

The background of the central section is a photograph of a group of people sitting around a table in a meeting room, overlaid with a semi-transparent blue filter. Large, white, stylized arrows are superimposed on the image, pointing in various directions: one points up and right, another points down and right, and a third points up and left.

CONSEIL ACCESS ESPRITS
OUVERTS FAMILLE ET AIDANTS

Perspectives

(Note: l'emploi du genre masculin a pour but d'alléger le texte et d'en faciliter la lecture, et est utilisé comme genre neutre.)

Chers amis, vous n'êtes pas seuls.

À travers notre récit commun, les familles et les aidants trouvent la force de relever les défis et pour célébrer les joies de prendre soin de nos jeunes qui vivent des troubles de santé mentale.

Formant une communauté de pairs, la famille et les proches aidants s'unissent pour s'apporter un soutien mutuel au fil de leur parcours de participant actif aux soins, au rétablissement et à la réadaptation de leurs jeunes.

La communication entre la famille et les fournisseurs de soins de santé permet à la famille et aux proches aidants de s'adapter et de renforcer leur capacité grâce à des processus de partage du savoir, menant à une meilleure compréhension et un respect accru du rôle d'autrui dans l'aide à leurs jeunes.

La participation active à des projets communautaires visant la santé mentale, la famille, les proches aidants, les jeunes et les membres de la communauté élargie, notamment les institutions, les organismes et le secteur privé, favorisera la création commune d'un partenariat responsable de collaboration et d'échange afin de renforcer l'inclusion sociale et de préconiser la déstigmatisation.

Nous sommes avec vous dans le cheminement vers la santé mentale et le bien-être pour tous,

LE CONSEIL ACCESS ESPRITS OUVERTS FAMILLE ET AIDANTS

Yvonne Pelling | Mary Anne Levasseur | Laurie Roeszler | Karen Pinkoski
Kathy Shettell | Laurie Sutherland | Laura Tootoosis | Norma Gould

Remerciements particuliers :

Bernadette Bernard et Leta Bernard, La Première nation d'Eskasoni
Personnel du bureau central d'ACCESS Esprits ouverts
Srividya N. Iyer, Ph. D., CPD et directrice scientifique-clinique, ACCESS Esprits ouverts

TABLE DES MATIÈRES

01

Introduction

02

ACCESS Esprits ouverts : transformer la santé mentale des jeunes

03

Conseil ACCESS Esprits ouverts Famille et Aidants

04

Famille : proches aidants naturels des jeunes

05

Besoins de la famille en matière de soins aux jeunes

06

Perspectives autochtones sur le rôle de la famille et des proches aidants

07

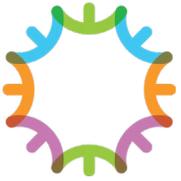
Soutien par les pairs à la famille

08

Conclusion

09

Références



Introduction

Les problèmes de santé mentale ne font pas de discrimination. Ils frappent, peu importe la culture, la religion, l'ethnicité, le genre, l'âge ou les facteurs socioéconomiques, scolaires et écologiques. La famille est l'une des ressources les plus importantes et les plus naturelles des jeunes ayant des problèmes de santé mentale. L'implication de la famille et de proches aidants auprès de jeunes ayant des problèmes de santé mentale sous forme d'éducation, de soutien et d'intervention, favorise une meilleure qualité de vie et des taux de rechute réduits. Ainsi, la participation de la famille et de proches aidants au traitement, au rétablissement et au soutien peut offrir de meilleures possibilités de santé et de sécurité aux jeunes de la communauté.



Le document Perspectives du Conseil ACCESS Esprits ouverts famille et aidants réunit de précieuses contributions de familles et de proches aidants membres du Conseil ACCESS Esprits ouverts Famille et Aidants (Conseil AFA) d'ACCESS Esprits ouverts à une certaine phase du projet

national de recherche ACCESS Esprits ouverts sur la transformation des services de santé mentale aux jeunes. Les Perspectives du Conseil AFA reflètent les pensées, les idées, les histoires et les actions de familles et de proches aidants illustrant la diversité de milieux ruraux, urbains, autochtones de 16 sites communautaires dans 7 provinces et un territoire du Canada.

Au sein du Conseil AFA et des sites ACCESS Esprits ouverts, des membres de familles et des proches aidants se dévouent sans réserve pour aider et soutenir d'autres familles et proches aidants de jeunes qui vivent avec le défi de problèmes de santé mentale. Leur participation à des initiatives sur la famille et les proches aidants, à la fois dans les sites ACCESS Esprits ouverts et sur à l'échelle nationale pour accroître la sensibilisation au rôle essentiel de la famille et des proches aidants dans la santé mentale des jeunes, a permis de changer la perception des fournisseurs de soins et des décideurs canadiens. Les familles et les proches aidants du projet ACCESS Esprits ouverts ont rencontré des jeunes, des cliniciens, des chercheurs et des décideurs pour établir comment la collaboration entre toutes les parties aux soutiens à la santé mentale des jeunes permet à ces derniers de surmonter leurs problèmes de santé mentale et de recouvrer leur autonomie.

Le Conseil AFA sait et comprend que même si les familles et les proches aidants constituent un soutien crucial au mieux-être et au rétablissement des jeunes ayant des problèmes de santé mentale, ils forment souvent un lien invisible dans la chaîne des services de santé mentale aux jeunes. Dans le contexte de leurs efforts dévoués pour aider les jeunes en quête de services et de traitements afin de guérir, les familles et les proches aidants ignorent ou négligent souvent leurs propres besoins.

Ainsi, le Conseil AFA souhaite que des projets comme ACCESS Esprits ouverts continuent d'accueillir les familles et les proches aidants comme partenaires essentiels en matière de soins pour améliorer les résultats relatifs à la santé mentale des jeunes.

ACCESS Esprits ouverts: transformer la santé mentale jeunesse

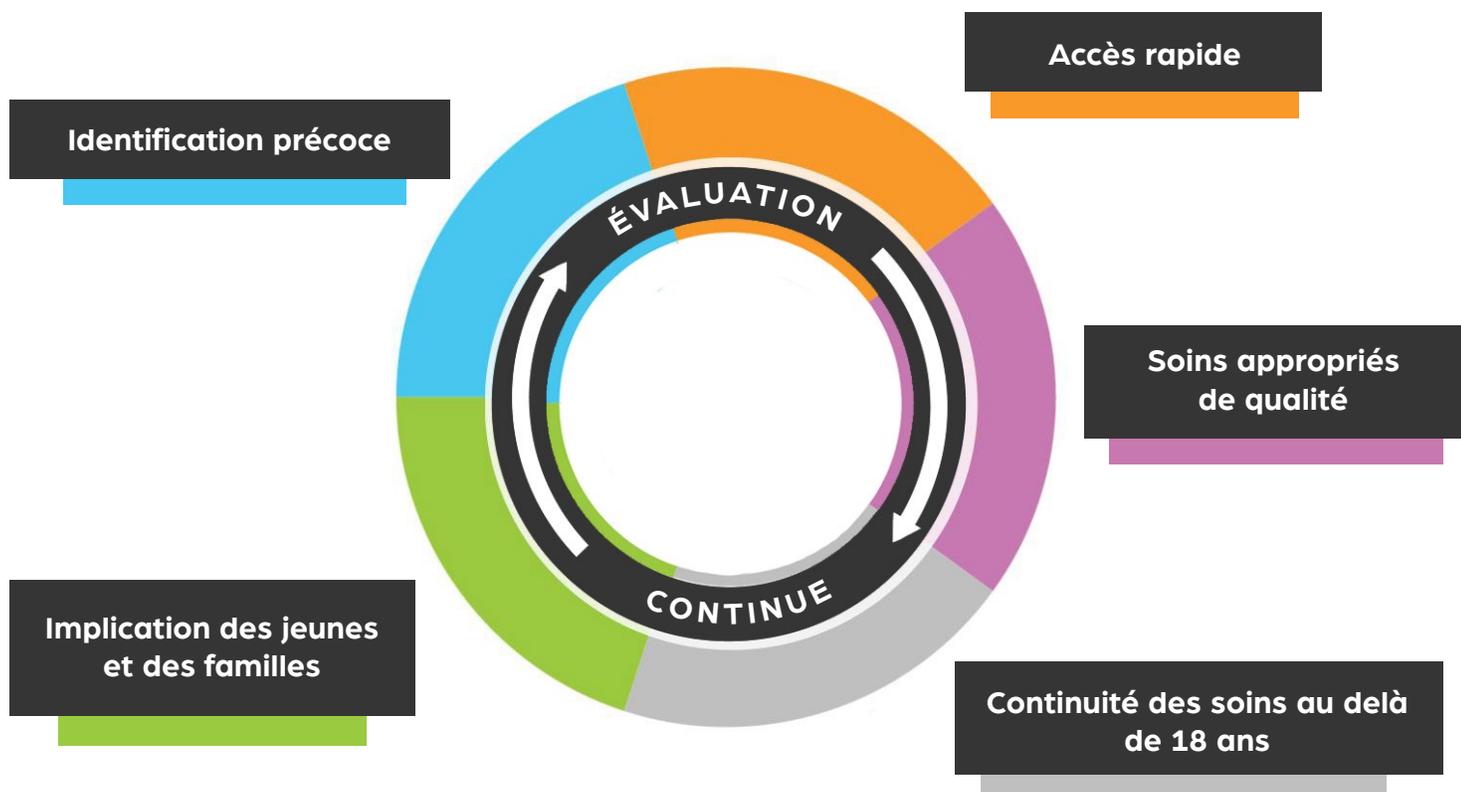
ACCESS Esprits ouverts (ACCESS Eo), réseau pancanadien ayant pour mandat de transformer les services de santé mentale jeunesse au pays, est financé conjointement par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), sous l'égide de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP), et la Fondation Graham Boeckh (FGB). ACCESS Eo vise à améliorer les services de santé mentale jeunesse et à comprendre leur incidence dans diverses communautés du pays. Seize sites ACCESS Eo sont ouverts dans sept provinces et un territoire à l'échelle du pays.



L'approche ACCESS Eo

Le principe de base de la SRAP est d'inciter les patients et les proches aidants à participer aux processus de recherche en soins de santé. Le réseau ACCESS Eo comprend des jeunes, des familles, des proches aidants, des fournisseurs de services, des chercheurs et des décideurs. Il mise sur les forces locales et exige que les participants s'engagent à améliorer les services de santé mentale jeunesse dans leurs propres communautés. Même si chaque site ACCESS Eo est unique et reflète les besoins communautaires, tous les sites utilisent des formulaires et des outils standardisé pour participer à une évaluation commune du projet ACCESS Eo à l'échelle du réseau. Cette structure uniforme permet aux services fournis de mieux répondre aux besoins des jeunes en quête de services dans leurs propres communautés.





Grands objectifs du projet ACCESS Eo :

- **Identification précoce** : Les jeunes dans le besoin obtiennent de l'aide dans les meilleurs délais et les familles/proches aidants savent à qui s'adresser.
- **Accès rapide** : L'aide offerte immédiatement et il est accessible par plusieurs portails multiples (p. ex., consultation sans rendez-vous, par téléphone, par courriel, dans les médias sociaux, etc.)
- **Soins appropriés** : Les jeunes et leurs familles/proches aidants sont dirigés vers des services adaptés à leurs besoins, et ils reçoivent un soutien complet jusqu'à l'obtention de soins appropriés.
- **Continuité des soins entre 11 et 25 ans** : Tous les jeunes de 11 à 25 ans reçoivent des services sans subir d'interruptions en raison de leur âge.
- **Engagement des jeunes et des familles/proches aidants** : Les jeunes et les familles/proches aidants participent à la conception et à la mise en œuvre de services en tant que partenaires à part entière dans leurs propres soins.
- **Évaluation continue** : L'évaluation est intégrée aux services pour comprendre leur incidence, pour mieux comprendre leur impact de la communauté et par souci d'efficacité et d'efficience.

Conseil ACCESS Esprits ouverts famille et aidants (Conseil AFA)

Définir « famille et aidants »

L'expression « famille et aidants » mentionnée ci-dessus décrit les parents, les frères et les sœurs, la famille élargie, la famille recomposée, les amis de la famille, les familles adoptives ou d'accueil et tout autre aidant informel qui soutiennent et s'occupent des jeunes ayant des problèmes de santé mentale. Le mot « aidant » est employé délibérément pour inclure des personnes exceptionnelles servant de famille qui s'occupent d'un jeune dans le besoin.

Pour alléger le texte, l'expression « famille et aidants » sera assimilée à « famille » ou à « proche aidant » ou au pluriel de ces mots.

Le Conseil AFA

Le Conseil AFA : un des trois conseils du réseau ACCESS Eo, est composé de membres des familles de jeunes ayant des problèmes de santé mentale. Les membres du Conseil AFA sont issus des communautés des divers sites ACCESS Eo ainsi que d'autres communautés canadiennes. Ils collaborent avec les équipes des sites ACCESS Eo en accueillant, en informant et en soutenant des familles locales en quête d'aide pour leurs jeunes et en les accompagnant à l'un des sites ACCESS Eo.

Les membres peuvent participer aux réunions mensuelles du Conseil AFA pour traiter d'importants sujets liés aux soins et au soutien de jeunes ayant des problèmes de santé mentale. Les membres échangent sur leur expérience de travail dans les sites ACCESS Eo ou selon leur participation à d'autres organismes communautaires. À l'échelle nationale, les membres du Conseil AFA contribuent régulièrement à des initiatives du réseau ACCESS Eo par leurs connaissances et leurs réflexions sous l'angle de la famille.



Les familles sont reconnues et accueillies comme des partenaires essentiels aux soins et au soutien de leurs jeunes ayant des problèmes de santé mentale.

Vision

Les familles sont reconnues et accueillies comme des partenaires essentiels aux soins et au soutien de leurs jeunes ayant des problèmes de santé mentale. Les familles sont habilitées à constituer une force active et positive dans la vie de leurs jeunes au moment de relever ensemble les défis posés par des problèmes de santé mentale.

Mandat

Le mandat du Conseil AFA est d'aider les familles à satisfaire leurs besoins, à fournir des soins et à soutenir leurs jeunes ayant des problèmes de santé mentale :

- en aidant les familles à entretenir des liens entre elles, de pair à pair,
- en fournissant aux familles de l'information pratique, des outils éducatifs et des ressources visant les soins et le soutien à leurs jeunes et
- en offrant un forum aux familles pour échanger des idées, des réflexions et des connaissances sur la manière dont elles veillent sur leurs jeunes.

Famille : aidants naturels des jeunes

Le Conseil AFA reconnaît que la majorité des jeunes en situation de crise continuent de vivre dans leur famille d'origine ou reçoivent du soutien et des soins de leur famille choisie. Ils peuvent dépendre de leur famille qui répond à leurs besoins de base, soutient leurs activités quotidiennes, leur accorde un soutien financier, assure leur transport et, fréquemment, leur permet d'avoir accès à des services de santé. En raison de cette dynamique, la famille est une ressource de soutien naturelle et est déjà présente dans la vie de la plupart des jeunes.

De l'adolescence au début de l'âge adulte, les jeunes traversent de nombreuses étapes. Ils s'efforcent de terminer leurs études secondaires, de socialiser avec des amis et de faire du sport. Ils découvrent leur indépendance et essaient d'exprimer leur créativité. Ils pensent étudier à l'université ou à une école professionnelle. Pendant cette période, les jeunes obtiennent souvent leur premier emploi ou commencent à voyager. Chose certaine, les jeunes rêvent toujours à leur avenir durant cette période.

Les jeunes peuvent faire face à divers défis simultanés en grandissant et en acquérant leur indépendance. Ils s'inquiètent de s'intégrer à un cercle d'amis ou de répondre aux attentes de leurs parents. Ils peuvent vivre une période difficile dans leur famille. Certains jeunes s'inquiètent d'obtenir de bonnes notes ou de se qualifier pour une équipe. Une pression de conformité peut aussi s'exercer sur eux pour qu'ils essaient l'alcool, le cannabis ou d'autres substances. Les jeunes pourraient s'inquiéter de ce que leur réserve l'avenir.



Selon les professionnels de la santé, de 10 % à 20 % des enfants et des jeunes du Canada risquent d'avoir un problème de santé mentale.

En plus de tous ces passages de vie importants et de ces décisions complexes, selon les professionnels de la santé, de 10 % à 20 % des enfants et des jeunes du Canada risquent d'avoir un problème de santé mentale. Ils doivent donc relever ce défi supplémentaire et s'y adapter au cours de leur vie.

La famille peut aussi vivre des hauts et des bas, et cela inclut des différences avec leur jeune. Le fait demeure que le soutien et la participation active de la famille au traitement de son jeune sont souvent une des influences les plus marquantes sur les résultats du jeune en matière de santé mentale. Ce soutien peut améliorer les chances du jeune de surmonter cette expérience difficile.



Le soutien et la participation active de la famille au traitement de son jeune sont souvent les influences les plus marquantes sur les résultats du jeune en matière de santé mentale.

En général, les membres de la famille sont les premiers à remarquer un changement chez leur jeune et à rechercher un cheminement clinique. Ils peuvent aussi prendre l'initiative d'amorcer un traitement ou de naviguer dans les services, tout en offrant un soutien affectif continu à leur jeune. De plus, à mesure qu'évoluent les besoins du jeune selon sa progression dans le processus de demande d'aide, la famille est souvent présente, étant le soutien le plus stable et le plus fiable dans la vie du jeune.

En général, la famille accepte de participer au processus de rétablissement et de guérison. Elle peut agir comme gardienne de l'information et gestionnaire de cas pour son jeune. Elle connaît ses antécédents et ceux de son jeune, une information pouvant être utile aux fournisseurs de services au moment de dresser un plan de traitement. La famille peut aussi aider à fixer et à respecter des rendez-vous au fil de l'évolution de son jeune entre les nombreuses visites et séances chez le médecin ou d'autres fournisseurs de services de santé. Ses membres seront souvent chauffeur, dispensateur d'ordonnances, nutritionniste, principale personne de soutien et gestionnaire de crise.

La famille est proche aidant au sens strict et forme souvent la clé de voûte du système.

Besoins des familles qui s'occupent de jeunes

Les familles aidant les jeunes ayant des problèmes de santé mentale peuvent aussi avoir besoin d'aide. En toutes circonstances, la proche aidance nécessite du temps, des efforts et des connaissances de base sur la maladie ou le trouble. Les familles peuvent avoir besoin d'aide pour trouver des ressources financières et autres afin d'alléger le fardeau lié à la proche aidance. Les familles sont plus efficaces pour aider leurs jeunes si elles entrent en partenariat collaboratif avec l'équipe soignante. Les familles peuvent aussi tirer parti du soutien d'autres familles ayant vécu une expérience similaire et qui comprennent l'expérience des familles aidantes.

Le Conseil AFA préconise les ressources, les outils et la formation nécessaires pour aider les familles à donner des soins et du soutien à leurs jeunes.

Voici les principaux besoins des familles selon le Conseil AFA :

- **Information et apprentissage**
- **Soutien affectif et autogestion de la santé**
- **Partenariat collaboratif entre les familles, leurs jeunes et les fournisseurs de soins**

Information et apprentissage

Lorsqu'un jeune éprouve des problèmes de santé mentale, la famille peut être la première à constater un changement chez son jeune. Elle peut inciter le jeune à demander de l'aide et lui offrir de l'accompagner. Qu'il accepte ou non de demander de l'aide, la famille a besoin d'information sur ce qui arrive au jeune.

Quand un jeune accède à des services de santé mentale, la famille doit connaître les meilleurs moyens de le soutenir :

- Comprendre la maladie – ce qui arrive au jeune
- Comment fournir des soins au jeune
- Comment communiquer avec le jeune
- Disponibilité de ressources financières, affectives, éducatives et de soutien
- Comment naviguer dans le système de santé

Soutien affectif et autogestion des soins

À mesure que les familles aident leurs jeunes, elles peuvent s'inquiéter du mieux-être de ceux-ci et de ce que l'avenir leur réserve. Les familles peuvent aussi avoir à relever de nouveaux défis liés à la proche aidance, notamment :

- Communiquer avec des fournisseurs de soins
- Gérer la proche aidance simultanément à d'autres responsabilités de la vie familiale
- Composer avec la tristesse, l'anxiété et faire face à la tristesse

Pour relever ces défis, les aidants familiaux peuvent avoir besoin de soutien supplémentaire et de temps pour faire une pause. Ces soutiens pourraient comprendre :

- Soutien familial pair à pair (décrit dans la section « Soutien par les pairs à la famille »)
- Demande de soutien auprès de fournisseurs de soins ou d'autres ressources
- Autogestion des soins
- Soins communautaires

L'autogestion des soins est un aspect essentiel de la proche aidance. Le mieux-être de toute la famille est un facteur critique à l'appui du mieux-être d'un jeune. Des activités autocalmantes, comme une sortie au restaurant ou au cinéma, seront divertissantes et reconfortantes en période difficile. Des activités d'autogestion des soins, comme prévoir une séance au gymnase, faire une excursion avec des amis ou joindre un groupe pour renforcer ses capacités d'adaptation, peuvent aider la personne à trouver un sens et un soutien, à croître et à prendre conscience de l'ici-maintenant.

Les soins communautaires peuvent aussi être source d'autogestion des soins et de mieux-être. Il serait peut-être utile de créer un cheminement clinique pour vous-même répertoriant les ressources dans votre milieu immédiat et votre communauté en tenant compte de ces questions :

- Quels types d'activités vous aident à progresser?
- Qui s'occupe de vous?
- Quels sont les membres de votre réseau de soutien?
- Sur qui pouvez-vous compter pour vous aider quand vous ressentez de l'épuisement?
- À quels services avez-vous accès pour votre propre mieux-être (p. ex., médecins, thérapeutes, etc.)?

Partenariat collaboratif entre la famille, les jeunes et les fournisseurs de soins de santé

Aspects de base

Les familles doivent entrer en partenariat collaboratif avec des fournisseurs de soins de santé pour prendre en charge et soutenir leurs jeunes. Un partenariat collaboratif crée la confiance entre les familles, leurs jeunes et les fournisseurs de soins de santé. Il aide aussi les familles à accroître leur capacité de soin et de soutien à leurs jeunes par une participation active dès la première réunion avec les fournisseurs de soins, sur toute la durée de l'évaluation, du traitement et des processus de rétablissement.

Une communication claire et l'échange d'idées dans un espace sûr et accueillant sont très importants. La description efficace des problèmes par les familles et par leurs jeunes permet aux fournisseurs de soins de santé de percevoir la situation globale.

Les familles possèdent de l'information facilitant une compréhension complète et unique de leurs jeunes et de leur propre expérience. Elles éclairent le problème de santé mentale du jeune et la dynamique familiale. Les fournisseurs de soins de santé peuvent ensuite mieux se renseigner et informer tous les participants sur la maladie mentale, les possibilités de traitement, ainsi qu'un plan de rétablissement.

Le cheminement du jeune vers la santé mentale et le mieux-être nécessite de rencontrer divers fournisseurs de soins de santé, dont un grand nombre ne partageront peut-être pas l'intégralité du parcours du jeune et le soutenant restera toutefois présente durant tout le

traitement. Les familles sont un lien essentiel dans toutes les transitions que vivra le jeune, tout en recevant des soins de santé mentale.

Pour être partenaires efficaces des équipes traitantes et d'autres fournisseurs de soins de santé, les familles ont besoin et bénéficient de :

- Information sur les programmes de traitement répondant le mieux aux besoins de leurs jeunes
- Connaissance du niveau et du type de participation qu'elles peuvent prévoir apporter aux soins et au soutien de leurs jeunes
- Capacité de repérer les problèmes de santé mentale de même que les signes liés au mieux-être psychologique
- Compréhension fondamentale des motifs pour lesquels les médicaments peuvent être utilisés pour le traitement, de leurs avantages et de leurs effets secondaires
- Conscience de la dynamique familiale, notamment ce qui fonctionne ou pas en matière de communication, de soutien et de soins à leurs jeunes

Les fournisseurs de soins de santé peuvent aussi s'efforcer d'être des partenaires efficaces des familles et des jeunes en adoptant les valeurs ci-dessous, ce qui favorisera le respect des familles en tant que partenaires au fil du parcours de soins de leurs jeunes et simultanément la valorisation de l'engagement des familles.

- Fournisseurs de soins proactifs offrant de l'aide aux familles qui s'occupent de leurs jeunes et les soutiennent à court et à long terme dans la prestation de soins de santé mentale
- Réponse en temps opportun au besoin de soutien des familles
- Orientation des familles vers un membre clé de l'équipe traitante
- Collaboration avec les familles et leurs jeunes par une communication fluide entre les familles, les jeunes et les fournisseurs de soins de santé
- Harmonisation des attentes et des responsabilités (Qui fait quoi? Répartition des responsabilités entre l'équipe traitante et les familles)

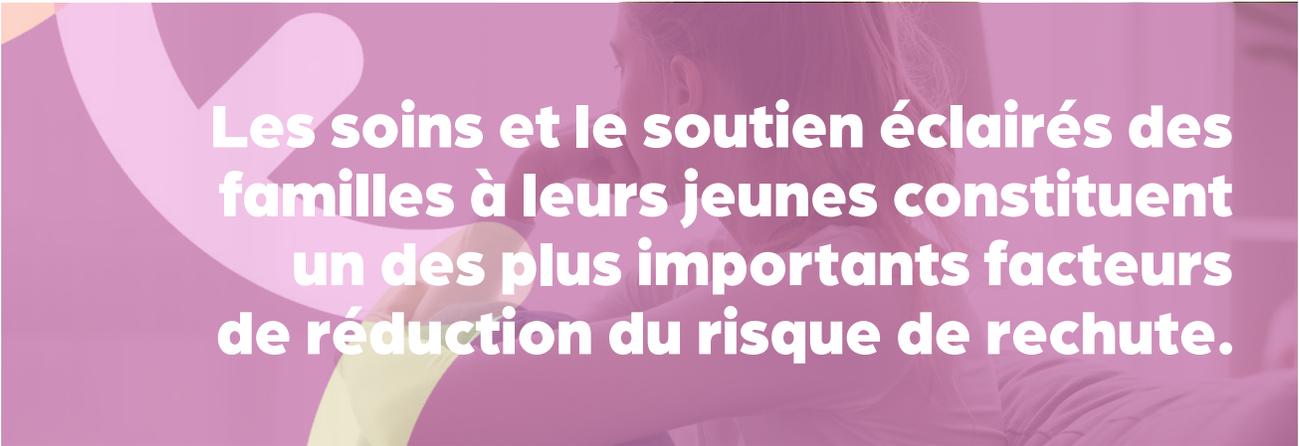
Les familles possèdent de l'information facilitant une compréhension complète et unique de leurs jeunes et de leur propre expérience.

Obstacles

Les familles et les fournisseurs de soins de santé veulent obtenir les meilleurs résultats pour les jeunes ayant des problèmes de santé mentale, les familles se heurtent encore toutefois à des obstacles contre leur besoin de s'engager activement auprès des fournisseurs de soins de santé. Voici certains de ces obstacles :

- Difficulté d'accéder ou de joindre les fournisseurs de soins de santé de leurs jeunes
- Absence ou manque de communication entre les familles et les fournisseurs de soins
- Incompréhension quant à la confidentialité
- Incapacité d'échanger de l'information avec les fournisseurs de soins de santé sur les antécédents de la famille ou du jeune, les effets secondaires des médicaments et l'usage de substances psychoactives
- Refus du jeune d'autoriser la famille à participer aux soins
- Hésitation de fournisseurs de soins à faire participer la famille comme partenaire de soins
- Suggestions ou autres apports de la famille ignorés

Même si l'étude approfondie des obstacles ci-dessus dépasse la portée de ce document, nous traiterons d'un obstacle important dans les pages suivantes.



Les soins et le soutien éclairés des familles à leurs jeunes constituent un des plus importants facteurs de réduction du risque de rechute.

Confidentialité

Qu'est-ce que la confidentialité?

En prodiguant des soins à son jeune ayant des problèmes de santé mentale, la famille peut s'impliquer plus activement dans la vie de son jeune. Un membre de la famille peut demander comment accéder à des services de santé mentale, comment le trouble de

santé mentale est apparu et quel est le plan de traitement ou le pronostic. De plus, des membres de la famille peuvent demander comment leur jeune peut s'y prendre pour recevoir de l'aide financière en période de chômage, interrompre ou reprendre ses études ou son travail.

Cependant, les membres de la famille n'auront pas forcément accès à toute l'information pour aider le jeune, ce qui est notamment attribuable à l'obligation de confidentialité du médecin, de l'infirmière, du thérapeute ou de tout autre professionnel de la santé pour protéger l'information du jeune en traitement. Selon sa province ou son territoire de résidence, dès qu'il a un certain âge, le/la jeune a droit au respect de sa vie privée. Par exemple, au Québec, un jeune de 14 ans n'est plus un enfant mineur, alors qu'en Ontario, l'âge de majorité commence à 16 ans. D'autres provinces ou territoires du Canada peuvent considérer qu'un jeune n'est plus mineur à un autre âge.

Ce qui précède signifie que tout ce que mentionne un jeune, peu importe son âge, à son psychiatre ou à d'autres membres de l'équipe traitante constitue un renseignement confidentiel et il faut en préserver la confidentialité. Si les membres de la famille ont besoin de renseignements confidentiels sur le jeune pour aider ce dernier, ils doivent obtenir l'autorisation du jeune. Le droit d'un jeune au respect de sa vie privée et à la confidentialité est protégé en vertu du droit provincial ou territorial de sa province ou de son territoire de résidence.

En quoi la confidentialité est-elle un obstacle?

Quand les jeunes ayant des problèmes de santé mentale reçoivent les soins d'équipes traitantes dans des hôpitaux ou des cliniques communautaires, ils reçoivent souvent le soutien et les soins de leur famille, quelle qu'elle soit. Cette approche est souvent très utile pour aider le jeune à gérer son problème de santé mentale, tout en étant soutenu afin de récupérer son indépendance.

Cependant, les familles doivent relever des défis pour aider leurs jeunes durant cette période de sa vie. L'adolescence et le début de l'âge adulte représentent une étape de la vie où les personnes deviennent, pensent et agissent avec davantage d'autonomie. À cet âge, les jeunes cherchent leur propre voie, en rêvant, en créant leur propre avenir et en s'affranchissant de leur famille.

Par malheur, cette période peut aussi marquer le début de problèmes de santé mentale chez la personne. Voici certains défis auxquels la famille peut faire face lorsqu'elle essaie d'aider son jeune en proie à des problèmes de santé mentale :

- Le jeune nie avoir un problème de santé mentale.
- Le jeune décide de cesser de prendre ses médicaments d'ordonnance.
- Le jeune refuse de se présenter aux rendez-vous médicaux.
- Le jeune refuse qu'un membre de sa famille l'accompagne ou soit présent lorsqu'il parle à son psychiatre ou à un autre membre de l'équipe traitante.

Cette période peut être très éprouvante pour les aidants familiaux. Lorsque la famille essaie de s'occuper de son jeune et de le soutenir, il s'estime toujours capable de se débrouiller seul et rejette souvent l'aide familiale. De plus, les familles ne sont pas en mesure d'obtenir des informations auprès des médecins professionnels sur ce qui se passe avec leurs jeunes en raison de la confidentialité. Cette situation est pénible puisque la recherche indique que les soins et le soutien éclairés du jeune par la famille constituent un des plus importants facteurs de réduction du risque de rechute.

Le droit au respect de la vie privée permet à la personne de décider qui accède à son information. Lorsqu'un jeune demande l'aide d'un fournisseur de soins de santé, ce dernier doit préserver la confidentialité de l'information que le jeune lui confie. Leur relation est donc fondée sur la confiance et le respect. En réalité, toute personne qui apporte son aide à un jeune ayant des problèmes de santé mentale s'engage à respecter le droit du jeune à la vie privée et à le traiter avec dignité.

Confidentialité : respecter la loi et instaurer la confiance

Instaurer la confiance et le respect entre le jeune, sa famille et les fournisseurs de soins de santé est tout aussi important que de préserver la confidentialité de l'information communiquée par le jeune à son fournisseur de soins de santé. Si le jeune a confiance que sa famille et les fournisseurs de soins de santé tentent de l'aider et que la famille a confiance que le fournisseur de soins de santé comprend le rôle important de la famille dans les soins à son jeune, tout le monde consent à collaborer. Les conseils suivants sont utiles pour nouer des relations de confiance sur le plan des soins et du soutien au jeune pendant cette période difficile :

- Entrez en communication avec votre jeune, c'est important.
- Communiquez avec votre jeune chaque jour, pas seulement pour les activités et les travaux scolaires, mais informez-vous aussi de ce qui arrive dans sa vie.
- Établissez immédiatement une bonne relation avec un fournisseur de services.
- Cherchez à vous informer et à comprendre la situation de votre jeune et posez des questions à votre fournisseur de services.
- Demandez à votre jeune de donner son autorisation ou son consentement écrit au fournisseur de services ou à l'équipe traitante pour vous permettre de faire partie de l'équipe en qualité d'aidant familial.
- Une demande d'aide faite par la famille doit inclure la famille.
- Prenez rendez-vous avec le fournisseur de soins de santé pour le consulter quant au plan de traitement et vous informer de faits nouveaux, positifs ou négatifs.
- Donnez de l'information utile au fournisseur de soins...effets secondaires ou une rechute
- N'oubliez pas qu'on déconseille de communiquer de l'information sur le jeune non liée à son trouble de santé mentale, ce qui risque d'éveiller sa méfiance.

En plus des conseils ci-dessus, il est bon de se rappeler que même si un fournisseur de soins de santé ne peut obtenir le consentement du jeune pour communiquer de l'information à la famille, le fournisseur de soins de santé peut quand même transmettre de l'information générale, notamment sur les problèmes de santé mentale, les ressources pour le jeune et sa famille et de l'information sur le programme clinique. La famille peut aussi communiquer de l'information pertinente au fournisseur de soins de santé. La solution consiste simplement de poser la question.

Enfin, puisque la réglementation sur la confidentialité et la vie privée dépend de la province ou du territoire de résidence, les familles devraient se familiariser avec les règlements en vigueur là où elles habitent.



**Entrez en
communication avec
votre jeune, c'est
important.**

Conseil AFA – perspective autochtone



Tradition et culture en soutien aux familles

Culture et communauté

Notre programme vise le développement holistique de la personne et de la famille :

- Intégration de valeurs traditionnelles familiales et parentales aux réalités de la vie moderne
- Contexte culturel fondé sur le rétablissement de l'équilibre par la tradition
- Enseignements traditionnels essentiels à la guérison et à un mode de vie productif

Objectifs familiaux :

- Offrir des enseignements/cérémonies à des personnes pour améliorer leurs habiletés
- Montrer aux personnes à honorer les enseignements des Gardiens des connaissances
- Avoir un sens aigu de soi
- Mieux comprendre les concepts traditionnels
- Aider les participants à acquérir des connaissances, ce qui leur permettra de mieux comprendre la survie, la parenté et la tradition
- Honorer l'identité propre à chaque participant qu'il a reçue du Créateur

Communauté
Loi tribale
Protocole
Conseiller
Chef

Lois individuelles
Protocole
Enfants
Petits enfants

Clans
Cérémonies
Protocoles
Lois
Danse de la pluie
Sac (à) médecine
(balluchon sacré)
Danse du cheval
Médicaments
Danse des fantômes
Conseillers

Cartographie familiale et communautaire

Famille immédiate,
mère, père, frères,
sœurs, tantes, oncles,
nièces, neveux, grands-
parents, arrière-grands-
parents, protocole,
loi, conseillers

Adoption traditionnelle,
mère, père,
frères, sœurs, tantes,
oncles,
nièces, neveux, grands-
parents, arrière-grands-
parents, protocole,
loi, conseillers

Belle-famille, famille
élargie,
mère, père, frères,
sœurs, tantes, oncles,
nièces, neveux, grands-
parents, arrière-grands-
parents, protocole, loi,
conseillers



La Première Nation d'Eskasoni, Nouvelle-Écosse

Espaces neutres, sûrs et inclusifs

L'abus souffert par les peuples autochtones est avant tout inscrit dans leur ADN. Si vous êtes en tant que personne autochtone, vous naissez avec tous les traumatismes intergénérationnels infligés à vos ancêtres.

Double regard (ou approche de l'aîné Albert Marshall)

APPRENEZ à voir d'un œil avec le meilleur des connaissances et des moyens d'acquérir le savoir autochtone et de l'autre œil avec le meilleur des connaissances et des moyens d'acquérir le savoir occidental, et APPRENEZ à ouvrir les deux yeux simultanément dans l'intérêt de tous. (Sr. Albert Marshall, aîné)

Il importe d'appliquer le double regard à toute culture, mais vous devez d'abord pouvoir maîtriser votre propre culture et votre propre identité avant d'en intégrer une autre. Il faut assumer vos antécédents culturels, personnels et communautaires.

Chercher à comprendre, à évaluer et à intégrer le vécu expérientiel de la clientèle

Nos cliniciens sont issus de la communauté, ce qui a permis à de nombreuses portes de s'ouvrir pour nos membres de la communauté accédant aux services. Accéder aux services dans sa langue et sa culture et disposer d'un clinicien issu de la communauté nous ont permis d'accumuler un capital de respect au fil des années. Les membres de la communauté sont donc plus à l'aise d'accéder à des services puisqu'ils constatent l'humanité de leur clinicien, qui subit souvent des échecs et remporte des réussites, tout comme il doit surmonter des obstacles et mener des luttes.

Prévoir l'individualisation : prestation de services holistiques axés sur le client

Dans la communauté autochtone, le client est nous rencontrons TOUJOURS un client là où il se trouve, physiquement et mentalement. Voir le client dans son espace physique actuel signifie que nous le visitons à domicile, ailleurs dans la communauté et au bureau. Voir la clientèle dans son état mental actuel signifie que les interventions et les termes utilisés durant les séances sont adaptés au client. Les familles sont toujours bienvenues dans tous les services communautaires, et nous sommes accessibles sous tous les angles de notre pratique.

Déterminer les cercles de soins/ressources

Les membres de nos communautés et notre clientèle sont informés de l'offre de services pour transformer leur vie et aussi pour obtenir d'autres soutiens. Lorsqu'une agence ou un organisme donné ne peut répondre aux besoins du client ou de la famille, de nombreuses et diverses ressources communautaires peuvent prendre le relais.



Soutien par les pairs à la famille

Les familles peuvent grandement bénéficier du soutien de leurs pairs, soit de manière informelle dans leur communauté ou grâce au soutien par les pairs organisé et offert par des membres de familles ayant un vécu expérimentiel de soins dispensés à leurs jeunes. Les familles ont besoin de soutien affectif pour jouer leur rôle de proche aidant ainsi que d'information sur d'autres types de soutien, notamment le soutien financier, l'aide au logement, les soins de relève et l'autogestion des soins.

Les familles doivent aussi participer activement au rétablissement de leurs jeunes; des forums sur le soutien par les pairs à la famille permettent d'échanger sur leurs expériences, d'aborder les défis de la proche aidance et, grâce au brainstorming, de trouver des solutions afin de mieux prendre en charge et soutenir leurs proches. Les pairs aidants familiaux sont des membres importants de l'équipe traitante élargie puisqu'ils œuvrent en collaboration étroite avec les fournisseurs de soins de santé et les familles.

Les besoins des familles changeront selon les diverses phases du traitement et du rétablissement. Le pair aidant familial peut offrir divers types de soutien, notamment la navigation des systèmes, l'accompagnement, la médiation et la défense des droits. L'aide aux familles commence habituellement par l'étude des besoins actuels et des ressources correspondantes et l'offre de soutien à la navigation des systèmes. Voici certains rôles de soutien joués par les pairs aidants familiaux dans l'aide à la famille et aux proches aidants :

Aidant

Le pair aidant familial offre un soutien affectif à la famille à toutes les étapes de la démarche d'aide et du rétablissement. Le soutien affectif diffère pour chacun, mais en voici les aspects communs :

- Écouter sans juger
- Valider les sentiments
- Assumer les défis liés à la proche aidance

Les familles savent qu'autogérer les soins est tout aussi important que prendre en charge leurs jeunes. Le pair aidant familial aide les membres de la famille à faire l'équilibre dans leur vie et à activer leurs propres stratégies d'adaptation. Le soutien peut être offert à titre individuel ou en groupe, selon les besoins familiaux.

Navigateur

Le pair aidant familial devient navigateur en faisant le tri des ressources. Quels sont les services offerts dans les systèmes public ou privé? À quels critères ces services doivent-ils répondre? Après avoir écouté un membre de la famille et appris ce qu'elle vit, le navigateur peut recueillir de l'information et mettre les membres de la famille en lien avec des ressources appropriées. Par leur propre vécu expérientiel, ces navigateurs peuvent favoriser une meilleure compréhension du système et préparer les familles à faire face et à surmonter les obstacles. Les pairs aidants familiaux peuvent établir des stratégies avec les familles dans le contexte de ce processus.

Médiateur

Les familles rencontrent parfois des obstacles à la prise en charge et au soutien de leurs jeunes ou à la communication avec l'équipe traitante ou d'autres soutiens des jeunes. Le pair aidant familial peut alors aider les familles à résoudre de telles situations en relevant ces défis en équipe et en trouvant des solutions par le brainstorming. De plus, le pair aidant familial peut parfois agir comme médiateur entre la famille et le fournisseur de soins de santé. Puisque chaque personne a une compréhension unique d'une situation, le pair aidant-médiateur familial crée un espace où chaque personne communique sa perspective dans le but ultime de déterminer les problèmes et de chercher à les résoudre. Le médiateur peut faire en sorte d'habiliter les familles à communiquer des aspects de leurs antécédents auprès du fournisseur de soins de santé qui, sinon, seraient demeurés inconnus. Puisque le médiateur a l'expérience d'avoir traversé des situations semblables, il peut attirer l'attention sur des points essentiels de ce que disent les fournisseurs de soins de santé sur le plan affectif qui, autrement, risqueraient d'échapper à un membre de la famille dans une situation chargée. En définitive, le médiateur crée une atmosphère de communication fluide entre tous les intéressés.

Défenseur des droits

Le pair aidant familial informe les familles de leurs droits et décrit les possibilités qui s'offrent à elles afin de revendiquer de meilleurs soins et services pour elles-mêmes et leurs jeunes. Le pair aidant familial communique ses connaissances des approches fondées sur des données probantes des soins de santé mentale jeunesse à un membre de la famille, qui peut ainsi revendiquer les meilleurs soins possible.

Le travail du pair aidant constitue une part importante du modèle de rétablissement en santé mentale. Le pair aidant familial offre son aide et son soutien aux familles qui s'occupent des soins à leurs jeunes ayant des problèmes de santé mentale, en plus de s'occuper d'autres membres de la famille et de d'eux-mêmes.



Le travail du pair aidant constitue une part importante du modèle de rétablissement en santé mentale.



Conclusion

Comme famille ou proche aidant, nous souhaitons donner à notre jeune les atouts pour être une personne en santé qui se prévaut de ses droits. Nous veillons à ce qu'il tire parti d'un milieu stimulant, sûr et bienveillant à mesure qu'ils entrent dans l'âge adulte et accomplissent leur propre rêves. À la vue de notre jeune en proie à des difficultés vers l'âge adulte et l'avènement de ses rêves, nous tenons absolument à l'aider.

Les jeunes à risque de problèmes de santé mentale ou souffrant de maladie mentale, diagnostiquée ou non, sont les personnes les plus vulnérables de la société. En raison de divers écarts et obstacles dans les systèmes de soins de santé, les jeunes ont souvent beaucoup de difficulté à accéder à des soins de santé mentale de qualité et à les obtenir. Le réseau ACCESS Eo, composé de professionnels des soins de santé, de chercheurs, de jeunes, de familles, de proches aidants, de travailleurs communautaires, de responsables politiques et de décideurs dévoués, a contribué au fil des ans à réduire les écarts pour que les jeunes puissent accéder en temps opportun à des services de santé mentale appropriés.

Les familles prenant en charge et soutenant leurs jeunes en quête de soins de qualité échouent souvent à trouver l'aide dont elles ont besoin dans les systèmes de soins de santé ou dans leurs communautés si leurs jeunes sont en crise en raison de problèmes de soins de santé mentale. Les jeunes et leurs familles vivent parfois des situations pénibles en cherchant de l'aide, et ils passent entre les mailles du filet pendant que leurs familles se délitent vu l'insuffisance du soutien.

En nous réunissant pour transmettre notre perspective de familles de jeunes ayant des problèmes de santé mentale, nos grands objectifs sont de partager notre expérience collective et de l'information avec d'autres familles et de sensibiliser tous les intervenants à la santé mentale des jeunes au pays quant au besoin d'inclure les familles comme partenaires essentiels des soins à leurs jeunes ayant des problèmes de santé mentale.

Nous vous invitons donc à :

REMONTER

AINSI LE NIVEAU DE SANTÉ MENTALE DES JEUNES :

Par le respect, la défense des droits, l'inclusion, le soutien, l'éducation, l'unité et le partenariat.

INVITEZ, MOTIVEZ ET INCITEZ LES FAMILLES ET LES PROCHES AIDANTS À SOUTENIR ET À PRENDRE EN CHARGE LEURS JEUNES

Voici les VALEUR FONDAMENTALES DU CONSEIL DE LA FAMILLE ET DES AIDANTS D'ACCESS Eo en soutien aux familles et aux proches aidants auprès de nos jeunes.

LES VALEURS FONDAMENTALES DE LA FAMILLE

PRISE DE DÉCISION

Le rôle de la famille est respecté et son niveau de participation est abordé et déterminé en accord avec le jeune en fonction des besoins de tous les intéressés et du programme de soins.

INTEGRITÉ DE LA FAMILLE

Les familles possèdent des connaissances essentielles sur les antécédents et le développement des jeunes pouvant servir de base à la mise en œuvre et à la continuité des soins. Si la famille d'origine est injoignable, toute personne importante pour le jeune peut jouer le rôle de proche aidant.

OBJECTIFS ET RÉTABLISSEMENT

Nous encourageons les membres de la famille impliqués et le réseau personnel du jeune à offrir des soins axés sur son parcours de mieux-être et de rétablissement. La communication et la collaboration de toutes les personnes prenant en charge et soutenant le jeune favorisent son processus de mieux-être et de rétablissement.

SENSIBILITÉ

Les soins et les services offerts au jeune, à sa famille et à son réseau de soutien sont axés sur l'inclusivité, l'empathie, la transparence, l'intégrité, l'authenticité et la patience.

COMPRÉHENSION ADÉQUATE ET NÉCESSAIRE

L'information et l'éducation des proches aidants familiaux leur permettent de mieux soutenir les plans de traitement et de rétablissement des jeunes. Le soutien par les pairs à la famille est un outil nécessaire afin d'obtenir le soutien et les avantages d'une perspective commune de personnes ayant des expériences similaires.

FORCES ET RÉSILIENCE

Les services sont fondés sur une philosophie valorisant la puissance de l'espoir, de la résilience, de l'autonomisation et du respect de l'autodétermination. Cette approche mise sur les forces du jeune, de sa famille, de leur réseau et de leur communauté.

DIVERSITÉ

Tenir compte de la diversité des cultures, des soins et des constellations familiales (genre, ethnicité, antécédents, etc.) permet d'intégrer les forces de la famille au plan de soins.



Références

Canadian Mental Health Association. (2016). Best practices guide: Information sharing in the context of child and youth mental health and substance use in BC. CMHA – BC Division.

Caring Together: Families as Partners in the Mental Health and Addiction System. (n.d.). Canadian Mental Health Association. <https://ontario.cmha.ca/documents/caring-together-families-as-partners-in-the-mental-health-and-addiction-system>

College of Family Physicians of Canada. (2018). Recovery-oriented mental health and addiction care in the patient’s medical home. Mississauga, ON: College of Family Physicians of Canada.

Copeland, W. (2007). Confidentiality and Mental Health. Friends for Mental Health.

Ferguson, G., Abi-Jaoude, A., Johnson, A., Saikaly, R., Woldemichael, B., Maharaj, A., ... & Wiljer, D. (2018). Collaborating with families: Exploring family member and health care provider perspectives on engaging families within medical education. *Academic Psychiatry*, 42(3), 329-337.

Institut universitaire en santé mentale de Québec. (2012). La confidentialité / Le secret professionnel. Guide d’information et de soutien destiné aux membres de l’entourage de la personne atteinte de maladie mentale.

Jones, N. (2015). Guidance manual: Peer involvement and leadership in early intervention in psychosis services: From planning to peer support and evaluation. National Association of State Mental Health Program Directors: Alexandria, VA.

MacCourt, P. (2013). National guidelines for a comprehensive service system to support family caregivers of adults with mental health problems and illnesses. Mental Health Commission of Canada.

Mental Health Commission of Canada. (2015). The mental health strategy for Canada: A youth perspective.

Norris, S. (2018). Child and youth mental health in Canada. (2018-35-E). Ottawa: Library of Parliament.

Understanding Common Legal Issues in Child and Youth Mental Health. (n.d.). Canadian Mental Health Association. <https://ontario.cmha.ca/documents/understanding-common-legal-issues-in-child-and-youth-mental-health>

Yoo, A., Kim, M., Ross, M. M., Vaughn-Lee, A., & Butler, B. (2018). Engaging caregivers in the treatment of youth with complex developmental and mental health needs. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 45(3), 440-453.