentale intégrés pouvant inclure des soutiens non médicaux et aiguiller les gens à des ressources génériques dans leur quartier.
Demande de moins de placements en établissements et plus d'investissement au niveau communautaire, mais soucieux des problèmes causés par le manque de lits	La suppression de lits ne serait pas problématique si un système coordonné de soutiens communautaires était en place.
On s'attend à ce que le système de santé mentale réponde aux besoins complexes de santé mentale et donne appui aux approches de rechange tout en contrôlant les coûts	Il y a preuve à l'appui que l'investissement dans des ressources d'entraide et facteurs déterminants de la santé pourra non seulement répondre aux besoins des gens et leur fournir des alternatives, mais réduira la demande de services plus coûteux
Enveloppes de financement séparées et des autorités réglementaires distinctes pour la santé mentale sont des pratiques recommandées, mais la maladie mentale devrait être normalisée autant que possible.	De nombreuses questions relatives à la maladie mentale sont très particulières et spécifiques; il est donc nécessaire de protéger leur intégrité au niveau de la politique. Assurer que la maladie mentale reçoive l'attention et les ressources appropriées permettra l'établissement de pratiques aidant les individus à mieux s'intégrer dans la communauté, réduisant ainsi le risque de stéréotypie et de marginalisation nuisibles.
Dans certains cas, le système tend à «surtraiter» (surconsommation de médicaments, longs séjours à l'hôpital, services excessivement dotés), mais à «soustraire» dans d'autres (services ruraux, services à l'enfance, manque d'intervention tant que la situation ne soit critique).	Services ciblés selon le besoin et faisant partie d'un système intégré et coordonné peuvent assurer une utilisation plus efficace de ressources limitées.

Les approches efficaces : Rapports documentant les Meilleures pratiques

En 1997, un projet mené par l'Unité de recherche des systèmes de santé du *Clarke Institute of Psychiatry* identifia les meilleures pratiques relatives à la réforme des soins de santé mentale et à la mise en œuvre de stratégies, le tout mettant l'accent sur la grave maladie mentale. Le projet inclut une revue de l'état des connaissances actuelles, une analyse de situation des politiques et initiatives sur les «meilleures pratiques» et une synthèse sur les meilleures pratiques de divers systèmes de soins, en leur entier. Les

résultats de cette étude nous ont été communiqués aux fins de cette présentation; voici un résumé des principales constatations.¹⁰

Pierres angulaires

Les «pierres angulaires» de la réforme des soins de santé mentale, partout au Canada, incluent :

- ?? Redresser le déséquilibre historique entre les soins institutionnels et communautaires.
- ?? Offrir un éventail complet de services – traitement, réadaptation, prévention et promotion
- ?? Établir une régie des services de santé/santé mentale au niveau régional/local pour assurer la réceptivité du système aux besoins locaux

Deux autres pierres angulaires faisant présentement l’objet de réflexion :

- ?? Reconnaître que les soins de santé mentale ne devraient pas se limiter aux soutiens de santé mentale officiels
- ?? Reconnaître que les usagers et les familles sont des partenaires importants en ce qui concerne la planification, la prestation et l’évaluation des soins de santé mentale

Meilleures pratiques relatives à la réforme des soins de santé mentale

Meilleures pratiques identifiées incluent :

- ?? Programmes de prise en charge du traitement au niveau communautaire dans le but d’améliorer l’état clinique et réduire les séjours hospitaliers
- ?? Programmes d’intervention d’urgence qui permettent aux gens d’éviter d’être hospitalisés
- ?? Une gamme d’options en matière de logement, ainsi qu’un déplacement des ressources destinées au logement subventionné tout en leur accordant un plus haut degré d’importance (usage de logements génériques dispersés à travers la communauté et munis de soutiens souples et individualisés)
- ?? Réintégration de patients ayant fait un long séjour dans un hôpital psychiatrique dans la communauté au moyen de transitions soigneusement planifiées soit pour recevoir des traitements à domicile ou dans un hôpital de jour
- ?? Financement et appui de l’entraide ou autres initiatives menées par des usagers; financement aux groupes de familles (évaluation plus complète en instance)
- ?? On suggère comme modèle prometteur de mettre l’accent sur les programmes d’emploi supervisé plutôt que sur les services professionnels traditionnels, avec soutien individualisé continu, prise en compte des préférences de l’usager et soutiens à l’éducation

Meilleures pratiques relatives à la réforme du système

Au niveau système, les meilleures pratiques suivantes ont été identifiées :

¹⁰ citation du Federal/Provincial/Territorial Advisory Network on Mental Health (1997) Best Practices in Mental Health Reform. Prepared by the Health Systems Research Unit of the Clarke Institute of Psychiatry.

- ?? Une politique de réforme des soins de santé mentale autonome ayant l'appui d'une vision et d'un calendrier de réforme clairement définis, et bien informée grâce à la participation des parties prenantes
- ?? Une seule enveloppe de financement séparée, combinant les diverses catégories de financement pour livraison des soins de santé mentale
- ?? Autorités réglementaires de la santé mentale au niveau régional ou local
- ?? Suivi et évaluation complets
- ?? Redéploiement et formation du personnel

Les approches efficaces : L'expérience de l'ACSM

Les bureaux de l'ACSM aux niveaux provincial/territorial, régional et local travaillent avec les systèmes de santé mentale depuis de nombreuses années et ont accumulé une vaste expérience à cet égard. De nos frustrations et réussites, nous avons fait notre école, et en plus des résultats de recherche ci-dessus, nous avons appris que :

- ?? Les systèmes de santé mentale doivent être intégrés, coordonnés et complets. Cette approche se manifestera dans les valeurs du système de santé mentale, la collaboration entre les secteurs officiel, bénévole et communautaire, l'accent mis sur le rétablissement et la résilience, et la pleine participation des usagers et familles. Les systèmes de santé mentale intégrés incluront des médecins de premier recours, plusieurs desquels sont visités par leurs patients en raison de problèmes de santé mentale.
- ?? Les systèmes de santé mentale doivent avoir un cadre de responsabilité en place. L'efficacité devrait être basée sur et adaptée aux besoins des usagers et familles, dans le but de les aider à gérer leur maladie et améliorer la qualité de vie sur le plan santé.
- ?? Il faut absolument que les systèmes de santé mentale reconnaissent et incluent les facteurs non médicaux qui contribuent à favoriser, maintenir et rétablir la santé mentale.
Le plus judicieux investissement des dollars destinés à la santé que les systèmes de santé mentale pourraient faire, serait d'inclure un réseau d'organismes de familles et d'usagers et d'instituer des mesures de soutien pour le logement, l'emploi et l'éducation.

La signification des données et les leçons que nous a enseignées l'histoire, la recherche et l'expérience

Le sommaire des questions en jeu, données, de l'historique, la recherche et l'expérience dans le domaine de la santé mentale révèle que les problèmes sont omniprésents et profonds. Cependant, malgré ce fait, nous avons amassé tellement d'évidence que nous sommes en mesure de suggérer comment les ressources disponibles peuvent être utilisées pour établir un système plus efficace, coordonné et viable.

Les thèmes communs et familiers venant des diverses sources incluent le besoin de multiples soutiens communautaires coordonnées pouvant aborder les problèmes tant psychosociaux que médicaux, le besoin de reconnaître les soutiens non officiels ainsi qu'officiels, et le besoin des usagers et des familles de participer à la planification et la prestation des services. L'importance d'avoir des systèmes intégrés munis de distincts mécanismes en matière d'administration, de politique et de financement est digne d'être souligné, car c'est au moyen de tels systèmes que nous arriveront à réaliser les objectifs susmentionnés.

VALEURS CANADIENNES / VALEURS DU SECTEUR DE LA SANTÉ MENTALE

Valeurs fondamentales

Comme la plupart des Canadiens, les membres de l'ACSM apprécient l'accès gratuit et égal aux soins de santé pour tous les citoyens, la participation des usagers à l'élaboration de politiques de la santé et le choix et le contrôle qu'ont les usagers sur les décisions relatives à leurs soins de santé. L'ACSM a conclu que les Canadiens tiennent à leur santé mentale,¹¹ et comptent sur l'accès à des services convenables pour traiter leurs problèmes de santé mentale ou leur maladie mentale. Le système de soins de santé canadien doit donc prendre des mesures, non seulement pour optimiser la santé mentale, mais pour tenter aussi effectivement que possible de prévenir la maladie mentale et de répondre aux besoins qui en découle.

ACMMSM : Concertation accrue à l'égard des valeurs de la santé mentale

Cinq organismes nationaux clés œuvrant dans le domaine de la santé et de la maladie mentale au Canada ont donné un caractère officiel à l'engagement qu'ils ont tous en commun en formulant une échelle de valeurs fondamentales, les aspirations futures et la vision de la santé et de la maladie mentale. Dans son ébauche d'un plan d'action national¹², l'Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale (ACMMSM)¹³ invoque ses valeurs à l'égard de la participation des usagers et des familles¹⁴, d'un système de soins de santé équitable et subventionné par l'État, et de l'importance d'offrir un large éventail de choix en matière de ressources pour la promotion de la santé mentale et le traitement de la maladie mentale.

L'ACMMSM attache également beaucoup d'importance à l'engagement des citoyens et le capital social (et les modèles), car ils contribuent à la santé mentale de la population et à la formulation de politiques de santé mentale convenables. Grâce à leur alliance, ces cinq organismes manifestent les croyances qu'ils partagent quant à «la valeur de la collaboration et le besoin de surmonter les intérêts matériels pour qu'en groupe ils puissent travailler efficacement».¹⁵

¹¹ L'Enquête canadienne sur la santé mentale 2001 : Rapport soumis par COMPAS à l'Association canadienne pour la santé mentale. 91 % des répondants soulignent l'importance de maintenir leur santé mentale.

¹² Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale (2000). Un appel à l'action : Unaniment s'entendre au sujet d'un plan d'action national à l'égard de la maladie mentale et de la santé mentale. (Remis à la Commission en juin 2001)

¹³ Membres : Association canadienne pour la santé mentale, Association des psychiatres du Canada, Association canadienne des troubles de l'humeur, Réseau national pour la santé mentale et Société canadienne de schizophrénie.

¹⁴ Ceci peut s'accomplir à plusieurs niveaux, y compris choix personnel des traitements, comme prestataires de services et évaluateurs, et participation au niveau du système/de la planification.

¹⁵ Document de travail sur les Meilleures pratiques (op. cit.) p. 3

Les valeurs et les croyances de l'ACSM en ce qui concerne les soins de santé

Les valeurs de l'Association canadienne pour la santé mentale vont de concert avec celles de l'ACMMSM. Notre modèle de politique, Structure de soutien¹⁶, est fondé sur le principe qu'il faut promouvoir la santé mentale; la Structure guide notre pensée en ce qui a trait à l'importance de ressources communautaires et de soutiens tant non officiels qu'officiels. Voici quelques-unes de nos distinctes croyances.

- ?? Nous croyons que les systèmes de santé doivent se faire un devoir de reconnaître et de miser sur les facteurs déterminants de la santé pour tous les Canadiens, y compris ceux atteints de maladie mentale.
- ?? Pour nous les enfants sont d'une valeur inestimable et nous croyons que leur santé mentale mérite notre attention immédiate pour atténuer les coûts futurs et soulager la souffrance humaine.
- ?? Nous croyons à l'importance de valoriser la capacité des individus et des communautés à devenir plus autonomes et à s'entraider.
- ?? Nous reconnaissons le rôle des ressources individuelles et des habiletés d'adaptation, mais nous reconnaissons également le rôle que doit jouer la société en matière de promouvoir, protéger et rétablir la santé mentale.
- ?? Nous maintenons que se rétablir d'une maladie mentale requiert l'appui de systèmes de santé qui favorisent l'autonomie, le choix, la maîtrise et l'inclusion dans la communauté.
- ?? Nous appuyons la suppression de lits, en autant que des ressources communautaires équivalentes soient mises en place avant ladite suppression.
- ?? Nous souhaitons que des ressources et services équitables soient mis en place, que les questions relatives à la santé et à la maladie mentale reçoivent l'attention qu'elles méritent et que les déséquilibres historiques soient redressés.

Le rôle du secteur bénévole dans la création et le maintien des valeurs publiques

Le secteur bénévole a une très grande responsabilité et un rôle important à jouer à l'égard de promouvoir les valeurs publiques. Lors d'un récent sondage, l'ACSM découvrit que les Canadiens ont plus confiance à la crédibilité des groupes d'usagers et de famille qu'à l'information venant des gouvernements, des entreprises pharmaceutiques ou certains professionnels de la santé.¹⁷ En fonction d'influencer les valeurs publiques au sujet de la santé et ses facteurs déterminants, l'ACSM a fait preuve de leadership dans ce domaine. Nous fûmes l'un des premiers à souligner l'importance des facteurs déterminants de la santé, soit physique ou mentale, et de porter ce fait à l'attention du public et des artisans de la politique. Au cours des quelques dernières années, beaucoup d'autres œuvrant dans le secteur de la santé ont également reconnu leur importance. Comme le dit Hylton :

¹⁶ Trainor, John; Pomeroy, Ed; et Pape, Bonnie (1993). Une nouvelle structure de soutien. Association canadienne pour la santé mentale, Bureau national (remis à la Commission en juin 2001)

¹⁷ L'Enquête canadienne sur la santé mentale 2001, op. cit.

Comme l'attestent d'innombrables sondages d'opinion, les Canadiens classent invariablement la santé au premier rang – une priorité absolue. Pourtant, les approches actuelles à la prestation de services ne sont pas viables. Ceci est dû, en partie, au fait que très peu d'effort est dévoué à la prévention de la maladie et à la promotion de la santé. Le système de santé essaie tant bien que mal de faire face à la de plus en plus grande demande de services de courte et de longue durée, même à un moment où ledit système est pratiquement incapable de prendre du recul pour évaluer les mesures qu'il faudrait prendre maintenant pour réduire la demande de tels services à l'avenir. La recherche sur les facteurs déterminants de la santé nous donne une précieuse nouvelle perspective sur ces questions, (soulignant) l'importance des prestations d'assurance-maladie offertes depuis longtemps par les services de soutien de «première ligne» de nombreux organismes communautaires. Ces constatations servent à fortement appuyer la vue qu'une expansion des principaux services communautaires, ainsi que de plus étroites liaisons entre le secteur de la santé et les organismes communautaires, peuvent, ensemble, contribuer à améliorer l'état de santé.¹⁸

VIABILITÉ

Générateurs de coût

En général, ceux qui sont atteints de maladie mentale sont vus comme étant des patients privés de pouvoir qui doivent se fier sur des services pour leur(s) santé, logement, relations sociales et revenu; c'est un paradigme qui sera enclin à garder les coûts élevés. Par contre, en mettant l'accent sur les compétences des gens et promouvoir leur capacité d'interagir socialement en tant que citoyens productifs, contribuera non seulement au rétablissement et à une meilleure qualité de vie, mais s'avérera une approche moins coûteuse.

Quelques facteurs qui contribuent à la hausse des coûts :

- ?? Délais relatifs à l'obtention de services et de traitements
- ?? Manque d'accès aux services à l'enfance et aux jeunes
- ?? Dépendance excessive sur les paradigmes de service et de maladie
- ?? Pauvreté, sans abri, exclusion sociale, ayant tous un effet sur la santé mentale et physique
- ?? Insuffisante attention à la relation entre la santé physique et mentale
- ?? Insuffisante coordination entre les médecins de premier recours et le reste du système de santé mentale
- ?? Développement de nouveaux et coûteux médicaments pour la maladie mentale, parfois commercialisés de façon à surestimer leurs effets bénéfiques par rapport à d'autres médicaments moins coûteux

¹⁸ Hylton, John (2001). Let's Work Together: Improving health status through intersectoral cooperation. Un rapport préparé pour la Muttart Foundation. Chapitre 5

?? Inégalité d'accès aux soins à domicile, ou soins à domicile qui sont inadaptés aux besoins de santé mentale

Assurer la viabilité en mettant l'accent sur la promotion, la prévention et les facteurs déterminants de la santé¹⁹

Assurer que les Canadiens aient accès à des soins de santé mentale fondés sur les meilleures pratiques est de suprême importance, mais, comme Stephens et Joubert affirment, «clairement, le fait d'offrir encore plus de 'services' ne pourra pas effectivement répondre aux besoins de la population en matière de santé mentale...Ce qui est ...requis est une différente sorte d'investissement pour promouvoir...la santé mentale».²⁰ Le fait que les problèmes de santé mentale transcendent les problèmes de santé pure et simple, et entrecroisent de nombreux secteurs de politique sociale comme le logement, soutien du revenu, services sociaux et justice, présente une occasion de mettre sur pied des systèmes qui sont plus efficaces et plus viables.

Miser sur les facteurs déterminants de la santé

Lorsqu'on demande aux gens atteints ou non atteints de maladie mentale qu'est ce qui contribue à leur bien-être, ils mentionnent toujours les «facteurs déterminants» comme l'environnement physique et social, bonnes pratiques en matière de soins et d'hygiène personnels et habiletés d'adaptation, ainsi que les services de santé.²¹ Comme tous les autres Canadiens, les usagers de services de santé mentale utilisent plusieurs types de ressources hors du cadre du système de santé mentale officiel; ceux-ci incluent des approches alternatives ou holistiques qui aident les gens à se rétablir et à autogérer leurs soins. Ces approches peuvent être intégrées à des systèmes coordonnées qui donnent appui à diverses ressources et stratégies mises en œuvre grâce à la collaboration. Ce faire, sous le contrôle de mécanismes de responsabilité, nous permettrait de mieux répondre aux besoins des gens en matière de santé mentale et allégerait le fardeau sur le système de soins de santé, rendant ce dernier beaucoup plus rentable et viable, à la longue.

Promouvoir l'autodétermination

L'épanouissement d'initiatives d'entraide de la part des usagers et la réalisation que les gens peuvent se rétablir de la maladie mentale et mener une vie productive par la suite, présentent des implications positives pour la viabilité. Chacun de ces récents développements démontre bien que la raison d'être des systèmes de santé mentale n'est

¹⁹ une grande partie du texte dans cette section est tirée de La maladie mentale et la santé mentale : Tendances, implications et stratégies d'action (2001) Mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie par l'Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale

²⁰ Stephens, T. et Joubert, N. (2001) Le fardeau économique des problèmes de santé mentale au Canada. Maladies chroniques au Canada (22) 1

²¹ ACSM, Division de la Nouvelle-Écosse (1995) *Consumer-Led Education and Action for Reform Project*. Western Health Region, Nova Scotia (1997) *Working Together*. Niagara District Health Council Ontario, (2001) *Health System Design Review*, Consumer/Survivor Visioning Session Report.

pas seulement de soulager les symptômes, mais d'aider les gens à établir des liens sociaux et à rester en santé, atténuant ainsi les pressions sur le système officiel.

Mettre l'accent sur l'enfance et les jeunes

Les besoins de l'enfance et des jeunes en matière de santé mentale ont particulièrement été négligés, et, malheureusement, les données reflètent cette situation. Bien que 20 ans passés, les niveaux de détresse chez les jeunes étaient parmi les plus bas de la population, ils sont maintenant parmi les plus élevés²². Ceci est particulièrement décourageant car les interventions durant l'enfance et l'adolescence s'avèrent des plus prometteuses pour prévenir les problèmes plus tard dans la vie et réduire les pressions sur le système de soins de santé.

La recherche et la pratique clinique ont récemment documenté l'importance et l'efficacité de stratégies pour la santé mentale infantile, de l'enfance et de l'adolescence, tant en matière de traiter une détresse actuelle que de favoriser de meilleurs résultats.

L'intervention précoce en situation de psychose, par exemple, est un modèle prometteur qui a déjà fait ses débuts ici au Canada. La recherche démontre que cette stratégie peut réduire la perturbation aux relations, réduire la probabilité d'hospitalisation et de rechute, et améliorer la capacité des jeunes à garder leur vie sur la bonne voie. Concertez nos efforts à ce stade aidera à diminuer la demande plus tard.

Répondre aux besoins des personnes âgées en matière de santé mentale

À l'autre bout du cycle de vie, les stratégies de promotion de la santé mentale pour les personnes âgées peuvent également réduire la dépendance sur les services. De nombreuses initiatives déjà mises en marche préparent effectivement le terrain pour répondre aux besoins des personnes âgées en matière de santé mentale avant qu'ils deviennent plus sérieux. L'ACSM identifie présentement les besoins des personnes âgées en matière de santé mentale et les moyens d'y répondre sous forme de soins à domicile; une coalition menée par l'Académie canadienne de psychiatrie gériatrique explore présentement des solutions aux questions relatives à la santé mentale des personnes âgées en centres hospitaliers de longue durée.

Usage efficace des soins à domicile

Soins à domicile est une stratégie qui répond aux besoins en matière de santé en dehors de l'hôpital et peut réduire la dépendance sur les services hospitaliers. Cependant, cette stratégie n'est pas présentement accessible aux personnes atteintes de maladie mentale. Lors d'une étude conclue l'an dernier, l'ACSM découvrit que dans de nombreux cas, les gens atteints d'une grave maladie mentale ne sont pas admissibles aux soins à domicile à moins d'avoir été admis pour une condition physique ou un retard du développement. Les services qui sont disponibles ne sont pas toujours convenables. Ceci est particulièrement malheureux, car nous savons que les services de soutien à domicile, lorsque efficaces, peuvent faire une très grande différence dans la vie des gens (surtout ceux dont les besoins sont complexes), et peut même signifier la différence entre un placement en établissement ou vivre dans la communauté.

²² Stephens et Joubert, op. cit.

L'établissement de directives ou normes nationales à l'égard des soins à domicile assurerait que les personnes atteintes d'une grave maladie mentale auraient accès à de tels services à domicile, ainsi que l'efficacité des soins, la réceptivité aux fournisseurs de soins non officiels, des niveaux de financement adéquats et la responsabilité de rendre compte dudit financement. Ce type de stratégie doit également reconnaître que l'importance fondamentale d'avoir accès à des logements abordables est un facteur clé à la santé de, et au succès des soins à domicile pour, cette population et nécessite une collaboration intersectorielle entre le ministère de la santé et autres.

Recommandations : Assurer la viabilité - Le rôle du gouvernement fédéral

- ?? Travailler avec les provinces pour établir des normes qui assureront la mise en place de systèmes de santé mentale intégrés et coordonnés.
- ?? Encourager ces systèmes à prendre une approche équilibrée entre le traitement de la maladie et la promotion et le maintien de la santé mentale.
- ?? Élaborer une stratégie nationale pour la santé mentale des enfants/jeunes. Inclure un agenda de recherche, une base de données nationale et des lignes directrices pour l'élaboration de politiques sur la coordination des services.
- ?? Élaborer un cadre de politique national qui inclut des normes quant à l'accessibilité et la convenance des soins à domicile pour ceux qui sont atteints de maladie mentale, et des mécanismes de responsabilité.
- ?? Prendre des mesures proactives pour trouver des solutions à la pauvreté et au problème des sans abri.
- ?? Promouvoir le soutien social et l'aide mutuelle par l'établissement de banques de données relatives à l'entraide et d'organismes et réseaux d'utilisateurs et de familles.
- ?? Appuyer l'élaboration de directives cliniques pour les médicaments, indépendantes des activités commerciales et promotionnelles des établissements pharmaceutiques.
- ?? Appuyer la recherche, les modèles et la diffusion d'information au sujet de l'emploi et des soutiens à l'éducation, comme des étapes importantes à la santé et au rétablissement.

Un grand nombre des étapes ci-dessus sont importantes à la promotion de la santé mentale non seulement du grand public mais de ceux atteints de troubles mentaux, réduisant ainsi la demande de services de la population, dans son ensemble.

GESTION DU CHANGEMENT

Tendances actuelles en santé mentale et maladie mentale²³

Nouvelles perspectives du rétablissement

La section «Faits et chiffres» du présent travail décrit la prévalence de la maladie mentale et des problèmes de santé mentale et fournit des projections quant à la hausse future des taux d'incidence. Une autre tendance marquante est que les parties prenantes mettent maintenant en question les suppositions traditionnelles qui perçoivent la chronicité de longue durée comme un fait inévitable de la grave maladie mentale. De récents projets de recherche à long terme, ainsi que les écrits d'usagers au sujet de leurs expériences sur la reprise en charge de leur vie, démontrent qu'une évolution défavorable ou chronique n'est pas nécessairement la norme.²⁴ Nous voyons de plus en plus que les gens atteints de maladie mentale peuvent en venir au point où leur maladie n'est pas la caractéristique centrale de leur vie, alors nous devons prendre des mesures pour réorienter les systèmes et les professionnels à cet égard dans le but d'encourager le rétablissement.

La Base de connaissances s'accroît

La base de connaissances amasse de plus en plus d'information au sujet de nouvelles interventions efficaces et de questions à facettes multiples, comme la relation entre la santé physique et mentale ou l'incapacité due à la santé mentale et la toxicomanie. Les sources de connaissance sont également plus variées, favorisant davantage l'éveil envers la légitimité de toute une gamme de perspectives, y compris la perspective expérientielle et celle de diverses communautés ethno-culturelles.²⁵

L'innovation technologique

Les progrès réalisés dans le domaine de la communication électronique ont divers effets. Internet permet au grand public de facilement et rapidement obtenir des renseignements au sujet de la santé mentale. D'autre part, ces avancements technologiques rendent la confidentialité des antécédents médicaux du patient plus vulnérable. Pour les professionnels, la technologie leur facilite l'accès aux tous derniers résultats de recherche et pratiques cliniques efficaces, de partout dans le monde; ils doivent également être en mesure de distinguer entre les données scientifiques fiables et les opinions et la commercialisation. Plus les pressions augmentent sur le système plus difficile sera-t-il pour les services de fournir et d'examiner les preuves concluantes des plus récentes recherches effectuées en ce qui concerne les traitements et interventions efficaces.

²³ certaines parties du texte dans cette section sont tirées d'un Mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociale, des sciences et de la technologie par l'Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale (2001) op. cit.

²⁴ Desisto, Harding, McCormick, Ashikaga & Brooks (1995). British Journal of Psychiatry, 167, 331-338 and 338-341

²⁵ Trainor, John; Pomeroy, Ed; et Pape, Bonnie (1997). La base de connaissances : Élargir notre compréhension de la grave maladie mentale. Canadian Journal of Community Mental Health (16) 1, 109-116

Développement de l'entraide

Dans le cadre d'une tendance plus propagée en Amérique du Nord quant à l'encouragement des groupes marginalisés ou privés d'une partie de leurs droits de prendre leur situation en main, les usagers des services de santé mentale et leurs familles gagnent du terrain et acquièrent des connaissances. Par conséquent, les réseaux d'usagers et de familles, les organismes d'entraide, les commerces gérés par des usagers et autres initiatives de soutien entre pairs se multiplient à travers le pays.

Dotation en ressources humaines

Notre compréhension actuelle des facteurs contribuant à la santé mentale et au rétablissement indique que les besoins en matière de ressources humaines doivent aller au-delà des fournisseurs de services professionnels. Les pairs, réseaux de soutien naturels et familles font également partie des ressources humaine, et leur rôle à l'égard de favoriser la santé mentale doit être reconnu et appuyé. Néanmoins, le besoin de professionnels de diverses disciplines formés en santé mentale est de plus en plus évident. Plus particulièrement, certaines régions comme les zones rurales et éloignées, et les segments de la population comme l'enfance et les jeunes, éprouvent un grand manque de services. De plus, la population vieillissante du Canada est susceptible de présenter des problèmes gérontopsychiatriques qui mettront encore plus de pression sur les ressources humaines du système de santé mentale.²⁶

Les préoccupations particulières en matière de ressources humaines sont :

?? Manque de psychiatres, surtout en dehors des grands centres urbains

Dans un exposé de principes sur les ressources humaines, publié en 1997, l'Association des psychiatres du Canada réitéra un quotient idéal : un psychiatre pour chaque 8 400 habitants. Ce quotient semble être satisfait dans certaines villes, mais en dehors des régions urbaines la disponibilité de psychiatres est fortement inadéquate. Ajoutons à cela le fait que de plus en plus de femmes et de jeunes diplômés, venant tout juste d'entrer dans ce domaine, choisissent des heures de travail plus courtes. Cela signifie que du compte actuel de 3 600 psychiatres brevetés au Canada, un de plus en plus grand nombre d'entre-eux ne travaillent pas à plein temps. Dans certaines spécialités comme la pédopsychiatrie, les nombres sont particulièrement bas. Ce fait est surtout inquiétant car c'est justement la contribution des pédopsychiatres en matière de prévention au niveau communautaire, qui assurera la viabilité du système.

?? Manques de services dans les régions rurales et éloignées

Tout comme dans d'autres domaines touchant la santé, les services de santé mentale sont particulièrement à court dans les régions rurales et éloignées du Canada. Le Yukon, par exemple, n'a aucun psychiatre résident à l'heure actuelle, alors les gens sont forcés de voyager de grandes distances pour recevoir les services dont ils ont besoin; une difficulté (ironiquement baptisé «La thérapie Greyhound») doublement pénible pour quelqu'un qui est aux prises d'un problème de santé mentale. Même lorsque des services existent dans les régions rurales, il est très difficile de trouver un moyen de transport pour s'y rendre.

²⁶ Bland, RC. (1998). Psychiatry and the burden of mental illness. Can J Psychiatry. 43, 801-10

?? Manque de services et de coordination des services pour les enfants et les jeunes
Une analyse de l'environnement et une analyse des écarts récemment complétées sur les activités relatives à la santé mentale pour l'enfance et les jeunes, a permis à l'ACSM de confirmer ce que les familles disent depuis longtemps : les services de santé mentale destinés aux enfants et adolescents sont vraiment difficiles à accéder. Nos connaissances des besoins de l'enfance et des jeunes s'élargissent en ce qui concerne le maintien d'une bonne santé mentale, mais les programmes et services ne marchent pas du même pas; en fait, les écarts entre les connaissances et la mise en pratique semblent grandir. En Ontario, par exemple, cinq cent milles enfants ont besoin de traitements pour des problèmes de santé mentale, mais seulement un sur six reçoit l'aide nécessaire du système de soins et de traitements officiel, et, en tout temps, 7 000 enfants attendent, en moyenne, six mois pour obtenir des services.²⁷

?? Demande sur les médecins de premier recours

Partout au Canada, les médecins de premier recours voient de plus en plus de patients pour des problèmes de santé mentale. En Alberta, par exemple, la catégorie de facturation des services médicaux la plus élevée auprès du Régime d'assurance-maladie de l'Alberta est pour des soins de santé mentale. Ces médecins, bien que leur rôle soit considérable, ne sont pas intégrés au système de santé mentale; ils sont complètement dissociés. Le rôle que jouent les médecins de premier recours doit absolument être reconnu comme faisant partie intégrante du système de santé mentale. L'intégration des médecins de premier recours aux systèmes de santé mentale fait présentement l'objet de modèles tout à fait nouveaux; un tel modèle prend l'approche de Soins partagés, ayant pour but d'établir un lien entre les médecins et les psychiatres.

Conséquences des tendances

- ?? Le système de santé officiel ne peut pas par lui-même fournir à la demande de plus en plus élevée; la collaboration, des approches novatrices et la promotion de la santé mentale présentent alors des options de plus en plus intéressantes.
- ?? Il faut absolument faire le pont entre les connaissances, les politiques et la mise en pratique, et ce dans chaque discipline et secteur.
- ?? Une planification stratégique des ressources humaines est requise pour nous permettre de prendre des mesures à l'égard de la présente inégalité de répartition et se préparer pour les éventuelles pénuries.
- ?? Pour réduire la demande de psychiatres, il faut absolument reconnaître l'importance des, et donner appui aux, professionnels en ressources humaines œuvrant en dehors des professions médicales, tels que les prestataires de soutien à domicile, travailleurs sociaux et réseaux sociaux non officiels. On devrait explorer l'utilisation du modèle Soins partagés de manière créative, comme l'établissement de liens interdisciplinaires entre les médecins et les psychologues ou travailleurs sociaux.

²⁷ Association canadienne pour la santé mentale, Division de l'Ontario, (Novembre, 1999). Feuille de renseignements, "Advocate for Child and Youth Mental Health!"

- ?? Travailler dans des milieux communautaires ou la mise en place de modèles basés sur la collaboration requiert une rééducation professionnelle.
- ?? La vie privée et l'accès aux antécédents médicaux sont cause de plus en plus d'inquiétude.
- ?? Il faut explorer davantage la technologie à distance pour consultations de spécialistes comme une stratégie viable pour les régions rurales.

Mesure de la performance

Vu la rapidité du changement dans ce domaine, la demande à la hausse et l'augmentation des contrôles au niveau régional, le besoin de rendre compte et d'établir des indicateurs et des normes d'évaluation de la performance est encore plus urgent.

Quelques buts pour le changement du système

McEwan and Goldner qui, suite à la recherche sur les Meilleures pratiques, ont fait une étude des indicateurs de responsabilité et de performance, recommandent que le changement du système soit orienté vers l'amélioration du choix de, et accès aux, services, et qu'il favorise l'acceptabilité, l'accessibilité, la convenance, la compétence, la continuité, l'efficacité, le rendement et la sécurité.²⁸

Lors d'évaluations de la performance de systèmes, il serait sage d'également étudier les plus grandes questions de politique. Par exemple, vu l'inégalité en matière de la qualité et la disponibilité des services à l'intérieur des provinces, sans parler d'à travers le Canada, l'identification des anomalies, des divergents niveaux d'efficacité de divers modèles, et l'établissement de lignes directrices, pourraient, pour les Canadiens, signifier des soins de santé mentale plus efficaces et équitables. Nous suggérons également l'évaluation des effets de la décroissance des hôpitaux au cours de la dernière décennie dans le but d'identifier les succès et les faiblesses et de tableer des recommandations pour les prochaines mesures à prendre.

Comment mesurer la performance

L'étude et la trousse documentaire de McEwan and Goldner proposent un ensemble complet d'indicateurs de performance et fournissent des outils de surveillance pour chacun des domaines présentés à la page précédente, et s'avèrent un très bon point de départ. Nous suggérons également que les indicateurs incluent des perspectives d'usagers/de familles, car elles sont trop souvent absentes des structures des indicateurs de rendement existantes, et qu'ils mesurent non seulement les données déjà acquises, mais aussi les domaines actuels ou nouveaux de meilleures pratiques comme les services d'intervention d'urgence ou l'intervention précoce en situation de psychose.

²⁸ McEwan, Kimberley and Goldner, Elliot (2001) Accountability and Performance Indicators for Mental Health Services and Supports: A Resource Kit. Prepared for the Federal/Provincial/Territorial Advisory Network on Mental Health. P. 36

Recommandations : La gestion du changement – Le rôle du gouvernement fédéral

- ?? Travailler de concert avec les provinces pour développer une fiche de rendement nationale ou des indicateurs de performance pour les systèmes de santé mentale et régulièrement fournir des revues.
- ?? Étudier et disséminer les modèles de prestation des services de santé mentale aux régions rurales.
- ?? Formuler, de concert avec les provinces, des politiques pancanadiennes cohérentes sur la vie privée et l'accès aux antécédents médicaux.
- ?? Développer un plan national sur les ressources humaines en santé mentale, qui identifie les exigences et table des recommandations et normes, fondées sur les besoins des usagers. Inclure des recommandations sur le redéploiement et la formation.
- ?? Examiner l'usage efficace d'alternatives aux professionnels en ressources humaines (para-professionnels, pairs, initiatives d'usagers); fournir des mesures incitatives et faire la promotion des modèles pour la formation d'usagers en tant que prestataires.
- ?? Développer et disséminer des modèles en vue d'assister le secteur des soins de premier recours à traiter les problèmes de santé mentale et d'intégrer les soins de premier recours dans les systèmes de santé mentale.

RELATIONS DE COOPÉRATION

Formuler une vision d'harmonie : Une stratégie nationale pour la maladie mentale et la santé mentale

«Appel à l'action», un document dans lequel l'Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale a justifié le besoin et détaillé le plan d'une stratégie nationale coordonnée sur la maladie mentale et la santé mentale. Le besoin est clair, surtout si l'on tient compte du fait que ces questions n'ont pas reçu l'attention qu'elles méritent au Canada depuis longtemps. L'ACMMSM note que 40 ans passés, la Commission Hall reconnu la maladie mentale comme un problème de très grande préoccupation publique, mais par la suite, au lieu d'apporter la réforme tant voulue, ce segment de la population fit l'objet de pauvreté, d'aliénation et de négligence.

Les meilleures pratiques relatives à des systèmes de santé mentale intégrés ont maintenant été déterminées et leur mise en œuvre a déjà commencé, mais le financement et l'engagement nécessaires à l'appui de la responsabilité, la recherche et l'évaluation se révèlent toujours problématiques. De plus, vu que nous ne mettons pas suffisamment d'accent sur la prévention et la promotion de la santé mentale, de l'enfance au troisième âge, nous ratons l'occasion de réduire la demande sur un système déjà surchargé. La formulation d'une stratégie nationale pourrait combler ces écarts.

En encourageant un dialogue à l'échelle nationale et en misant sur les nouveaux buts communs des Canadiens, le gouvernement fédéral, travaillant de concert avec les provinces, peut assurer qu'une stratégie nationale complète sur la maladie mentale et sur la santé mentale est mise en place. La meilleure façon de procéder est au moyen d'un processus de consultations nationales; ceci permettrait aux diverses parties intéressées (municipalités, comtés, provinces, etc.) de participer à la formulation d'un plan national qui est à la fois englobant, représentatif et responsable.

Rôle du secteur bénévole

Le secteur bénévole œuvrant dans le domaine de la santé mentale possède énormément de connaissances, de vitalité et d'engagement, des qualités qui peuvent toutes être mises à profit pour formuler une vision et une stratégie. Les organismes bénévoles peuvent «faire le pont» et agir comme facilitateurs et catalyseurs du changement pour avancer les intérêts des gens affectés par des problèmes de santé ou de maladie mentale, contribuant ainsi à bâtir une «société plus civile». Ils peuvent décrocher l'attention des gens sur les enjeux, s'engager à prendre des mesures, générer de nouvelles idées et solutions et faire appel à l'appui du public à l'égard de décisions et mesures collectives.²⁹

²⁹ Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale (2000). Un appel à l'action : Unanimement s'entendre au sujet d'un plan d'action national à l'égard de la maladie mentale et de la santé mentale, p.24. (building on Burbidge, J. (Ed.) (1997). Beyond Prince and Merchant: Citizen Participation and the rise of Civil Society. New York: The Institute for Cultural Affairs and Canadian Council for International Cooperation (1996). Global Citizenry: A New Way Forward.

Bien qu'au Canada le secteur bénévole ait récemment épaulé de nouvelles pressions relatives aux réalités économiques et sociales changeantes, les populations étant de plus en plus diverses, les problèmes communautaires de plus en plus complexes et les attentes du gouvernement et du public changeantes,³⁰ son rôle est d'autant plus pertinent. «Le secteur de santé et le secteur bénévole sont des alliés naturels, alors cela présente une occasion extrêmement propice d'élargir la portée du mécanisme de collaboration.»³¹

Cinq organismes-clés œuvrant dans le domaine de la santé mentale et de la maladie mentale se sont collectivement engagés dans cette entreprise dans le cadre de l'Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale. Par contre, nous avons maintenant besoin d'élargir l'éventail des joueurs. Il faut à l'avenir concerter nos efforts de première ligne à l'inclusion du substratum populaire afin que notre vision d'une politique canadienne sur la santé mentale et d'un plan d'action puisse être réalisée en collaboration avec les artisans de la politique. Les organismes partenaires de l'ACMMSM peuvent, à l'aide du gouvernement, contribuer le dynamisme et l'élan nécessaires à la réussite d'un tel effort concerté. Ces partenaires sont prêts à fournir l'aide nécessaire à la réalisation de cette vision en animant des discussions avec d'autres organismes non gouvernementaux et d'autres secteurs.

Coopération juridictionnelle

Puisque la santé mentale et la maladie mentale dépassent les bornes de la santé pure et simple, on a besoin d'une stratégie intersectorielle, fondée sur l'intégration et la collaboration, pour nous permettre de trouver des solutions aux questions en jeu, compte tenu des nombreux facteurs déterminants de la santé mentale. Dans le cadre d'une telle stratégie nationale, le système de soins de santé doit établir de fortes liaisons avec d'autres secteurs et ministères, afin d'être en mesure de répondre aux divers complexes besoins associés à la maladie mentale et d'assurer que la santé mentale de la population soit protégée et favorisée.

Une telle approche coordonnée aux soins de santé mentale a de nombreux avantages. Elle pourrait servir de pilote pour tester des modèles intégrés pour d'autres problèmes de santé, favoriserait une meilleure santé mentale pour les Canadiens et allégerait les pressions qu'éprouve le système de soins de santé officiel.. Parmi les ministères qui seraient d'évidents bons partenaires pour Santé, en vue de promouvoir la santé mentale et trouver des solutions aux questions relatives à la maladie mentale, on compte Justice, DRHC, Société canadienne d'hypothèques et de logement, Patrimoine canadien et la GRC

Relations fédérales, provinciales et territoriales :

Enjeux et recommandations concernant les arrangements actuels

³⁰ Hall, Michael and Parmegiani, Marcus (1998). Public opinion and accountability in the charitable sector. Toronto: Canadian Centre of Philanthropy Research Bulletin 5 (2) quoted in Hylton (op. cit.)

³¹ Hylton (op. cit.) pp. 69-70

Les arrangements actuels aux niveaux fédéral, provincial et territorial peuvent être utilisés pour maximiser l'efficacité d'une stratégie d'action nationale sur la maladie mentale et la santé mentale.

L'accord cadre sur l'union sociale

Il est important pour les provinces et le gouvernement fédéral d'utiliser cet accord cadre alors qu'ils travaillent ensemble sur les questions relatives à la maladie mentale et la santé mentale. Suivant l'exemple de l'intention du Programme national de l'enfance, le gouvernement fédéral peut travailler en collaboration avec les provinces en vue de positionner la maladie mentale et la santé mentale plus haut sur la liste d'objectifs stratégiques du Canada en matière de santé et politique sociale. Ce qu'il nous faut maintenant est la prise d'initiative et l'esprit de collaboration, à l'échelle nationale.

Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux

Recommandation

Généralement, le financement des services de santé mentale est inadéquat en raison de faux pas précédents, craintes, discrimination, politiques inefficaces, et la liste continue. Ces services occupent habituellement une «mince ligne rouge» d'espace sur le diagramme circulaire des fonds destinés à la santé. Des mesures législatives doivent être prises pour régir des nouveaux programmes à frais partagés entre le fédéral et le provincial, ou pour augmenter le Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux. Cependant, ces mesures doivent inclure des conditions, telles que des fonds ciblés à l'intention des services de santé mentale avec mécanismes de responsabilité en place, afin de rectifier les iniquités de financement antérieures et assurer la stabilité future.

La Loi canadienne sur la santé

Recommandation générale

En général, l'ACSM ne demande *pas* la révision de la Loi canadienne sur la santé au complet, en autant que les fonds transférés puissent être ciblés pour la santé mentale, comme indiqué ci-dessus. Nous souhaitons, cependant, souligner quelques questions et recommandations relatives à la Loi.

1. Intégralité

Questions en jeu

- ?? La plupart des services de santé mentale communautaires ne concordent pas avec la définition des services hospitaliers et médicaux, quoiqu'ils sont couverts par les budgets de santé provinciaux. Très soucieux est le fait que ces derniers ont besoin de recevoir les fonds nécessaires et se conformer à des normes uniformes.
- ?? Les Soins à domicile, discutés plus haut à la section «Viabilité», est un plus qu'évident exemple que les gens atteints de maladie mentale n'ont pas égalité d'accès aux services.
- ?? Le coût des nouveaux médicaments est également inquiétant, tant pour les gouvernements qui doivent contrôler les dépenses que pour les usagers et familles qui doivent avoir les moyens de payer pour les meilleurs traitements disponibles,

sauf qu'ils sont généralement les plus pauvres citoyens du Canada, surtout ceux atteints d'une grave maladie mentale.

Recommandations

- ?? Afin d'assurer la viabilité des services de santé mentale communautaires, les programmes à frais partagés des gouvernements fédéral et provincial devraient inclure des mécanismes de responsabilité et des fonds ciblés à l'intention de la santé mentale.
- ?? Il faut établir des normes nationales pour les soins à domicile en vue d'assurer que les personnes atteintes de maladie mentale auront accès aux services de soins à domicile, que ces derniers soient convenables, aient amplement de ressources et reconnaissent le rôle des prestataires de soins familiaux.
- ?? Le gouvernement fédéral devrait considérer mettre en œuvre des mesures pour assurer l'accès universel aux médicaments.

2. Universalité

Recommandation

- ?? Nous appuyons ce principe.

3. Transférabilité

Question en jeu

- ?? Dans certains cas, ce principe s'est avéré problématique en fonction de la mise en application des transferts inter-provinciaux aux hôpitaux psychiatriques et des dispositions relatives à la facturation réciproque.

Recommandation

- ?? Il faut absolument assurer que le principe de transférabilité s'applique tant aux gens atteints de maladie mentale qu'aux autres Canadiens ayant besoin de soins médicaux en dehors de leur province de résidence.

4. Administration publique

Questions en jeu

- ?? La plupart des gens atteints de grave maladie mentale ne détiennent pas un emploi, n'ont pas d'assurance privée et comptent sur un système public solide.
- ?? Le secteur public a une responsabilité sociale à l'égard des services; il doit assurer qu'ils sont efficaces, convenables et bien coordonnés entre les familles, usagers, organismes communautaires et le secteur privé.

Recommandation

- ?? L'administration publique des régimes d'assurance-maladie provinciaux sans but lucratif est un principe très important qui doit être maintenu.

5. Accessibilité

Recommandation

?? L'ACSM appuie ce principe et recommande vivement qu'il soit maintenu.

Pierres angulaires d'une stratégie d'action nationale

Une stratégie d'action nationale sur la maladie mentale et la santé mentale devrait inclure des éléments conçus pour répondre aux besoins particuliers de certaines populations comme les enfants et adolescents, personnes âgées, communautés ethno-culturelles et autochtones. Pour tous ces éléments, ainsi que pour la stratégie en général, il existe au moins quatre domaines où l'action nationale à l'égard de la maladie mentale et la santé mentale est justifiée, requise et possible. Ces domaines sont : un programme de recherche, une base de données, une initiative sur l'éducation du public et une infrastructure propre à la politique. Ils sont tous détaillés dans Un appel à l'action et résumés sur les pages suivantes.

Recherche

Les travaux de recherche en maladie mentale et en santé mentale ne disposent franchement pas de fonds suffisants par rapport au fardeau (5 % des dollars destinés à la recherche sont consacrés à la recherche en maladie mentale, un trouble qui affecte directement 20 % de la population). Si le gouvernement fédéral fait preuve de leadership quant à la promotion d'un programme de recherche bien conçu sur les problèmes de santé mentale qu'éprouvent les gens durant leur vie, la structure nécessaire pour établir un système de soins de santé bien adapté aux besoins et viable en résulterait.

Recommandations pour renforcer la recherche

- ?? Établir et appuyer un programme de recherche national pourvu de niveaux de financement adéquats.
- ?? Augmenter le nombre de nouveaux chercheurs en santé mentale et en maladie mentale.
- ?? Assurer que la recherche en maladie mentale et en santé mentale influe sur l'élaboration de politiques, et ce, dans tous les domaines de la santé.
- ?? Augmenter la participation des usagers et autres parties prenantes au développement, mise en pratique et dissémination des connaissances acquises.

Base d'information

Les décisions éclairées au sujet du système de santé se fondent sur des données fiables. Il n'existe présentement aucun système de surveillance national sur la maladie mentale et aucune base de données sur les services et activités disponibles au Canada à l'égard de la santé mentale. Le rôle du gouvernement fédéral ici est clair; il doit assurer que les données soient recueillies, analysées et disséminées à travers le Canada.

Recommandations pour l'établissement d'une base d'information

- ?? Créer un programme national de surveillance et de signalement sur la santé publique en collaboration avec d'autres parties prenantes

- ?? Collaborer avec les programmes nationaux sur l'éducation et la conscientisation du public dans le but de régulièrement fournir aux Canadiens une vue éclair de l'état des politiques, programmes et issues de santé mentale et de maladie mentale (voir ci-dessous).

Éducation du public

Malheureusement, le développement d'une gamme complète d'activités relatives à la santé mentale, soient-elles en matière de services, politiques ou intégration communautaire, est trop souvent entravé par la discrimination, la crainte et la stigmatisation. Le gouvernement fédéral peut prendre des mesures à cet égard sous forme d'une initiative d'éducation du public pour favoriser l'éveil et la compréhension, et diminuer la discrimination.

Recommandations pour l'éducation du public

- ?? La participation des usagers et la formulation d'une stratégie nationale de sensibilisation du public au sujet de la maladie mentale pour diminuer la discrimination et la crainte
- ?? Élargir les connaissances et la conscience du public au sujet de la santé mentale et des moyens de la protéger et l'améliorer

Politique

En dernier lieu, le gouvernement fédéral peut travailler avec les provinces et territoires pour élaborer une infrastructure propre à la politique de la santé mentale et la maladie mentale. Il n'est pas nécessaire que cette dernière empiète sur les pouvoirs des provinces, mais peut et devrait plutôt se développer à partir d'un consensus entre toutes les parties prenantes, y compris les gouvernements.

Recommandations pour la politique

- ?? Assurer que les effets sur la maladie mentale et la santé mentale soient pris en compte dans chaque initiative de politique et de législation fédérales.
- ?? Établir des lignes directrices nationales et des étalons, et instituer des mécanismes de responsabilité quant aux résultats de secteurs clés.
- ?? Affermir la participation des usagers et des familles à l'élaboration d'une politique nationale.
- ?? Encourager l'effort autonome et l'entraide.
- ?? Développer et disséminer des modèles de prestation de services bien adaptés et basés sur les meilleures pratiques.
- ?? Formuler un plan des ressources humaines.
- ?? Assurer que la santé mentale infantile, de l'enfance et des jeunes, y compris l'intervention précoce en situation de psychose, soit un des éléments de la stratégie nationale.

Recommandations : Établir des relations de coopération – Le rôle du gouvernement fédéral

- ?? Travailler de concert avec les provinces et le secteur bénévole pour formuler un plan d'action national sur la maladie mentale et la santé mentale, faisant largement fond sur la consultation nationale
- ?? Utiliser l'Accord cadre sur l'union sociale et le Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux en vue d'assurer la mise en place du soutien et financement nécessaires à la mise en œuvre de la stratégie.
- ?? Donner corps à la demande de coordination des politiques contenue dans La Santé mentale des Canadiens : vers un juste équilibre (Santé et bien-être social Canada, 1988)
- ?? Travailler avec les provinces pour harmoniser les politiques affectant les services de soins de santé mentale et les stratégies de promotion de la santé mentale, à tous les niveaux de gouvernement
- ?? Favoriser la formation de partenariats interdisciplinaires entre les professionnels de la santé œuvrant en maladie mentale et en santé mentale dans les communautés.

CONCLUSION ET RÉSUMÉ

Les Canadiens se soucient des questions relatives à la santé mentale et la maladie mentale font l'écho des valeurs et préoccupations de la majorité des Canadiens. Nous désirons un régime de santé subventionné par l'État offrant un service à la fois complet et compétent. Nous attachons beaucoup de valeur aux principes sous-jacents de la présente Loi canadienne sur la santé et ne souhaitons pas les voir minés. Parallèlement, nous reconnaissons que la majorité des services et soutiens ayant un effet sur notre santé mentale ne relèvent pas des règles de *Medicare* (régime d'assurance-maladie), en effet, un grand nombre ne se situent même pas dans le cadre de paramètres de la «santé» typiquement connus. Ce qui nous inquiète beaucoup est le fait qu'ils ne font généralement pas l'objet de suffisamment de ressources ni de coordination.

Nos perspectives renferment de fortes nuances spécifiques à la santé et la maladie mentale. Chaque problème de santé physique implique également la santé mentale; la santé mentale est importante pour tous les Canadiens et le fardeau de la maladie mentale est considérable et à la hausse. En dépit de ce fait probant, l'attention et l'allocation de ressources généralement accordées à ces questions se sont avérées moindres et non proportionnelles.

Nous sommes surtout sensibles au fait que l'augmentation des crédits aux provinces approuvée en 2000 n'était pas ciblée; par conséquent, la santé mentale est trop souvent sujette à être négligée. Nous avons découvert que la régionalisation des soins de santé peut parfois exacerber ce problème, faisant que le caractère distinctif de la santé mentale se trouve perdu parmi les autres questions de santé. L'établissement de meilleures pratiques pour la réforme en matière de santé mentale, tant au niveau du système que de prestation des services est encourageant, et s'ajoutent aux normes générales prévues par la Loi canadienne sur la santé. Néanmoins, la mise en œuvre est au mieux inégale et fragmentée à l'intérieur des provinces et entre elles-mêmes, et la performance n'est pas systématiquement mesurée. Le financement ciblé, régit par des lignes directrices nationales, est requis.

Nous sommes particulièrement intéressés aux facteurs déterminants de la santé, critiques à l'évaluation de l'état de santé global. L'ajout de déterminants sociaux (comme l'emploi et le revenu) dans les budgets de santé mentale provinciaux, aurait d'évidents effets positifs sur la santé et la maladie mentale. Le besoin fondamental de mettre l'accent sur les facteurs déterminants de la santé, réduire les disparités et assurer l'accès aux éléments essentiels de la citoyenneté, pour tous les Canadiens, sont d'importance imminente si l'on veut réaliser notre but d'une réforme juste et durable des soins de santé au Canada.