



Commission de
la santé mentale
du Canada

Mental Health
Commission
of Canada

Pour donner vie aux Directives concernant les proches aidants : Trousse de mobilisation

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



This document is available in English.

Le document est accessible au <http://www.commissionsantementale.ca>

RÉFÉRENCE RECOMMANDÉE : Commission de la santé mentale du Canada. *Pour donner vie aux Directives concernant les proches aidants : Trousse de mobilisation*, Ottawa (Ontario), chez l'auteur, 2015.

© Commission de la santé mentale du Canada, 2015

La production de ce document a été rendue possible grâce à la contribution financière de Santé Canada. Les vues exprimées aux présentes sont celles de la Commission de la santé mentale du Canada.

ISBN: 978-1-988005-04-1

Dépôt légal Bibliothèque nationale du Canada

Table des matières

1.	CONTEXTE	1
1.1	BUT ET OBJECTIFS DE LA TROUSSE	2
1.2	LA STRATÉGIE EN MATIÈRE DE SANTÉ MENTALE POUR LE CANADA	2
1.3	LES AIDANTS ET LA STRATÉGIE	3
1.4	LES AIDANTS ET LES DIRECTIVES	4
1.5	QU'EST-CE QUE ÇA REPRÉSENTE D'ÊTRE UN PROCHE AIDANT DE NOS JOURS?	5
1.6	DE QUOI LES AIDANTS ONT-ILS BESOIN?	6
2.	GUIDE DE PLANIFICATION	7
2.1	POUR COMMENCER	8
2.2	COMMUNIQUER VOTRE MESSAGE	11
2.3	PLANIFIER UNE RÉUNION	13
3.	ÉTUDES DE CAS	17
3.1	LE SECTEUR DES SOINS DE COURTE DURÉE	18
3.2	LES PARTENARIATS INTERSECTORIELS	20
3.3	LE SECTEUR DU GOUVERNEMENT ET DES POLITIQUES	22
3.4	FORMATION ET SOUTIEN POUR LES POURVOYEURS DE SERVICES DE SANTÉ MENTALE	24
3.5	POURVOYEUR DE SERVICES DE SANTÉ MENTALE - EN GÉNÉRAL	26
4.	RESSOURCES COMPLÉMENTAIRES	28
4.1	RECHERCHE SUR LES AIDANTS	28
4.2	RESSOURCES DESTINÉES AUX EMPLOYEURS	28
4.3	RESSOURCES DESTINÉS AUX RESPONSABLES DES ORIENTATIONS POLITIQUES	30
4.4	ANIMATION DE GROUPE	30
4.5	SERVICES DE SOUTIEN POUR LES AIDANTS	31
4.6	RESSOURCES SUR LA PLANIFICATION EN VUE DE L'AVENIR	34

Cette trousse a été produite par la Commission de la santé mentale du Canada avec l'aide des membres de son ancien Comité consultatif sur les aidants membres de la famille.

La trousse se fonde sur les travaux de Penny MacCourt, M.S.S., Ph. D., et de l'ancien Comité consultatif sur les aidants membres de la famille qui ont produit les *Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale*.

1. Contexte

Cette trousse a pour objet d'appuyer les particuliers, les groupes ou les organismes qui s'efforcent de faire comprendre et de faire appliquer les *Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale (Directives)*. Les *Directives*, qui ont été publiées par la Commission de la santé mentale du Canada (la Commission) en 2013, donnent des conseils concrets pour aider les planificateurs de systèmes, les responsables des orientations politiques et les gestionnaires du domaine de la santé mentale à planifier, à mettre en œuvre et à évaluer un système de soins favorable à la famille.

L'expression « proche aidant » (ou « aidant ») qui est utilisée ici et dans les *Directives* désigne toutes les personnes qui constituent le cercle de soutien d'un adulte aux prises avec un problème de santé mentale, y compris les membres de la famille et d'autres personnes importantes, en lui offrant un appui non rémunéré.

Un système de soins de santé mentale favorable à la famille est censé offrir un appui optimal aux aidants afin qu'ils puissent assurer le meilleur soutien possible à un proche sans compromettre leur propre bien-être.

1.1 But et objectifs de la trousse

Cette trousse a pour but d'encourager la mise en œuvre des recommandations présentées dans les *Directives*.

Ces outils sont conçus pour aider les particuliers ou les groupes qui souhaitent renseigner les personnes qui ont de l'influence ou des pouvoirs décisionnels et les mobiliser pour qu'elles mettent en œuvre une partie ou la totalité des recommandations présentées ici.

Après avoir pris connaissance de la trousse, vous serez mieux en mesure :

- > de présenter les *Directives* à d'autres personnes et d'encourager la mise en œuvre des recommandations qu'on y trouve;
- > de déterminer les différentes mesures que vous pouvez prendre pour favoriser le processus de mise en œuvre;
- > de choisir des activités et des outils appropriés (p. ex. déterminer quand présenter le diaporama, quelles activités à prévoir lors d'une réunion ou quand utiliser un sommaire);
- > de comprendre votre rôle à titre d'animateur ou d'animatrice de ce processus.

1.2 *La Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada*

Changer les orientations, changer des vies : Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada (Stratégie), qui a été publiée en mai 2012, présente des recommandations pratiques pour améliorer la santé mentale et le bien-être partout au pays. Elle a été conçue pour définir des priorités communes et pour tabler sur des initiatives fédérales, provinciales et territoriales. Les recommandations qu'elle propose portent sur les troubles mentaux et les maladies mentales à tous les âges de la vie et tout au long du continuum, et elles abordent divers thèmes, notamment la promotion et la prévention, l'éducation, la justice, la politique sociale et les services de soins de santé.

La *Stratégie* est un plan d'action en faveur du changement et elle montre que tout le monde peut y jouer un rôle. Elle vise à relever le profil des enjeux de la santé mentale, à encourager les discussions publiques et à aider à réduire la stigmatisation.

LES SIX ORIENTATIONS STRATÉGIQUES DE LA COMMISSION

Les 27 priorités et les 109 recommandations de la *Stratégie* sont rattachées à six orientations stratégiques :

1. Promouvoir la santé mentale tout au long de la vie et prévenir le plus possible les maladies mentales et le suicide.
2. Promouvoir le rétablissement et le bien-être et défendre les droits des personnes ayant des troubles mentaux ou une maladie mentale.
3. Donner accès à la bonne combinaison de services, de traitements et de formes de soutien.
4. Réduire les inégalités en ce qui a trait aux facteurs de risque et à l'accès aux services et répondre aux besoins des diverses communautés.
5. Travailler avec les Premières nations, les Inuits et les Métis.
6. Mobiliser le leadership, améliorer les connaissances et favoriser la collaboration.

1.3 Les aidants et la *Stratégie*

Plusieurs recommandations de la *Stratégie* visent directement le rôle de la famille et du cercle de soutien des personnes ayant des troubles mentaux ou une maladie mentale.

Les aidants sont reconnus comme des participants importants dans le processus de rétablissement de leurs proches et des défenseurs efficaces de la qualité des soins. La *Stratégie* recommande une approche équilibrée en matière d'inclusion des aidants dans la trajectoire des soins et de respect de l'autonomie et de la vie privée des personnes qui ont besoin de soins. La *Stratégie* recommande également que les proches aidants soient mieux appuyés et encouragés à jouer des rôles actifs dans les organismes de gouvernance, de reconnaissance des titres et de surveillance ainsi que les organismes consultatifs à l'intérieur du réseau des services, qui ne pourront que profiter de leur intérêt, de leur expérience et de leurs points de vue.

Finalement, la *Stratégie* préconise l'amélioration du soutien aux familles pour qu'elles soient en mesure d'offrir des soins optimaux à leurs proches sans pour autant négliger leurs propres besoins, ce qui comprend notamment un plus grand accès à des services de répit et des politiques de travail flexibles. Les recommandations de la *Stratégie* ont préparé le terrain pour le travail qui a été consacré aux *Directives*.

1.4 Les aidants et les *Directives*

Les *Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale (Directives)* ont été amorcées à l'initiative de l'ancien Comité consultatif sur les aidants membres de la famille de la Commission. Elles reflétaient la mission du Comité, qui consistait à « favoriser la mise en place de conditions qui promeuvent une vie remplie et épanouissante pour les personnes ayant une maladie mentale ainsi que pour leur famille et leurs proches, lesquels représentent souvent le réseau de soutien principal des personnes atteintes ».

Les *Directives* ont pour objet d'aider les planificateurs, les responsables des orientations politiques et les pourvoyeurs de services dans la planification, la mise en œuvre et l'évaluation de services de santé mentale qui reconnaissent les besoins uniques des proches aidants et cherchent à les satisfaire. Elles se fondent sur les constatations suivantes :

- > Les proches aidants bien soutenus peuvent jouer un rôle important dans le cheminement vers le rétablissement de la personne atteinte, dans l'amélioration de sa qualité de vie et dans son intégration à tous les aspects de la vie dans la communauté.
- > Un soutien adéquat peut atténuer les facteurs de stress souvent associés à la fourniture de soins. L'absence de tels soutiens peut par ailleurs avoir des effets négatifs sur les proches aidants qui compromettent leur capacité d'offrir des soins ainsi que leur propre santé et leur propre bien-être.
- > Les soins non rémunérés dispensés par les proches aidants représentent une contribution majeure au système de santé et de services sociaux et il serait très coûteux de les remplacer par des services formels.

1.5 Qu'est-ce que ça représente d'être un proche aidant de nos jours?

En 2012, huit millions de Canadiens et de Canadiennes de 15 ans ou plus ont fourni des soins à un proche ayant un problème de santé de longue durée, une incapacité ou des problèmes liés au vieillissement. Cela représente 3 personnes sur 10! Approximativement 7 % de ces aidants, soit 560 000 personnes, s'occupaient d'une personne atteinte d'un trouble mental ou d'une maladie mentale, ce qui fait que la maladie mentale vient au quatrième rang des raisons pour lesquelles les aidants s'occupent d'un proche, après le vieillissement, le cancer et les maladies cardio-vasculaires. Les troubles mentaux et les maladies mentales, comme la dépression, les troubles bipolaires et la schizophrénie, étaient les raisons les plus fréquentes expliquant pourquoi un parent s'occupait d'un enfant (23 %).¹

Les proches aidants d'adultes aux prises avec la maladie mentale jouent un rôle distinct et important en offrant leur soutien, en défendant les intérêts de leurs proches et en contribuant à leur rétablissement.

Toutefois, la nature imprévisible de nombreuses maladies mentales, leur durée, les barrières historiques à la participation de la famille dans le système de santé mentale ainsi que la stigmatisation qui est encore associée à la maladie mentale peuvent compromettre la santé des proches aidants. Beaucoup d'aidants et de pourvoyeurs de soins continuent d'avoir des défis à relever lorsqu'il s'agit de mettre en balance les droits individuels des personnes atteintes d'un trouble mental ou d'une maladie mentale d'une part et les besoins des proches aidants en matière d'information et de soutien pour eux-mêmes d'autre part. Dans certains cas, l'anosognosie, c'est-à-dire le fait que la personne atteinte ne semble pas avoir conscience de sa maladie, peut se révéler un défi supplémentaire.²

Une reconnaissance inadéquate et un soutien insuffisant pour les aidants peuvent représenter des fardeaux émotionnels, physiques, financiers et sociaux de taille. Selon une publication de Statistique Canada intitulée – *Être aidant familial : Quelles sont les conséquences?* – les aidants ont signalé que le fait de fournir des soins à un proche pendant deux heures ou plus chaque semaine avait des conséquences significatives sur le plan psychologique, sur le plan de la santé et sur le plan financier. Il n'est pas surprenant de constater que plus les soins nécessaires sont intenses, plus lourdes en sont les répercussions sur la santé des aidants. Les personnes qui s'occupaient d'un enfant ou d'un conjoint/d'une conjointe malade ou handicapé étaient plus susceptibles que d'autres aidants de subir des blessures, de consulter un professionnel de la santé pour

¹ Être aidant familial : Quelles sont les conséquences? *Regards sur la société canadienne*, septembre 2013, Martin Turcotte, Statistique Canada.

² Pour en savoir plus sur l'anosognosie et sur les moyens d'aider une personne atteinte d'une maladie mentale à accepter d'être traitée, visiter le site du LEAP Institute, <http://www.leapinstitute.org/>.

des problèmes de santé reliés à leurs tâches et de se voir prescrire des médicaments pour pouvoir s'acquitter de leurs responsabilités, ce qui en faisait des « victimes collatérales » de la maladie mentale.

Les conséquences financières de la prestation de soins ont des répercussions significatives sur le revenu disponible et les économies de certains proches aidants. Près de la moitié des parents qui prodiguaient des soins à leur enfant et 38 % de ceux qui s'occupaient de leur conjoint/conjointe avaient dépensé 2 000 \$ ou plus sur une période de 12 mois. De plus, 12 % avaient emprunté auprès d'une institution financière comme conséquence de leurs responsabilités d'aidants tandis que 21 % avaient épuisé leurs économies ou reporté leur épargne. Les conséquences peuvent en être dévastatrices non seulement pour l'aidant, mais aussi pour la personne qui reçoit les soins.

Les aidants constituent un groupe de personnes très diversifié et leur expérience lorsqu'il s'agit de s'y retrouver dans le système peut être conditionnée par de nombreux facteurs, notamment leur âge, leur état de santé, l'endroit où ils vivent, leur situation d'emploi, leur sexe, leur origine ethnique, leur langue et la nature de leur relation avec la personne malade dont ils s'occupent.

1.6 De quoi les aidants ont-ils besoin?

À l'occasion de consultations et de recherches menées par la Commission, les aidants ont indiqué quatre éléments qui les aideraient à s'acquitter plus efficacement de leurs responsabilités en matière de prestation de soins tout en permettant au système de la santé et des services sociaux de continuer de bénéficier des avantages d'aidants non rémunérés. Les aidants affirment que pour se sentir bien soutenus, ils ont besoin :

- > de savoir que leur proche reçoit des soins adéquats et a accès à des services et à des programmes d'aide qui maximisent le potentiel de sa qualité de vie;
- > de voir leurs relations et leur rôle d'aidant reconnus par les pourvoyeurs de services de santé mentale et d'être intégrés de manière significative à l'évaluation et à la planification des traitements;
- > de recevoir de l'information et du soutien en temps opportun de la part de pourvoyeurs de services de santé mentale bien renseignés, entre autres pour améliorer leurs capacités d'adaptation afin d'être en mesure de dispenser efficacement des soins à leur proche;
- > de voir reconnus leurs besoins personnels au-delà du rôle d'aidant et de disposer d'un soutien leur permettant de protéger leur propre état de santé et leur bien-être émotionnel.

Les *Directives* proposent des recommandations concrètes pour répondre à ces besoins. De plus, la *Stratégie* présente de nombreuses recommandations visant à améliorer l'accès à des soins, des services et des soutiens appropriés et axés sur le rétablissement des personnes aux prises avec des troubles mentaux ou des maladies mentales.

2. Guide de planification

Si on peut s'asseoir à l'ombre aujourd'hui, c'est que quelqu'un a planté un arbre il y a bien longtemps.

- Warren Buffet [traduction]

Ce guide de planification est conçu pour vous aider à réfléchir à la façon dont vous allez encourager la mise en œuvre des *Directives* et à déterminer comment et quand vous allez fournir des encouragements. Vous y trouverez un questionnaire que vous pouvez utiliser pour adapter votre approche à différents auditoires cibles en répondant aux questions suivantes : qui, quoi, où, quand et pourquoi. Avec un dossier bien préparé et la passion que vous éprouvez pour la cause, vous serez mieux en mesure d'influencer les résultats.

→ **[Voir le document de référence Questionnaire de planification](#)**

2.1 Pour commencer

Vous trouverez dans cette section quelques mesures qui vous aideront à vous préparer à une activité de sensibilisation ou d'éducation qui pourra favoriser la mise en œuvre d'une ou de plusieurs recommandations des *Directives*. Il ne s'agit pas d'un guide complet pour la planification d'activités de ce genre, mais vous y trouverez des conseils qui vous aideront à démarrer!

COMMENT AIMERIEZ-VOUS TRAVAILLER?

Songez à la méthode de travail qui vous convient le mieux. Demandez-vous combien de temps vous ou votre organisation pouvez consacrer à cette initiative et s'il y a des restrictions. Avez-vous plus de temps et d'énergie à une période de l'année qu'à une autre? Aimerez-vous mettre sur pied un groupe de travail? Constituer un tandem? Vous lancez seul(e)? Existe-t-il une organisation, un groupe ou un réseau avec lequel vous pourriez collaborer?

Vous pouvez amorcer le processus seul(e), mais envisagez de constituer un groupe de travail et d'entrer en relation avec une organisation existante qui joue déjà un rôle de leadership dans les dossiers intéressant les aidants du domaine de la santé mentale. Des groupes ou des réseaux reconnus vous donneront plus de crédibilité, pourront vous aider à renforcer votre plaidoyer et auront peut-être plus de ressources pour soutenir vos efforts.

Le travail en groupe vous permet de tester des idées au sein du groupe et de profiter de multiples points de vue avant d'aborder une personne ou une organisation qui pourrait être intéressée à opérer un changement.

→ [Voir la section 4.5 : Services de soutien pour les aidants](#)

QUI EST VOTRE AUDITOIRE CIBLE ET POURQUOI?

Déterminez clairement avec qui vous voulez amorcer la discussion et quels résultats vous souhaitez obtenir.

Y a-t-il une agence, un service, un organisme ou un secteur avec lequel vous avez une expérience de première main et au sein duquel vous désirez voir un changement en particulier? Y a-t-il une personne ou un groupe qui pourrait se révéler un solide allié à l'intérieur de l'organisation pour vous aider à favoriser le changement? Ou y a-t-il une recommandation en particulier que vous pensez pouvoir aider à mettre en œuvre? Jumeler les recommandations au bon public cible, c'est important pour réussir!

Les auditoires cibles peuvent comprendre notamment le directeur ou la directrice d'un programme ou d'un département en milieu hospitalier, le ou la chef des ressources humaines dans un milieu de travail en particulier, un pourvoyeur de services en milieu communautaire, un ou une responsable de l'élaboration de politiques au gouvernement.

Pour vous aider à définir votre auditoire, inventoriez votre réseau au moyen d'un outil d'analyse des intervenants ou dressez une liste des personnes et des organisations que vous connaissez déjà ou dont vous avez entendu parler et indiquez comment vous en êtes venu à les connaître. Déterminez qui vous allez cibler en premier et pourquoi; puis indiquez le nom d'une personne qui pourrait être votre agent de liaison et ses coordonnées si vous les avez.

Pour inventorier votre réseau, définissez des auditoires cibles en fonction de changements particuliers et classez par ordre de priorités les personnes avec qui vous allez communiquer. Vous pourriez essayer les activités décrites plus loin dans cette trousse : la pluie d'idées, l'analyse des intervenants, le diagramme cognitif ou la puce-o-cratie (le vote à puces).

→ **Voir le document de référence [Planification des activités](#)**

QUELLES RECOMMANDATIONS SERAIENT PERTINENTES POUR VOTRE AUDITOIRE CIBLE?

Les recommandations sont présentées en fonction des secteurs visés dans l'annexe 1 – Questionnaire de planification. Examinez les recommandations pour le secteur que vous ciblez et demandez-vous sur lesquelles votre auditoire cible pourrait exercer une influence. Si vous vous proposez de communiquer avec une personne en particulier pour vous ouvrir des portes, demandez-vous quel enjeu est le plus susceptible de l'interpeller.

QUELS OBJECTIFS AIMERIEZ-VOUS ATTEINDRE?

La planification peut être la clé d'une mobilisation efficace. Une bonne planification peut aussi permettre de gagner du temps. Afin de communiquer clairement, déterminez votre objectif pour chaque étape du processus et le résultat attendu. Par exemple :

Pendant la première conversation téléphonique, je vais :

- > déterminer dans quelle mesure les *Directives* sont familières à la personne-ressource
- > lui demander si elle dispose de 10 minutes pour me parler tout de suite ou si c'est préférable de rappeler à un autre moment

J'espère ainsi :

- > informer la personne-ressource des recommandations pertinentes
- > prévoir une réunion de 30 minutes plus tard au cours du mois pour présenter les enjeux à l'organisme.

QUEL EST VOTRE MESSAGE CLÉ?

Vous connaissez mieux que quiconque la raison pour laquelle vous souhaitez faire de la mobilisation et contribuer à la mise en œuvre des *Directives*. Lorsque vous communiquerez avec votre auditoire cible, il sera important d'avoir un message clair à lui transmettre.

Ce message devrait expliquer pourquoi vous vous adressez à cet auditoire en particulier et comment les *Directives* sont pertinentes pour l'auditoire et revêtent de l'importance pour le travail des participants, puis présenter clairement les avantages de la mise en œuvre d'une ou de plusieurs recommandations. S'il y a moyen, utilisez des récits personnels, des recherches ou des données pour étayer votre argument.

→ Voir les ressources suivantes : **Modèle de lettre, Modèle de sommaire, Raconter votre propre histoire**

QUAND ALLEZ-VOUS COMMUNIQUER AVEC VOTRE AUDITOIRE CIBLE?

Demandez-vous s'il y a un moment préférable pour communiquer avec tel ou tel auditoire, particulièrement les auditoires qui suivent un cycle immuable, comme les établissements d'enseignement et les conseils scolaires. Exemples : À quel moment la Commission scolaire planifie-t-elle les journées de développement professionnel? À quel moment dresse-t-elle le programme de l'année qui vient? Y a-t-il une conférence prévue prochainement qui serait une excellente occasion de faire un exposé devant un vaste auditoire dans un secteur en particulier?

COMMENT ALLEZ-VOUS ENTRER EN CONTACT LA PREMIÈRE FOIS?

La façon dont vous aborderez le groupe cible dépendra de ce que vous savez de votre personne-ressource. Vous pouvez vous poser les questions suivantes : votre principale personne-ressource est-elle une personne avec qui vous pouvez avoir une conversation informelle à l'extérieur de l'environnement de travail, en prenant une tasse de thé ou lors d'une activité sociale? Dans la négative, vous aurez probablement intérêt à songer au ton que vous allez adopter dès le départ. Formel ou informel? Entrerez-vous en communication par téléphone, par courriel ou par la poste? Serait-il préférable de demander à un ami commun, à un membre de la famille ou à un collègue de vous présenter à la personne-ressource avec qui vous désirez entrer en communication?

Y A-T-IL DES ASPECTS LOGISTIQUES À PRENDRE EN CONSIDÉRATION?

Faites une liste de l'endroit, du moment et des ressources dont vous aurez besoin pour chaque étape du processus et déterminez qui les fournira ou les produira. Par exemple, si vous allez distribuer un sommaire au groupe cible, qui va le rédiger et quel sera le message clé?

2.2 Communiquer votre message

Il existe de nombreuses façons de communiquer votre message, notamment des réunions, des appels téléphoniques, des exposés et des courriels. Votre méthode de communication dépendra souvent de votre relation avec votre auditoire cible.

Il est important que vos communications comprennent des messages clés et expliquent clairement la ou les mesures que vous demandez à l'auditoire de prendre. Des éléments probants (recherche, données ou expérience personnelle) peuvent se révéler un moyen puissant d'étayer votre argument.

LETTRES ET SOMMAIRES

Dans certains cas, il faudra distribuer des documents sur papier à l'auditoire pour l'aider à comprendre votre message et vos objectifs. Par exemple, si vous tentez de cibler des décideurs, comme les hauts dirigeants d'un hôpital, un responsable des politiques au gouvernement ou le conseil d'administration d'un organisme communautaire de santé, il est important que vos communications soient sensées pour eux. Les lettres et les sommaires, qu'on appelle aussi parfois notes d'information ou fiches documentaires, sont deux moyens d'y parvenir. Ce sont également de bons outils pour organiser votre message et aider les auditoires à revenir sur la question.

- [Voir le document de référence **Modèle de lettre**](#)
- [Voir le document de référence **Modèle de sommaire**](#)

RÉUNIONS ET EXPOSÉS

Les réunions et les exposés en personne peuvent se révéler très efficaces pour transmettre votre message et forger des relations de travail. Ils peuvent vous aider à obtenir des engagements, à encourager la participation et à clarifier le message. Toutefois, ils nécessitent de la planification, des préparatifs et un suivi. Pour planifier une réunion efficace, vous avez besoin de prendre en considération l'objet, la logistique, les invitations, les responsabilités de la personne ou des personnes qui feront les exposés, etc.

- [Voir le document de référence **Planification d'une réunion, dans lequel vous trouverez des conseils et des listes de contrôle pour préparer une réunion.**](#)
- [Voir le document de référence **Guide d'animation de groupe, dans lequel vous trouverez des conseils sur la façon d'animer une réunion.**](#)

EXPOSÉS POWERPOINT ET AIDES VISUELLES

Les communications de vive voix nécessitent un axe prioritaire et une structure. Outre les messages clés, des récits convaincants peuvent aider à illustrer vos arguments. Un exposé PowerPoint ou une vidéo comportant des images évocatrices peuvent non seulement vous aider à transmettre votre message, mais aussi susciter des réactions émotionnelles. Un document à distribuer peut aussi aider les membres de l'auditoire à se souvenir de votre message.

- [Voir le document de référence **Activités de planification dans lequel vous trouverez des explications sur la façon de monter un exposé PowerPoint**](#)
- [Voir le document de référence **Recommandations**](#)

PRÉSENTER UN RÉCIT PERSONNEL

Les récits personnels sont des outils puissants pour démontrer que des changements s'imposent dans le système de santé mentale afin que les proches aidants soient mieux soutenus. Les récits vous permettent de susciter un écho parmi les membres de l'auditoire, qui vont souvent se rappeler mieux des récits que des données. L'expérience personnelle, et les récits qui suivent, représentent souvent le « POURQUOI » du travail que nous accomplissons. Pour être efficace, un récit doit être pertinent pour l'auditoire, mûrement réfléchi et avoir un lien clair avec le changement que vous préconisez.

- [Voir le document de référence **Raconter votre propre histoire**](#)

2.3 Planifier une réunion

QUEL EST L'OBJET DE LA RÉUNION ET QUEL EN SERA L'ORDRE DU JOUR?

L'objet de votre première réunion pourra être simplement d'apprendre à connaître la personne-ressource et de lui proposer de prendre connaissance des *Directives* ou d'une recommandation en particulier. Déterminez à l'avance s'il conviendrait de présenter un bref exposé en PowerPoint ou simplement de parler des *Directives* et de les distribuer ainsi qu'un document tiré de la présente trousse qui indique les recommandations pertinentes pour le secteur.

Votre intervention pourra se terminer ici. Mais si vous êtes à l'aise dans un rôle d'animation de groupe, vous pourriez proposer de soutenir le groupe lors de réunions futures au cours desquelles les participants détermineront :

1. quelles recommandations sont prioritaires dans les circonstances;
2. dans quelle mesure ils appliquent déjà telle ou telle recommandation;
3. ce qu'ils pourraient faire d'autre pour appliquer une recommandation en particulier.

QUELLE EST LA LOGISTIQUE DE LA RÉUNION?

Travaillez avec votre personne-ressource pour planifier les réunions – quand elles auront lieu, où, à quelle fréquence, qui va les présider, y aura-t-il des « devoirs » à faire entre les réunions, etc. Accordez-vous suffisamment de temps pour vous préparer. Renseignez-vous sur la durée que pourra avoir la première réunion et déterminez le meilleur endroit. La personne-ressource ou le groupe cible préférera-t-il se réunir dans ses propres locaux, dans les vôtres, ou est-ce que ce serait une bonne idée de tenir la réunion dans un café des environs?

QUI DEVRAIT ÊTRE INVITÉ ET QUI DEVRAIT FAIRE LES INVITATIONS?

Si la personne-ressource est en faveur de tenir une réunion rassemblant un groupe plus nombreux, travaillez avec elle pour déterminer comment faire. Renseignez-vous sur les personnes à inviter et déterminer qui lancera les invitations, vous ou la personne-ressource? Par quel moyen les invitations devraient-elles être faites, par téléphone ou par courriel? Est-ce que ce sera une téléconférence, une réunion en personne, une conférence vidéo ou un appel par Skype?

DE QUELLES RESSOURCES AUREZ-VOUS BESOIN?

Dressez une liste du matériel et de l'équipement audio-visuel dont vous aurez besoin. Avez-vous besoin d'apporter un projecteur, un écran et un ordinateur portable ou l'organisation a-t-elle déjà tout l'équipement nécessaire pour une présentation audio-visuelle? Avez-vous besoin de marqueurs et de tableaux de conférence sur lesquels les participants noteront le fruit de leurs réflexions en petits groupes? De combien d'exemplaires du document sur les recommandations aurez-vous besoin et qui s'occupera des photocopies?

- **Voir le document de référence *Planification d'une réunion*, dans lequel vous trouverez des conseils et des listes de contrôle pour préparer une réunion.**

COMMENT ALLEZ-VOUS COMMENCER LA RÉUNION?

Un bon début et le reste de la conversation pourra être plus productif

- Anne Davidson et Roger Schwarz, *The Skilled Facilitator Fieldbook 1* [traduction]

Vous pouvez donner le ton d'une discussion ou d'une réunion si elle a été bien préparée dans tous les détails, y compris la conversation à bâtons rompus que vous aurez avec les participants quand ils arrivent. Dans la mesure du possible, veillez à ce que tout le matériel et tout l'équipement soient prêts à l'avance, pour pouvoir vous concentrer sur l'établissement d'un lien avec les participants.

Décidez à quel moment vous allez distribuer les recommandations pour le secteur.

- > Allez-vous les transmettre aux participants par courriel au préalable, en même temps que l'ordre du jour de la réunion?
- > Allez-vous les distribuer aux participants quand ils arrivent, en même temps que l'ordre du jour de la réunion?
- > Allez-vous les distribuer au moment où vous abordez ce point à l'ordre du jour?

Songez à des façons de commencer la réunion en douceur, en donnant aux participants le temps de rassembler leurs idées pendant les premières minutes. Voici quelques suggestions :

- > Souhaitez la bienvenue aux participants et remerciez-les d'avoir pris le temps de vous rencontrer.
- > Indiquez l'objet de la réunion et les résultats visés.
- > Lisez l'ordre du jour ou donnez aux participants le temps d'en prendre connaissance. Demandez si des rajustements sont nécessaires.
- > S'il y a plusieurs participants, demandez-leur s'ils souhaitent désigner quelqu'un qui prendra des notes et qui fera office de chronométrateur (si vous n'avez pas déjà réglé cette question avec la personne-ressource).

DE QUELLE FAÇON ALLEZ-VOUS PRÉSENTER L'ENJEU?

Décidez de la façon dont vous allez présenter les *Directives* et les replacer dans leur contexte.

- > Qu'est-ce qui retiendrait immédiatement leur attention? Des statistiques surprenantes? Une question au sujet des aidants qui concerne leur secteur? Une brève explication de la raison pour laquelle les *Directives* sont importantes à vos yeux? (Vous trouverez quelques options dans le diaporama.)
- > Vérifiez ce que les participants savent déjà de la question avant la réunion ou au début de la réunion. Par exemple : qui connaît déjà les *Directives*? Pouvez-vous résumer leur but? Que savez-vous d'autre à propos des *Directives*?
- > Sélectionnez des diapositives du diaporama pour replacer les *Directives* dans leur contexte. Si vous n'utilisez pas de diapositives, vous pourriez imprimer les pages de note du diaporama comme aide-mémoire des points principaux.

COMMENT LES RECOMMANDATIONS PROPRES AU SECTEUR SERONT-ELLES PRÉSENTÉES ET DISCUTÉES?

Si c'est vous qui animez la discussion, déterminez comment vous allez donner à chaque participant/participante l'occasion de partager ses idées, de vive voix ou par écrit. Voici quelques suggestions :

- > (Individuellement) Si les participants n'ont pas déjà lu les recommandations et rassemblé leurs idées, vous pourriez leur donner cinq minutes pour qu'ils le fassent pendant la réunion.
- > (En équipes de deux ou en petits groupes) Quand vous distribuez des documents aux participants, demandez-vous si leur apport sera plus important si vous leur donnez 15 ou 30 minutes pour discuter en équipes de deux personnes ou en petits groupes, en notant leurs réflexions par écrit. On obtient souvent plus d'information quand les gens sont réunis en petits groupes. Certaines personnes sont plus à l'aise dans une équipe ou un petit groupe et vont participer davantage. Le temps dont vous aurez besoin dépendra du nombre de recommandations qui doivent faire l'objet de discussions. Si vous choisissez cette option, circulez dans la salle et allez voir les groupes où il semble y avoir de la confusion pour leur donner des précisions. Au bout d'environ 10 ou 15 minutes, demandez aux groupes s'ils ont besoin de plus de temps. Lorsque chaque groupe aura fini, invitez-les à partager leurs idées principales de vive voix ou sur les tableaux de conférence.

COMMENT LE GROUPE CIBLE VA-T-IL DÉTERMINER L'ORDRE DE PRIORITÉ DE SES IDÉES ET DES PROCHAINES ÉTAPES?

Le groupe cible aura à définir des critères pour déterminer les idées et les mesures qu'il songe sérieusement à mettre en œuvre. Exemple : Qu'est-ce qui aura le plus grand impact sur le plus grand nombre de personnes le plus rapidement? Ou qu'est-ce qui sera le plus efficace et le plus faisable dans un délai donné? Dans quel(s) domaine(s) le groupe cible a-t-il de l'autorité ou de l'influence?

→ Voir le document de référence *Activités de planification - La puce-o-cratie*.

METTRE FIN À LA RÉUNION

Planifiez comment vous allez mettre fin à la réunion de façon à ce que la conclusion soit aussi claire que l'entrée en matière. Essayez de donner aux participants le sentiment d'avoir accompli quelque chose. Suggestions :

- > Résumez les progrès accomplis et toute décision prise.
- > Passez les engagements en revue (qui fera quoi et quand).
- > Demandez aux participants s'ils ont des points à proposer pour l'ordre du jour de la prochaine réunion.
- > Demandez si vous pouvez faire un suivi. Par exemple, « est-ce que je peux communiquer avec vous dans deux semaines pour discuter des recommandations que vous jugez prioritaires? »
- > Demandez des rétroactions sur le déroulement de la réunion et des suggestions pour la prochaine fois.

L'IMPORTANCE DES MOTS DE REMERCIEMENTS ET DES SUIVIS

Faire un suivi en temps opportun au sujet des engagements qui ont été pris lors de la réunion, voilà qui est important pour démontrer votre professionnalisme et votre crédibilité et pour forger des relations reposant sur la confiance. N'oubliez pas d'envoyer les notes de la réunion et des remerciements à tous les intéressés. Forger des relations reposant sur la confiance et le respect vous aidera à faire progresser la conversation et à atteindre le résultat souhaité.

3. Études de cas

Les études de cas qui suivent illustrent comment une personne ou un groupe a favorisé la mise en œuvre des *Directives*. Vous pourrez y trouver des idées que vous exploiterez à votre tour ou discuter des études de cas avec l'auditoire cible.

Choisissez l'étude de cas qui est la plus appropriée pour les participants à une réunion, en fonction du secteur ou de l'étape où vous en êtes dans le processus – par exemple le premier contact, le suivi, la présentation des *Directives*, l'animation d'une réunion, etc.

3.1 Le secteur des soins de courte durée

ÉTUDE DE CAS : ENTRER EN COMMUNICATION AVEC UN DÉPARTEMENT DE PSYCHIATRIE

Un organisme de proches aidants (OPA) a constitué un comité dont l'objet était de promouvoir les *Directives* et de leur « donner vie ». Le comité s'est adressé au département de psychiatrie d'un hôpital local pour demander l'autorisation de faire un exposé sur les *Directives* à l'occasion d'une séance d'information scientifique. À la fin de l'exposé, le présentateur a demandé si certains des participants seraient intéressés à se joindre au comité de l'OPA pour examiner de quelle façon les recommandations des *Directives* pourraient être explorées plus à fond. Une travailleuse sociale s'est portée volontaire et a accepté de demander aux autres membres du département de psychiatrie s'ils étaient intéressés à faire partie du groupe de travail. Parallèlement, le comité de l'OPA passait en revue toutes les recommandations des *Directives* pour déterminer celles qui pourraient être plus faciles à mettre en œuvre au sein de l'hôpital.

Les deux groupes – le comité de l'OPA et le groupe interne de l'hôpital – se sont ensuite réunis pour se familiariser avec leurs travaux respectifs et discuter des attentes et des résultats souhaités. Ensemble, ils ont désigné quelques recommandations prioritaires.

Le groupe de travail conjoint a décidé de travailler à la production de « fiches d'enseignement » pour les aidants et d'autres auditoires et d'examiner la possibilité de lancer un programme-pilote de soutien aux pairs aidants dans l'hôpital. Sa démarche a consisté à déterminer deux priorités, dont une qui pourrait être mise en œuvre immédiatement (les fiches d'enseignement) et l'autre qui allait demander plus d'efforts et de temps (le soutien aux pairs aidants). Le groupe a commencé par la recommandation qui allait être la plus simple à mettre en œuvre et dont le coût n'était pas élevé. La réussite de la mise en œuvre de la première recommandation peut susciter un engagement plus poussé à explorer le processus à plus long terme nécessaire pour la deuxième recommandation.

- 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.

Recommandation 20.2

MATIÈRE À RÉFLEXION

1. D'après vous, quels éléments de ce cas jouent le rôle le plus important dans sa réussite?
2. Au sein de votre organisme, qui pourrait faire partie d'une équipe de planification?
3. D'après vous, quels éléments de ce cas seraient possibles au sein de votre organisme?
4. Y a-t-il des recommandations des *Directives* qui peuvent être mises en œuvre tout de suite?
5. Y a-t-il des recommandations que vous aimeriez voir votre organisme s'employer à mettre en œuvre?

ÉTUDE DE CAS : UNE PROCHE AIDANTE ENTRE EN COMMUNICATION AVEC UN HÔPITAL

Anna, la meilleure amie de Marguerite, a été hospitalisée contre son gré. Anna refuse de parler à sa propre mère ou à Marguerite. Elle entre régulièrement à l'hôpital et elle en ressort à son gré.

Aucun médecin ne parle à la mère d'Anna ou à Marguerite, de sorte que leurs questions restent sans réponse. Comment Marguerite et la famille d'Anna peuvent-elles obtenir de l'information de la part du médecin au sujet des menaces de suicide d'Anna et de ses menaces de mort envers d'autres personnes? Un médecin a-t-il demandé à Anna s'il pouvait impliquer la famille? Qu'est-ce que Marguerite et la famille d'Anna devraient faire?

Marguerite et la mère d'Anna ont finalement réussi à transmettre leurs questions et leurs préoccupations à un médecin en passant par diverses infirmières, mais elles sont ressorties de l'hôpital frustrées et effrayées et sans en savoir plus. Elles avaient besoin des conseils d'un membre désigné du personnel des urgences. La mère d'Anna avait entendu parler des *Directives* et Marguerite est allée sur Internet et les a trouvées en ligne. Elle a lu les recommandations pour les services de soins de courte durée et a pensé que n'importe laquelle des six recommandations améliorerait considérablement les communications avec les proches aidants à l'avenir. Elle a demandé à une infirmière à qui elle pourrait s'adresser pour parler de cet enjeu et l'infirmière a indiqué l'ombudsman de l'hôpital.

Marguerite a laissé un message pour demander un rendez-vous afin de discuter des recommandations des *Directives* pour les soins de courte durée. Elle avait noté par écrit ce qu'elle avait l'intention de dire avant d'appeler l'hôpital. Dans le message qu'elle a laissé dans la boîte vocale, elle a expliqué clairement et brièvement l'objet et l'importance du rendez-vous qu'elle demandait.

MATIÈRE À RÉFLEXION

1. Quels éléments de ce cas vous interpellent?
2. Qu'est-ce qui améliorerait les chances de réussite de Marguerite lors de sa discussion initiale avec l'ombudsman au sujet de la mise en œuvre des recommandations des *Directives* pour les services d'urgence des hôpitaux?
3. Quelle information devrait-elle fournir? Devrait-elle agir de manière isolée ou travailler avec un autre groupe, comme une association de familles?
4. Y a-t-il des recommandations des *Directives* que votre groupe cible pourrait mettre en œuvre tout de suite?
5. Y a-t-il des recommandations que vous aimeriez voir votre auditoire cible s'employer à mettre en œuvre?

3.2 Les partenariats intersectoriels

Un groupe de soutien des familles a fait un sondage auprès de tous ses membres actuels et de ses anciens membres. Le questionnaire comportait des questions sur l'expérience des aidants lorsqu'il s'agissait d'appuyer leurs proches en milieu hospitalier, dans les établissements d'enseignement et dans d'autres milieux communautaires. D'après les réponses, le groupe de soutien a constaté que ses membres avaient eu des défis de taille à relever lorsqu'ils avaient eu à travailler avec les services de police locaux. Le groupe a décidé de réunir un comité qui allait animer une discussion sur les moyens d'améliorer la communication et de favoriser d'éventuelles interactions entre les aidants et les forces policières.

Le comité a dressé une liste de personnes-ressources potentielles et a constaté qu'il connaissait un adjoint administratif au service de police. Il a décidé que la meilleure stratégie serait d'entrer en contact par l'entremise de cette personne.

Pour orienter les discussions, le comité a adopté des objectifs clairs pour les communications et les réunions qui mettaient en lumière la recommandation 25 des *Directives*.

Après une conversation avec la personne-ressource, le comité a été mis en communication avec l'équipe de développement communautaire au service de police. Deux policiers membres de l'équipe ont rencontré le comité. Ils se sont montrés réceptifs à l'information fournie et disposés à explorer des moyens d'améliorer les interactions avec les aidants, mais devaient obtenir une autorisation avant de pouvoir consacrer plus de temps à ce dossier. Après cette réunion, le comité a produit une note d'information (sommaire) faisant état de l'enjeu et de la demande que les policiers ont présentée à leurs superviseurs. Ceux-ci ont demandé qu'ils produisent un cadre de référence avant d'aller plus loin.

MATIÈRE À RÉFLEXION

1. Quelles méthodes peuvent être utilisées pour aider à déterminer des auditoires à cibler?
2. Les institutions de votre localité – écoles, services de police, établissements financiers – ont-elles des programmes communautaires que vous pourriez mobiliser?
3. Si vous n'appartenez pas à une organisation d'aidants, à qui pourriez-vous demander de participer à un projet de ce genre?
4. De quelles façons pourriez-vous créer une relation suivie plutôt que de vous limiter à une discussion ponctuelle?

→ 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.

Recommandation 25.2

→ 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.

Recommandation 25.3

→ 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.

Recommandation 41

3.3 Le secteur du gouvernement et des politiques

ÉTUDE DE CAS – LES AIDANTS DANS LE MILIEU DE TRAVAIL

Michael est père monoparental d'une enfant adulte qui a récemment reçu un diagnostic de schizophrénie. Depuis, Michael s'est absenté du travail, parfois à court préavis, de sorte qu'il a raté des délais et qu'il s'est senti coupable d'occasionner un surcroît de travail à ses collègues. Au début, il ne parlait pas de la nature de la maladie de sa fille. Toutefois, plus il se familiarise avec son rôle de proche aidant, plus il comprend que des situations pourront se présenter où il aura besoin de flexibilité dans son travail pour pouvoir dispenser les meilleurs soins possibles à sa fille. Il est à l'emploi de cette entreprise depuis quatre ans.

Michael a examiné diligemment tous les avantages sociaux offerts par son employeur. Il a constaté que les jours de maladie pouvaient aussi être utilisés par un parent dont un enfant est malade; il pourrait donc prendre de tels congés pour accompagner sa fille lors de ses rendez-vous. Ensuite, il a communiqué avec le conseiller de son Programme d'aide aux employés et aux familles (PAEF) à qui il a parlé de son nouveau rôle d'aidant et d'autres avantages sociaux. Le conseiller lui a dit de prendre connaissance de la *Loi sur les normes du travail* de sa province, où Michael a appris qu'il était admissible à huit semaines de congé non payé avec protection d'emploi par année civile. Il a été content d'apprendre qu'il avait cette option, particulièrement pour les périodes où sa fille aurait besoin d'aide supplémentaire ou d'un traitement spécial. Toutefois, un congé sans salaire n'était pas son premier choix, compte tenu du coût des médicaments de sa fille. Le conseiller du PAEF lui a aussi suggéré d'aller voir son gestionnaire pour discuter de mesures d'adaptation en milieu de travail, comme des horaires souples et le télétravail. Michael ne savait pas si son employeur offrait des mesures de ce genre, alors il a fait une recherche sur les mesures d'adaptation pour les aidants. Il a trouvé le *Guide sur la conciliation des responsabilités professionnelles et des obligations familiales des proches aidants* de la Commission canadienne des droits de la personne. Il a compris que dispenser des soins était un droit pour les aidants et qu'il ne devrait pas perdre son emploi parce qu'il avait besoin de s'occuper de sa fille. Il a aussi trouvé la *Norme nationale du Canada sur la santé et la sécurité psychologiques en milieu de travail*, un outil qu'à son avis son employeur pourrait avoir besoin de connaître.

Michael a rencontré son gestionnaire et lui a parlé de la maladie de sa fille et de certaines des exigences qu'elle entraînait. Il a présenté l'information qu'il avait recueillie et a demandé que l'employeur prenne des mesures d'adaptation pour les périodes où sa fille aurait le plus besoin de lui. Son gestionnaire s'est montré ouvert aux mesures d'adaptation mais ne connaissait pas bien le processus, de sorte qu'il a pris rendez-vous avec le gestionnaire des Ressources humaines. Michael a fourni de l'information tirée de la *Norme* et du *Guide*. Après deux réunions, Michael, son gestionnaire et les RH s'étaient entendus sur un horaire flexible, un système de compagnonnage avec un collègue qui assurerait la relève si Michael devait s'absenter à court préavis, et des façons dont Michael pourrait utiliser ses avantages sociaux pour s'occuper aussi de lui.

Mais surtout, dans la foulée de l'initiative de Michael, le gestionnaire des Ressources humaines a consulté Michael un peu plus tard pour avoir son avis au sujet d'une nouvelle politique de l'employeur pour répondre aux besoins des aidants.

- 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*.

Recommandation 29

- **Voir la section Ressources destinées aux employeurs pour en savoir plus.**

MATIÈRE À RÉFLEXION

1. Quelles sont les ressources disponibles dans votre lieu de travail et dans votre vie privée pour vous aider à vous préparer à parler à votre employeur?
2. À qui d'autre Michael aurait-il pu demander de participer à des discussions avec la direction? Le médecin de sa fille, un travailleur social ou un regroupement d'aidants?

3.4 Formation et soutien pour les pourvoyeurs de services de santé mentale

ÉTUDE DE CAS : FAVORISER LE SOUTIEN DES AIDANTS DANS LE SYSTÈME DES SOINS DE SANTÉ

Une société provinciale de la schizophrénie se préoccupait des nombreux rapports sur les difficultés que connaissaient les aidants quand ils voulaient obtenir une information appropriée au sujet de la maladie mentale de leur proche qui leur permettrait de dispenser des soins appropriés. Les aidants disaient se sentir fréquemment exclus ou rejetés par les pourvoyeurs de services de santé mentale qui ignoraient leurs besoins en matière d'information et de soutien ou qui ne s'en préoccupaient pas. Les aidants ne recevaient aucune information au sujet des ressources dans la communauté ou alors l'information qui leur était donnée était inadéquate ou périmée.

La société de la schizophrénie est entrée en communication avec d'autres organismes qui s'intéressaient à la santé mentale (comme la Société Alzheimer, la Société pour les troubles de l'humeur, l'Association canadienne de la santé mentale) et a constaté qu'ils entendaient la même chose de la part des aidants. L'enjeu semblait tourner autour d'un certain manque de clarté et d'uniformité au sujet des limites de l'obligation des pourvoyeurs de respecter la vie privée, leur manque de sensibilisation/de sensibilité au sujet de l'expérience et des besoins des aidants et leur connaissance limitée des soutiens destinés aux aidants dans les communautés.

Un groupe inter-organismes a été constitué et chargé d'élaborer, en collaboration avec les régies régionales de la santé, une stratégie pour répondre à ces préoccupations. Il a été décidé que les recommandations des *Directives* serviraient de cadre de référence pour les discussions avec les régies régionales et pour répondre aux préoccupations.

- 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.
Recommandation 14.2
- 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.
Recommandation 37.1
- 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.
Recommandation 5
- 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 références 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.
Recommandation 2.2

La réunion tombait à point nommé et elle a été fructueuse. Les régies régionales ont reconnu le rôle important des aidants et ont signalé que le ministère de la Santé les obligeait à élaborer des plans d'action pour soutenir les aidants.

À la fin de la réunion, il a été décidé que des représentants du groupe de travail participeraient à l'élaboration des plans d'action destinés aux aidants; les organismes membres du groupe de travail fourniraient de l'information sur leurs services aux régies régionales, qui se chargeraient de la diffuser; ensemble, les régies régionales et le groupe de travail produiraient une série de webinaires visant à mieux sensibiliser les pourvoyeurs de soins de santé au sujet de l'expérience et des besoins des proches aidants en matière de soutien; et que le ministère de la Santé, les régies régionales, le curateur public et les membres du groupe de travail établiraient un protocole pour la transmission d'information aux aidants.

MATIÈRE À RÉFLEXION

1. D'après vous, quels éléments de ce cas semblent avoir joué le rôle le plus important dans cette réussite?
2. D'après vous, quels éléments pourraient être adoptés par votre organisme?
3. Qui pourrait se joindre à une équipe de stratégie parmi les membres de votre organisme?
4. Quelles recommandations des *Directives* aimeriez-vous voir mises en œuvre tout de suite?
5. Y a-t-il des recommandations que vous aimeriez voir votre organisme s'employer à mettre en œuvre?

3.5 Pourvoyeur de services de santé mentale – En général

À 19 ans, Jonathan, le fils de Martin et de Maya, a reçu un diagnostic de maladie mentale grave et persistante. Pendant les premières années après le diagnostic, Martin et Maya se sont sentis complètement dépassés par l'information sur les traitements et les médicaments et la simple gestion du quotidien prenait déjà tout leur temps, ils n'avaient jamais le temps de se préoccuper de l'avenir. Ils finirent pas comprendre qu'ils devaient commencer à planifier leur retraite et l'avenir de Jonathan. Ils décidèrent de communiquer avec la travailleuse sociale de leur fils pour lui demander où ils pourraient trouver de l'aide et comment commencer à planifier l'avenir de Jonathan. La travailleuse sociale n'était pas en mesure de leur fournir directement ce genre de services, mais elle les a aiguillés vers un organisme local de services en matière de santé mentale.

Martin et Maya rencontrèrent un représentant de l'organisme en question, mais ils ont vite constaté qu'il n'y avait pas de chemin tout tracé et que les ressources que l'organisme pouvait mettre à leur disposition était limitées. Martin et Maya savaient que Jonathan avait besoin de soutien en matière de logement et d'aide au revenu et il y avait aussi des éléments financiers et juridiques à prendre en considération. Le représentant de l'organisme les a dirigés vers un groupe de soutien des aidants familiaux, au sein duquel ils ont rencontré d'autres familles qui vivaient – ou qui avaient vécu – des expériences semblables. Les membres du groupe leur ont donné le nom d'un bon planificateur financier qui les a aidés à dresser un plan financier et à envisager une assurance vie. Ils ont ensuite été aiguillés vers un avocat qui les a aidés à réexaminer leur testament et à désigner un mandataire et après avoir consulté Jonathan et d'autres membres de la famille, ils ont décidé de constituer une fiducie discrétionnaire de type Henson. Finalement, avec Jonathan, ils ont commencé à explorer des options de logements assortis de services de soutien.

Martin et Maya ont pensé que les connaissances et l'expérience qu'ils avaient acquises pourraient constituer une ressource à partager avec d'autres familles. Avec d'autres membres du groupe de soutien, ils ont décidé de parler au coordonnateur du groupe de soutien pour explorer la possibilité de travailler avec l'organisme de services de santé mentale pour créer un document de référence axé sur la planification personnelle et financière. Plus précisément, ils souhaitaient mettre en lumière les meilleures ressources dans la communauté.

Le groupe a commencé par déterminer ce qu'ils devraient demander dans un sommaire. Ensuite, par l'entremise du coordonnateur du groupe, ils ont organisé une réunion avec les dirigeants de l'organisme. Après avoir présenté leur proposition aux dirigeants, ils leur ont laissé des exemplaires du sommaire. Martin et Maya ont fait un suivi une semaine plus tard et les nouvelles étaient bonnes : l'organisme allait leur accorder un petit budget pour la mise en page et l'impression de leur document de référence et le coordonnateur du groupe de soutien allait assurer la liaison pendant le processus.

- 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.

Recommandation 30

MATIÈRE À RÉFLEXION

1. Quelles occasions votre organisme ou vous-même pourriez-vous saisir pour partager avec d'autres proches aidants vos connaissances et votre expérience de la planification en vue de l'avenir?
2. À part les organismes de santé mentale, y a-t-il d'autres points de service qui pourraient offrir aux proches aidants de l'information juridique ou financière ou de l'information sur la planification en vue de l'avenir?
3. Y a-t-il d'autres outils qui pourraient être utiles aux proches aidants au moment où ils commencent à dresser des plans pour l'avenir?

- **Voir les ressources sur la planification en vue de l'avenir**

4. Ressources complémentaires

4.1 Recherche sur les aidants

Être aidant familial : quelles sont les conséquences? *Regards sur la société canadienne*, septembre 2013, Martin Turcotte, Statistique Canada.

PDF téléchargeable :

<http://www.statcan.gc.ca/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf>

L'auteur utilise de nouvelles données pour faire la lumière sur tous les proches aidants âgés de 15 ans ou plus au Canada. Il examine des données concernant les responsabilités de la fourniture de soin et compare divers types d'aidants pour déterminer lesquels sont plus susceptibles de subir des conséquences psychologiques, sociales ou financières et pourquoi.

La Coalition canadienne des proches aidants est une alliance virtuelle de diverses associations partenaires qui travaillent collectivement ou seules pour définir les besoins des aidants au Canada et y répondre. La Coalition propose des recherches, des ressources et des soutiens pour les aidants de partout au Canada.

<http://www.ccc-ccan.ca/index.php>

4.2 Ressources destinées aux employeurs

Guide sur la conciliation des responsabilités professionnelles et des obligations familiales des proches aidants : *Stratégies de collaboration pour un milieu de travail compréhensif et performant*. (2014). Commission canadienne des droits de la personne.

PDF téléchargeable : http://www.chrc-ccdp.ca/sites/default/files/guide_conciliation_responsabilites_professionnelles.pdf

Ce guide en format électronique propose aux employeurs et aux travailleurs des conseils pratiques sur ce qu'il y a lieu de faire quand les responsabilités d'aidant d'un employé entrent en conflit avec ses responsabilités professionnelles.

Toolkit for Employers: *Resources for Supporting Family Caregivers in the Workplace.*

PDF téléchargeable* : <http://www.fcns-caregiving.org/education/supporting-family-caregivers-in-the-workplace/toolkit-for-employers-resources-for-supporting-family-caregivers-in-the-workplace/>

* Disponible en anglais seulement

Trousse d'outils fournissant de l'information et des ressources aux employeurs et aux employés pour réduire les répercussions de la fourniture de soins sur les employés et sur le milieu de travail.

Quand il faut jongler entre travail et soins : comment les employeurs peuvent soutenir les aidants naturels au sein de leur personnel.

Trousse de ressources pour les employeurs, Emploi et développement social Canada : <http://www.edsc.gc.ca/fra/aines/rapports/pcsean.shtml#h2.10>

Après le budget de 2014, le gouvernement du Canada a produit *Le plan canadien de soutien des employeurs aux aidants naturels* pour explorer des façons dont les employés qui sont aussi aidants peuvent participer aussi pleinement que possible à la population active. Dans le cadre de cette initiative, un répertoire de pratiques flexibles a été dressé que les employeurs peuvent mettre en œuvre dans le milieu de travail afin d'aider les employés qui sont des aidants.

Norme nationale du Canada sur la santé et la sécurité psychologiques en milieu de travail

Pour en savoir plus et pour télécharger la Norme :

<http://www.mentalhealthcommission.ca/Francais/issues/workplace/national-standard>

La *Norme nationale du Canada sur la santé et la sécurité psychologiques en milieu de travail* a été élaborée par l'Association canadienne de normalisation et le Bureau de normalisation du Québec sous l'égide de la Commission de la santé mentale du Canada. D'application volontaire, la Norme propose une série de mesures, d'outils et de ressources qui visent la promotion de la santé mentale des employés et la prévention des préjudices psychologiques susceptibles d'être causés par des facteurs liés au travail.

4.3 Ressources destinés aux responsables des orientations politiques

Caregivers Toolkit – Caregivers Policy Lens

Site Web* : <http://caregivertoolkit.ca/>

* Disponible en anglais seulement

Ce site Web regorge de ressources et de renseignements utiles pour quiconque s'intéresse aux besoins des aidants d'adultes âgés. Pour les responsables des orientations politiques, l'outil *Caregivers Policy Lens* est une ressource conviviale qui peut servir au moment de l'élaboration de politiques et de programmes qui intègrent et reflètent les valeurs et les préoccupations des aidants. Il s'agit d'un cadre de référence analytique reposant sur des principes et éclairé par des données probantes pour élaborer ou réviser des politiques touchant les aidants dans leur propre perspective, et afin d'éviter des effets négatifs non voulus pour les aidants.

Commission de la santé mentale du Canada. (2012). *Changer les orientations, changer des vies : Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada*, Calgary (Alberta)

La *Stratégie* en matière de santé mentale pour le Canada préconise la promotion de la santé mentale et la création, par tous les intéressés, d'un système de santé mentale qui comble les besoins des personnes ayant un trouble mental ou une maladie mentale et de leur famille. La *Stratégie* aborde un vaste éventail d'enjeux et présente de nombreuses recommandations pour favoriser le changement.

4.4 Animation de groupe

L'animation de groupe et la résolution de problèmes. Initiative canadienne sur le bénévolat. Réseau communautaire.

Cet atelier a pour but de vous familiariser avec divers éléments de base liés à la prise de décision et à la résolution de problèmes.

<http://www.sfm.mb.ca/uploads/14%20%20Animation%20de%20groupe%20et%20la%20resolution%20de%20problemes.pdf>

* Ces références sont disponible en anglais seulement.

Great Meetings! *How to facilitate like a pro.* (1997). Dee Kelsey et Pam Plumb.

Manuel clair et convivial sur la façon de planifier et d'animer une excellente réunion. Une grande partie de l'information s'applique aussi à l'animation d'une séance de formation.

Great Meetings! Great Results: *A Practical Guide for Facilitating Successful, Productive Meetings* (2013). Dee Kelsey.

Livre numérique pratique à télécharger qui a été rédigé par l'une des auteures de *Great Meetings!*

VSO Participatory Approaches: *A facilitator's guide.* (2009). Se trouve sur de nombreux site Web, dont <http://community.eldis.org/.59c6ec19/>

Document PDF en trois parties qui est téléchargeable gratuitement. La première partie renferme des conseils précieux pour les nouveaux animateurs de groupe qui veulent s'assurer que tous les participants ont voix au chapitre. La deuxième partie, qui présente des méthodes à suivre pour chaque stade d'un projet ou d'un programme, sera peut-être moins utile dans notre contexte. La troisième partie présente 47 activités participatives très utiles et clairement rédigées qui peuvent être mises en œuvre lors de réunions ou de séances de formation.

The Skilled Facilitator Fieldbook. (2005). Roger Schwarz et coll.

Manuel de référence volumineux (3 cm d'épaisseur) qui regorge d'information approfondie sur la méthode dite *Skilled Facilitator* des auteurs, d'outils, d'exercices, de modèles et de récits qui vous aideront à faire face à des situations problématiques. Recommandé pour les personnes qui font souvent de l'animation de groupe et qui aimeraient perfectionner leurs connaissances et leurs compétences.

Dotmocracy (la puce-o-cratie)

Site Web : <http://dotmocracy.org>

Information et cartes pour la prise de décisions dans de grands groupes, téléchargeables gratuitement.

4.5 Services de soutien pour les aidants

On trouvera dans cette section des hyperliens menant à des ressources clés destinées aux aidants dans chaque province et territoire. Un grand nombre de ces organismes offrent du soutien directement aux aidants et à leurs proches qui ont un trouble mental ou une maladie mentale. Il peut aussi s'agir d'excellents points de départ pour le réseautage et la collaboration. Cette liste, qui donne des exemples de portails d'organismes, n'est pas exhaustive.

ALBERTA :

Alberta Health Services a dressé une liste de ressources offertes aux aidants partout dans la province. Voir la section qui s'intitule *Condition-Specific Resources for Caregivers*. <http://www.albertahealthservices.ca/ev/ne-ev-2010-10-4-8-mental-illness-week-caregiver-resource-list.pdf>

COLOMBIE-BRITANNIQUE :

Les pourvoyeurs de soins de santé mentale de partout dans la province se sont alliés pour créer un site appelé *Here to Help* qui présente de l'information sur la santé mentale et la toxicomanie et des hyperliens vers des organismes partenaires.

<http://www.heretohelp.bc.ca/>

La *Schizophrenia Society of British Columbia* est également un guichet pour les groupes de soutien des familles dans la province. <http://www.bcscs.org/category/branches/>

ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD :

Le ministère de la Santé de l'Î.-P.-É. a une liste de services provinciaux et communautaires en santé mentale et offre des hyperliens menant à des organismes communautaires.

www.healthpei.ca/mentalhealth

MANITOBA :

La province a créé un site, *Vie saine et Aînés*, qui présente les services de santé mentale accessibles partout dans la province et qui comprend un répertoire des organismes d'entraide et de soutien en milieu communautaire.

<http://www.gov.mb.ca/healthyliving/mh/system.fr.html>

NOUVEAU-BRUNSWICK :

La *Capital Region Mental Health and Addictions Services Association* (<http://www.crmhaa.ca/>) est un guichet d'information et de ressources dans la région de la capitale et au-delà. Elle gère également le *FAMI*, groupe d'amis et de parents de proches atteints d'une maladie mentale.

NOUVELLE-ÉCOSSE :

La régie de la santé *Capital District Health Authority* a produit un guide destiné aux familles et aux amis des personnes ayant une maladie mentale.

http://ourhealthyminds.com/family-handbook/Family_Handbook.pdf

Mental Health Nova Scotia offre des hyperliens menant à des ressources et à des organismes partout dans la province.

<http://novascotia.ca/dhw/mental-health/finding-help.asp>

NUNAVUT :

Le gouvernement du Nunavut offre un portail menant à de l'information et des services en matière de santé mentale. <http://gov.nu.ca/fr/sante/programs-services/sante-mentale>

On trouve également des ressources dans la base de données *Nunavut Community Information Database*. <http://thunderbay.cioc.ca/?UseCICVw=45>

ONTARIO :

eSanté mentale est une base de données en ligne renfermant une vaste gamme de ressources en santé mentale. <http://www.esantementale.ca/>

Le Centre de toxicomanie et de santé mentale exploite le portail Portico, qui est un réseau de sites pertinents pour la toxicomanie et la santé mentale au Canada (qui sera bientôt offert en français). <https://www.porticonetwork.ca/>

Quatre des principaux organismes de soutien et réseaux de proches aidants en Ontario :

- > Le réseau des conseils consultatifs des familles de l'Ontario présente des hyperliens vers les conseils consultatifs des familles des établissements psychiatriques de partout en Ontario. Vous pouvez y avoir accès en téléphonant à l'hôpital psychiatrique de votre région (Ontario Shores, le Royal, etc.).
- > *Mental Illness Caregivers Association of Canada*. <http://www.micaontario.com/>
- > Le *Family Outreach & Response Program* a pour mission d'aider les familles à favoriser le rétablissement de leurs proches. <http://familymentalhealthrecovery.org/>
- > L'Association canadienne pour la santé mentale de l'Ontario a une liste de ressources pour les aidants. <http://www.cmha.ca/fr/sante-mentale/obtenir-de-laide/soutien-pour-la-famille-et-les-soignants/>

QUÉBEC :

La Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale a une liste des membres locaux de son réseau majoritairement francophone d'organismes de soutien aux familles. <http://www.ffapamm.com/associations-membres/nos-membres>

AMI-Quebec est la principale ressource pour les familles anglophones au Québec. <http://amiquebec.org/family-support/>

SASKATCHEWAN :

La *Saskatchewan Mental Health Coalition* réunit des agences de la santé, des familles et des particuliers et les organismes qui en sont membres font office de portail vers des ressources destinées aux familles dans la province. <http://www.saskmentalhealthcoalition.ca/members.htm>

TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR :

Le programme *Caregivers out of Isolation* a une section bien fournie de ressources et d'hyperliens menant à des ressources destinées particulièrement aux aidants ou aux personnes atteintes de troubles mentaux ou de maladies mentales. <http://www.caregiversoutofisolationnl.ca/>

La page Web du gouvernement sur la santé mentale est également une bonne source d'hyperliens menant à des ressources et des listes de partenaires communautaires. http://www.health.gov.nl.ca/health/mentalhealth/community_partners.html

TERRITOIRES DU NORD-OUEST :

Le programme de counselling communautaire en matière de santé mentale et de toxicomanies du gouvernement des Territoires du Nord-Ouest est le portail des services et des ressources dans les TNO. <http://www.hss.gov.nt.ca/fr/services-sociaux/sante-mentale-et-toxicomanies/toxicomanie-et-autres-dependances-ou-obtenir-de-laide>

Voir aussi <http://www.hss.gov.nt.ca/sites/default/files/mental-health-where-to-get-help.pdf>.

YUKON :

Le site Web de Santé et Affaires sociales Yukon présente des hyperliens vers des ressources et de l'information au sujet des services offerts au Yukon, y compris un groupe de soutien pour les proches aidants. http://www.hss.gov.yk.ca/fr/mental_health.php

* Cette liste n'est pas exhaustive; elle se veut plutôt un point de départ pour les aidants qui sont à la recherche de ressources et de contacts.

4.6 Ressources sur la planification en vue de l'avenir

Bien qu'il ne s'intéresse pas expressément à la santé mentale ou à la maladie mentale, le groupe "*Special Needs*" *Planning Group* présente sur son site Web des renseignements détaillés sur la planification financière et de l'information sur les avantages fiscaux. <http://www.specialneedsplanning.ca/index.html>

AMI Quebec a également produit un document exhaustif sur la planification financière et juridique au Québec.

http://amiquebec.org/wp-content/uploads/2013/02/Care_Fr.pdf

Les programmes d'aide sociale, d'aide à l'emploi, d'aide au revenu et de soutien aux personnes handicapées relèvent des gouvernements provinciaux et territoriaux. Il est donc recommandé aux aidants de visiter les sites Web de leur gouvernement provincial ou territorial.



Commission de
la santé mentale
du Canada

Mental Health
Commission
of Canada

Bureau de Calgary :

Commission de la santé mentale du Canada

110, boulevard Quarry Park SE, bureau 320
Calgary (Alberta) T2C 3G3

TÉL. 403-255-5808

TÉLEC. 403-385-4044

Bureau d'Ottawa :

Commission de la santé mentale du Canada

100, rue Sparks, bureau 600
Ottawa (Ontario) K1P 5B7

TÉL. 613-683-3755

TÉLEC. 613-798-2989

info@commissionsantementale.ca

www.commissionsantementale.ca

 @MHCC_  /theMHCC

 /1MHCC  @theMHCC

 /Mental Health Commission of Canada