

# Mettre à contribution le vécu expérientiel des familles : l'initiative Pair Aidant Famille

## Highlighting the Lived Experience of Families: Family Peer Support Services Initiative

Catherine Briand, Rose-Anne St-Paul et Francine Dubé

Volume 41, numéro 2, automne 2016

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1037964ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1037964ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (imprimé)

1708-3923 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Briand, C., St-Paul, R.-A. & Dubé, F. (2016). Mettre à contribution le vécu expérientiel des familles : l'initiative Pair Aidant Famille. *Santé mentale au Québec*, 41(2), 177–195. <https://doi.org/10.7202/1037964ar>

Résumé de l'article

Pour soutenir le rétablissement personnel, toute personne atteinte d'un trouble mental devrait avoir accès à une gamme de pratiques recommandées par les évidences scientifiques. Le soutien et l'entraide par les pairs font partie des services recommandés par la Commission de la santé mentale du Canada pour l'allègement du fardeau économique et social que constitue la maladie mentale. Si le soutien entre les pairs aidants familles est peu documenté, le soutien et l'entraide par les pairs aidants usagers ont fait l'objet de plusieurs études. En s'appuyant sur deux études auxquelles elle a participé, traitant des besoins des familles, et sur son expérience d'organisme de soutien aux familles, la Société québécoise de la schizophrénie (SQS) a réfléchi au problème de soutien des familles dès leur entrée dans le réseau ainsi qu'à la mise à contribution du soutien par les pairs. Cet article présente le projet pilote d'implantation de l'intervention Pair Aidant Famille issu de la collaboration entre la SQS et l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal ainsi que les enjeux et recommandations de la première année d'implantation. Les enjeux concernent la circulation et diffusion de l'information, la compréhension du rôle du pair aidant famille, le partage de l'information personnelle et clinique, le positionnement du pair aidant famille au sein de l'équipe, le processus de changement de pratique et la protection du pair aidant famille. À l'issue de cette analyse, des recommandations sont émises. Ce projet permet de réaffirmer la nécessité de soutenir et d'impliquer les familles dans le processus de soins et services.

# Mettre à contribution le vécu expérientiel des familles : l'initiative Pair Aidant Famille

Catherine Briand<sup>a</sup>

Rose-Anne St-Paul<sup>b</sup>

Francine Dubé<sup>c</sup>

---

**RÉSUMÉ** Pour soutenir le rétablissement personnel, toute personne atteinte d'un trouble mental devrait avoir accès à une gamme de pratiques recommandées par les évidences scientifiques. Le soutien et l'entraide par les pairs font partie des services recommandés par la Commission de la santé mentale du Canada pour l'allègement du fardeau économique et social que constitue la maladie mentale. Si le soutien entre les pairs aidants familles est peu documenté, le soutien et l'entraide par les pairs aidants usagers ont fait l'objet de plusieurs études. En s'appuyant sur deux études auxquelles elle a participé, traitant des besoins des familles, et sur son expérience d'organisme de soutien aux familles, la Société québécoise de la schizophrénie (SQS) a réfléchi au problème de soutien des familles dès leur entrée dans le réseau ainsi qu'à la mise à contribution du soutien par les pairs. Cet article présente le projet pilote d'implantation de l'intervention Pair Aidant Famille issu de la collaboration entre la SQS et l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal ainsi que les enjeux et recommandations de la première année d'implantation. Les enjeux concernent la circulation et diffusion de l'information, la compréhension du rôle du pair aidant famille, le partage de l'information personnelle

- 
- a. Ph. D, Ergothérapeute, professeure agrégée à l'École de réadaptation de l'Université de Montréal – Chercheure au Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (CR-IUSMM).
  - b. Professionnelle de recherche, Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (CR-IUSMM).
  - c. Directrice générale, Société québécoise de la schizophrénie.

et clinique, le positionnement du pair aidant famille au sein de l'équipe, le processus de changement de pratique et la protection du pair aidant famille. À l'issue de cette analyse, des recommandations sont émises. Ce projet permet de réaffirmer la nécessité de soutenir et d'impliquer les familles dans le processus de soins et services.

**MOTS CLÉS** soutien par les pairs, familles, système de santé, implantation, changement de pratiques

### Highlighting the Lived Experience of Families: Family Peer Support Services Initiative

**ABSTRACT** To support personal recovery, any person with a mental illness should have access to a range of practices recommended by scientific evidence. The peer support are some of the services recommended by the Mental Health Commission of Canada for the reduction of the economic and social burden of mental illness. If peer support from families is poorly documented, peer support and mutual aid from users have been the subject of several studies. Based on two studies in which she participated, addressing the needs of families, and its experience as a non-profit support organization for families, the Quebec Society of Schizophrenia (QSS) has reflected on the family support problem upon entry in the health system as well as the involvement of families as peer support. This article presents the implementation pilot project of Family Peer Support services initiative, fruit of collaboration between QSS and University Institute of Mental Health in Montreal and the issues and recommendations of the first year of implementation.

**KEYWORDS** peer support, family, health system, implementation, change practices

---

### Introduction

L'émergence des premiers symptômes particuliers aux troubles mentaux graves bouleverse significativement la vie de la personne atteinte, de sa famille et autres membres de son entourage, et mène souvent à la première consultation en psychiatrie. Pour soutenir le rétablissement personnel, toute personne atteinte d'un trouble mental devrait avoir accès à une gamme de pratiques recommandées par les évidences scientifiques: psychoéducation et autogestion de la maladie et de son rétablissement, soutien d'un pair aidant, soutien et suivi dans le milieu de vie, soutien aux études et à l'emploi, accès à une subvention au logement, etc. (Commission de la santé mentale du Canada [CSMC], 2009, 2015; Menear & Briand, 2014; Shepherd *et al.*, 2014). Ces pratiques sont décrites dans plusieurs lignes directrices et documents de

synthèse (Association des psychiatres du Canada [APC/CAP], 2005; Dixon *et al.*, 2010; Jung & Newton, 2009; National Institut for Health and Clinical Excellence [NICE], 2009; Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists [RANZCP], 2005; Substance Abuse and Mental Health Services Administration [SAMHSA], 2011).

Le soutien pour la famille et les membres de l'entourage (de types groupes d'entraide, programmes de psychoéducation et counseling familial) fait partie de ces pratiques recommandées par les évidences scientifiques (Pharoah, 2010). En particulier, ce sont les programmes de psychoéducation qui ont été les plus évalués dans le cadre d'études randomisées (Lecomte *et al.*, 2014). Quoiqu'identifiés comme pratique importante à valoriser, les groupes d'entraide et le soutien par les pairs pour les familles ont fait l'objet de moins d'études.

Le soutien et l'entraide par les pairs font partie des services en santé mentale recommandés par la Commission de la santé mentale du Canada pour l'allègement du fardeau économique et social que constitue la maladie mentale (CSMC, 2013). Selon la recension des écrits de Repper et Carter, il n'y a pas de définition universellement acceptée du soutien par les pairs, mais le terme fait généralement référence à un soutien mutuel offert par des personnes ayant traversé des expériences de vie similaires et pouvant ainsi établir un lien plus facilement et faire preuve d'une empathie plus authentique (Repper et Carter, 2010). Au Québec, le programme « Pairs Aidants Réseau » (<http://aqrp-sm.org/pairs-aidants-reseau/>) mis sur pied par l'Association des personnes utilisatrices de services de la région de Québec (APUR) en collaboration avec l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) est considéré comme un chef de file dans la formation de pairs aidants usagers. Si le soutien entre les pairs aidants famille est peu documenté, le soutien et l'entraide par les pairs usagers ont fait l'objet de plusieurs études (Davidson *et al.*, 2012; Repper & Carter, 2010). Le soutien entre pairs aidants usagers est associé à une réduction de l'utilisation de l'urgence et de l'hospitalisation, une réduction des effets de la stigmatisation et l'autostigmatisation ainsi qu'une amélioration du sentiment d'espoir (Davidson *et al.*, 2012).

En s'appuyant sur deux études auxquelles elle a participé traitant des besoins des familles dans le réseau de la santé mentale (Bonin *et al.*, 2012; Lavoie-Tremblay *et al.*, 2012), sur son expérience d'organisme communautaire de soutien aux familles ainsi que sur l'expertise au Québec du programme « Pairs Aidants Réseau », la Société québécoise de la schizophrénie (SQS) a proposé l'intervention Pair Aidant Famille

(PAF) pour le soutien aux familles et membres de l'entourage à leur entrée dans le réseau de la santé mentale (c'est-à-dire au moment d'une consultation à l'urgence, d'une hospitalisation ou du début du suivi). Soucieuse de mieux soutenir les familles et membres de l'entourage vivant avec un proche atteint de psychose, la SQS a développé cette nouvelle intervention en collaboration avec l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM) et proposé un projet pilote d'implantation.

- La SQS est un organisme communautaire à but non lucratif qui a pour mission de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par la schizophrénie et les psychoses apparentées par le biais d'activités diverses dont l'information, le soutien et l'accompagnement des familles et membres de l'entourage (site Internet, juillet 2016).
- L'IUSMM est un établissement de soins psychiatriques, d'enseignement et de recherche de Montréal affilié à l'Université de Montréal et faisant partie actuellement du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal. L'IUSMM offre des services spécialisés en santé mentale à près de 10 000 personnes par année. Ces services sont regroupés à l'intérieur d'une organisation par programmes spécifiques dont le programme des troubles psychotiques et les urgences (site Internet, juillet 2016).

Cette initiative de la SQS et de l'IUSMM permet de réaffirmer la nécessité de prendre en compte les besoins des familles, mais aussi les données probantes en matière d'intervention dans les orientations et services des systèmes de santé mentale. Le Plan d'action en santé mentale 2015-2020 du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) recommande que les familles et les membres de l'entourage soient informés des ressources existantes et référés aux organismes pouvant les soutenir adéquatement (MSSS, 2015).

## **Objectif de l'article**

Cet article vise à présenter le modèle de l'intervention PAF issu d'un processus d'analyse logique de l'intervention, de même que certains enjeux d'une première année d'implantation et d'un suivi de recherche et ainsi, documenter les composantes essentielles à tenir compte dans une réplification du modèle au sein d'autres organisations. L'analyse logique de l'intervention est la première étape de la recherche évalua-

tive. Elle porte sur la cohérence d'une intervention et sur la manière dont l'intervention produit théoriquement les résultats attendus et souhaités (Brousselle & Champagne, 2009). Il s'agit de l'étape préliminaire à l'analyse des effets ainsi qu'un outil de recherche-action pour permettre de systématiser la logique d'intervention en codéveloppement. L'analyse d'implantation de type 1, quant à elle, s'intéresse à l'influence du contexte sur la mise en œuvre d'une intervention. Elle cherche à comprendre les écarts entre la mise en œuvre souhaitée et réelle d'une intervention et à cerner les composantes du contexte nécessaires à une mise en œuvre réussie (Brousselle & Champagne, 2009; Contandriopoulos, 2000).

### **L'intervention Pair Aidant Famille et son contexte de mise en œuvre**

L'intervention PAF développée par la SQS consiste à mettre à la disposition des familles et des équipes un pair aidant famille certifié dans certains lieux stratégiques de soins et de services afin d'offrir un soutien unique aux familles, comblant notamment le vide occasionné par le délai qui sépare la consultation en urgence de la prise en charge dans un programme ou service. L'intervention PAF ne remplace pas les interventions de psychoéducation, le counseling familial ainsi que les groupes de soutien entre familles; il représente un autre type d'intervention.

Pour initier le projet et développer la nouvelle intervention, la SQS s'est associée à l'IUSMM (avec qui elle a conclu une entente administrative pour une première mise en œuvre de l'intervention d'une durée de 18 mois au service des urgences et au programme des troubles psychotiques). De plus, la SQS a mobilisé un comité de coordination impliquant les gestionnaires des services impliqués, les professionnels membres des équipes traitantes, les pairs aidants famille et leur mentor, l'équipe de recherche ainsi que de façon ponctuelle le comité d'éthique appliquée de l'IUSMM. L'objectif était de bien documenter la première année d'implantation et de suivre en temps réel les enjeux d'implantation de ce nouveau modèle d'intervention, et ce, en collaboration avec toutes les parties prenantes.

Concernant la formation des pairs aidants famille, elle a été assurée par la SQS – avec une entente permettant l'utilisation de trois modules de la formation « Pairs Aidants Réseau » (1- Rétablissement; 2- Approche entre pairs; 3- Utilisation du savoir expérientiel). L'entièreté de la

formation PAF comporte 9 modules (4- Notions théoriques sur la maladie; 5- Droits; 6-Procédures d'accompagnement; 7- Organisation des services hospitaliers; 8- Fonctionnement des services hospitaliers; 9-Procédures administratives). Lors d'une première formation, onze personnes ont été formées à l'intervention PAF. Les critères de sélection pour recevoir la formation étaient d'être âgé de 18 ans et plus, de parler français et d'être un proche d'une personne atteinte de schizophrénie. De ce groupe, deux pairs aidants familles ont été embauchés pour le projet pilote (emploi rémunéré). Ils ont complété leur formation avec deux semaines de stage d'intégration en milieu de travail. Outre la formation et le stage, le soutien d'un mentor a également été mis en place par la SQS.

Le premier pair aidant famille, une femme dans la soixantaine dont le fils est atteint de schizophrénie, a été embauché à temps partiel au tout début du processus de mise en œuvre. Le second pair aidant famille, quant à lui, a été embauché en cours de route. Il s'agit d'un homme dans la soixantaine dont la mère actuellement décédée était atteinte de maladie mentale. L'offre de services totalisait à eux deux 14 à 20 heures/semaine pendant les 18 mois d'expérimentation. Pendant cette période, les pairs aidants ont rencontré 120 familles ou membres de l'entourage (60 % étaient des mères), pour un total de 252 interventions. Les interventions étaient principalement : l'écoute et conseil (53 %) ; le partage de vécu (22 %) ; et l'information sur les symptômes de la maladie (14 %).

Pour être accompagnés dans cette nouvelle initiative et déterminer les balises à respecter en matière d'éthique, la SQS et l'IUSMM ont impliqué, dès le démarrage du projet, le comité d'éthique appliquée de l'IUSMM et l'équipe de recherche du Centre d'études sur la réadaptation, le rétablissement et l'insertion sociale (CÉRRIS, CRIUSMM). Les partenaires avaient le souci d'assurer un service respectueux des codes éthiques et des aspects légaux en cause ainsi que de documenter les enjeux et préoccupations découlant de la première année de mise en œuvre de l'intervention, et ce, dans un but d'amélioration continue et de transfert des connaissances.

### **Le modèle de l'intervention Pair Aidant Famille**

Le modèle de l'intervention PAF a pour finalité de permettre aux familles d'aller chercher de l'aide et de connaître une ressource d'aide aux familles, et ce, dès leur premier contact avec le réseau de la psy-

chiarie. La nécessité d'intervenir rapidement auprès des familles dès la première consultation s'appuie sur de nombreux écrits qui ont documenté le fardeau des familles et l'importance qu'elles s'associent et se regroupent pour aller chercher de l'information, du soutien et de nouvelles compétences (Bonin *et al.*, 2012). Le modèle de l'intervention PAF s'appuie sur le soutien mutuel entre pairs où les rôles et responsabilités du pair aidant famille sont de :

- offrir une écoute active à toute personne membre de l'entourage qui désire l'aide et le soutien d'un pair (écoute active et soutien);
- agir en tant que modèle dans des situations qu'il a expérimentées et offrir des stratégies pour mieux accompagner leur proche malade (partage de vécu expérientiel);
- orienter les personnes vers les ressources appropriées du réseau et hors du réseau (information sur les ressources et référence);
- agir comme partenaire de l'équipe traitante et créer des occasions de transmission d'informations et d'échange (information, accompagnement, rencontres multi ou familiales).

Considérant les enjeux éthiques et légaux pouvant être soulevés par ce nouveau service, l'IUSMM et son comité d'éthique appliquée ont émis les balises suivantes sur le positionnement du pair aidant famille à l'intérieur des services :

- La consultation du pair aidant famille peut être proposée aux familles et membres de l'entourage qui accompagnent une personne à l'IUSMM;
- Les pairs aidants famille ne consulteront pas les dossiers cliniques, à moins d'une demande et d'une autorisation explicite du patient concerné;
- Ils ne rédigeront pas de notes au dossier clinique;
- Ils ne participeront pas aux réunions cliniques.

Ces balises ont eu un impact important sur la définition des rôles et responsabilités des pairs aidants et leurs liens avec les familles/membres de l'entourage, les usagers et l'équipe traitante. Quatre voies d'accès ont ainsi été définies pour rejoindre les familles :

1. Les pairs aidants famille approchent directement les familles sur les lieux de soins et services dans les heures prévues à cette fin;
2. Les professionnels offrent aux familles le service PAF en remettant une carte d'affaires afin que celles-ci expriment leur désir de bénéficier du service. Les pairs aidants famille sont disponibles par téléphone 5 jours par semaine;



3. Les professionnels invitent les pairs aidants famille dans une rencontre auprès des familles organisée dans le cadre des activités de l'IUSMM;
4. Les professionnels complètent une fiche de référencement afin que les pairs aidants famille contactent une famille qui l'aurait demandé.

S'ils reçoivent une demande à laquelle ils ne peuvent répondre (renseignements sur un diagnostic, un traitement, etc.), les pairs aidants famille ont la responsabilité de référer à l'équipe traitante.

La figure 1 présente le modèle théorique de l'intervention PAF. Le modèle est le résultat d'un processus de co-construction entre le comité de coordination et l'équipe de recherche au cours de la première année d'implantation à l'IUSMM. Le modèle théorique permet d'établir le cadre de l'intervention PAF et présente les ressources, activités, extrants et résultats attendus.

### ***Résultats attendus***

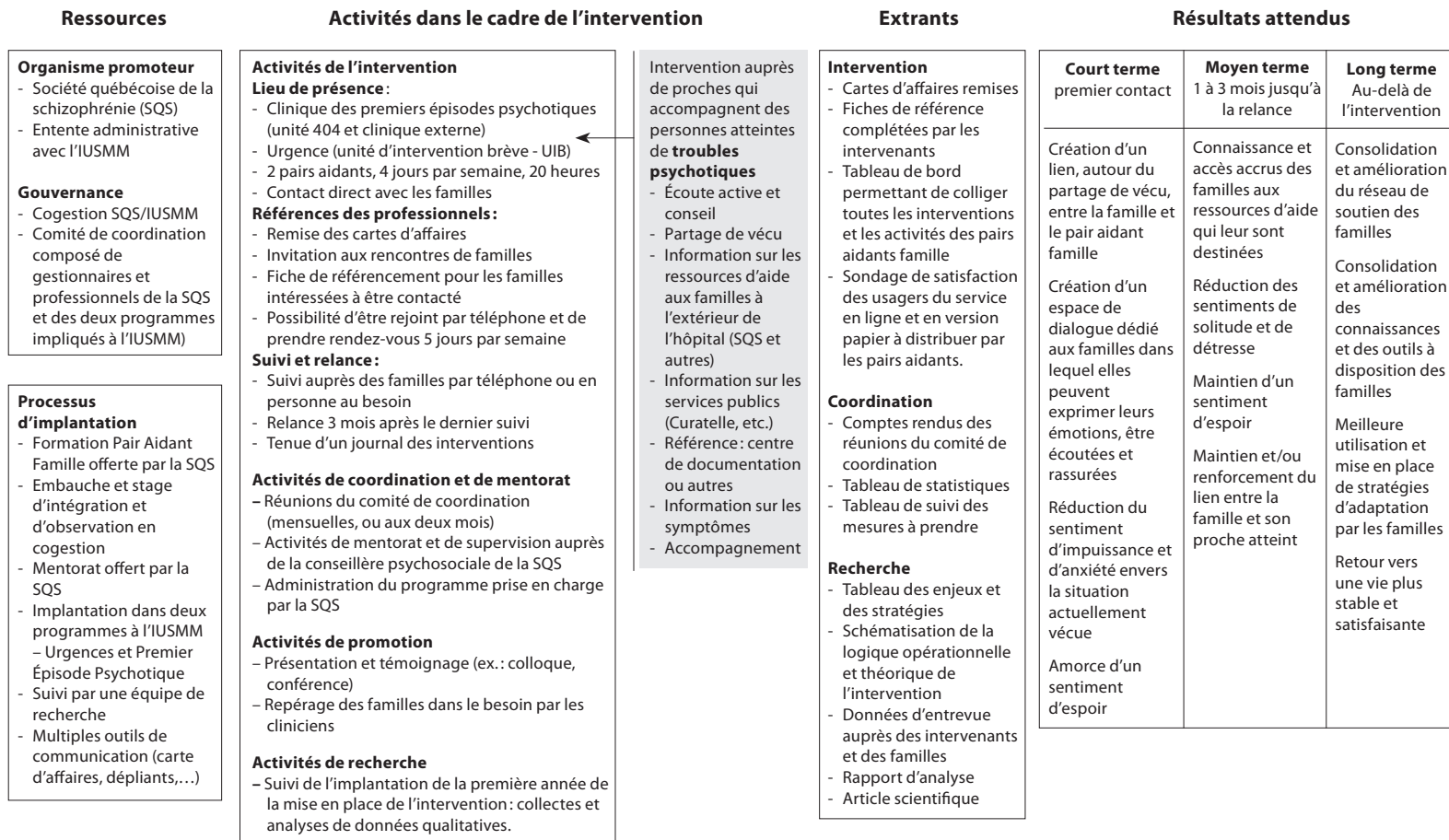
À court terme, le modèle de l'intervention PAF souhaite la création d'un lien avec les familles et l'entourage autour du partage de vécu et la création d'un espace de dialogue neutre dédié aux familles dans lequel elles peuvent exprimer leurs émotions, être écoutées et rassurées. Ce lieu privilégié de soutien mutuel a comme objectif de permettre la réduction des sentiments d'impuissance et d'anxiété vécus par les familles et de permettre l'amorce d'un sentiment d'espoir essentiel au processus de rétablissement.

À moyen terme, l'intervention PAF espère que les familles connaissent davantage et accèdent plus rapidement à des ressources d'aide qui leur sont dédiées et qu'elles se sentent moins seules. Elle a comme objectif que les familles ressentent moins de détresse et plus d'espoir associé à leur situation, tout en maintenant le lien qui les unit à leur proche malade.

À long terme, l'intervention PAF souhaite consolider le réseau de soutien des familles, leurs connaissances des outils et ressources mis à leur disposition ainsi que leur capacité à mettre en place des stratégies plus adaptées. L'intervention PAF a comme objectif de permettre aux familles d'aller progressivement vers un retour à une vie plus stable et satisfaisante.

FIGURE 1

## Modèle théorique de l'intervention Pair Aidant Famille implantée par la Société québécoise de la Schizophrénie (SQS) à l'Institut Universitaire en Santé mentale de Montréal (IUSMM)



## **Quelques défis d'implantation**

La première année d'implantation de l'intervention PAF a soulevé différents enjeux et questionnements. Suite à son suivi auprès des différentes parties impliquées, l'équipe de recherche en a relevé quelques-uns. Ils permettent une réflexion sur l'intervention PAF et son contexte d'implantation.

### *Circulation et diffusion de l'information*

Malgré plusieurs stratégies qui ont été mises en place par le comité de coordination et leur volonté de bien informer les équipes, plusieurs enjeux sont demeurés présents tout au long de la première année de mise en œuvre. Les intervenants, les membres du comité de coordination (incluant les pairs aidants et leur mentor) ont tous identifié l'importance de mieux diffuser l'information, d'en faire davantage la promotion, et ce, non seulement en début de projet, mais en continu, afin qu'ils puissent mieux cerner le travail des pairs aidants famille et développer davantage le réflexe de référer à cette ressource.

« (...) les familles qui viennent rendre visite à leur proche à l'urgence ne sont pas au courant d'emblée que l'on a ce service-là [en parlant du service PAF] (...) le réflexe du personnel de penser (...) ou de référer [aux pairs aidants famille], je ne pense pas que c'est totalement implanté encore (...) il y aurait une amélioration à faire (...) [L'information] pourrait être plus divulguée encore » – Intervenant à l'urgence

Les recommandations suivantes ont été exprimées :

- dès l'arrivée d'un nouvel employé et en tout temps, rendre accessibles plus facilement la documentation et l'information sur l'intervention PAF;
- utiliser les rencontres d'équipe pour faire des bilans réguliers de l'intervention PAF et permettre à ce moment-là un partage d'informations;
- avoir des informations plus précises sur la nature et les balises de l'intervention PAF en milieu hospitalier;
- être en lien plus régulier avec les pairs aidants famille afin d'apprendre à mieux se connaître et à mieux cerner l'intervention.

### *Compréhension du rôle*

Malgré le cadre et les limites établis de l'intervention PAF, le rôle des pairs aidants famille n'était pas toujours bien compris. La nouveauté

de cette fonction en pleine construction a causé certaines inquiétudes et plusieurs questionnements légitimes au sein des équipes de travail.

- À qui s'adresse l'intervention ? Est-elle différente de ce que peut offrir aux familles un travailleur social ou autre intervenant ? En quoi est-elle différente ?
- Quelles sont les limites de l'intervention PAF ? Les pairs aidants font-ils partie de l'équipe traitante ?
- Quelles informations sur le patient peuvent être divulguées (on non) aux familles et aux pairs aidants famille ? Comment baliser leur rôle ?

Un manque de clarté dans la fonction de pair aidant famille nuit inévitablement à la compréhension des rôles et responsabilités et à l'appropriation et au référencement par les équipes traitantes.

« Il faut juste que le rôle de chacun soit clair (...) Je pense que la ligne directrice est importante, de savoir [c'est quoi leurs rôles] (...) je pense que le fait d'être inconfortable c'était plus au début quand on ne savait pas quoi vraiment lui répondre... (...) on disait : "Mais vous savez à cause de la confidentialité, il y a des choses que je n'ai pas le droit de vous dire". » – Intervenant à la clinique PEP.

À la demande des intervenants, les limites du rôle de pair aidant famille ont été clarifiées et ce, en particulier, dans les situations plus complexes où les besoins des familles dépassent les rôles et compétences des pairs aidants. Dans ces situations, les intervenants ont recommandé que les pairs aidants soient mieux encadrés et travaillent plus étroitement en collaboration avec les équipes.

« Je pense qu'il faut bien que les pairs aidants soient arrimés à la philosophie de soin de l'équipe (...) et donc que les pairs aidants soient quand même monitorés. » – Intervenant de la clinique PEP.

Aussi, les intervenants s'entendent tous pour dire que des contacts plus fréquents avec les pairs aidants aideraient le référencement et la collaboration. Ils indiquent qu'ils échangent peu avec eux et donc se connaissent peu. Assurément, le facteur temps est une variable qui a influencé l'appropriation du service PAF et la compréhension du rôle de pair aidant famille.

### ***Positionnement au sein de l'équipe et partage de l'information***

Au cours de la 1<sup>re</sup> année d'implantation, le comité de coordination s'est également questionné sur le positionnement des pairs aidants famille

au sein de l'équipe. Les pairs aidants famille sont-ils des membres de l'équipe traitante ou des partenaires externes ?

L'entente de partenariat entre la SQS et l'IUSMM fait que les pairs aidants famille sont rémunérés par la SQS et reçoivent leurs directives et leur mentorat directement auprès de la SQS, en partenariat avec le comité de direction du projet. De plus, le comité d'éthique appliquée de l'IUSMM avait clairement identifié que les pairs aidants famille ne participent pas aux réunions cliniques, n'ont pas accès aux dossiers cliniques et ne rédigent pas de notes aux dossiers. Le nouveau service PAF est proposé directement aux familles ou via différents mécanismes de référencement et est périphérique au travail de l'équipe traitante.

Malgré ces directives et l'accord de l'ensemble des partenaires, des questions demeurent concernant la confidentialité et le partage des informations personnelles et cliniques au sujet de la personne atteinte, mais aussi, au sujet des familles entre pair aidant famille et équipe traitante. Comment faire pour se communiquer l'information en s'assurant du respect de la confidentialité des informations entre les deux types de service ? Le contexte familial et les informations détenues par les pairs aidants famille concernant les familles peuvent-ils être transmis à l'équipe traitante (avec ou sans l'autorisation des familles) ? Le fait d'appartenir à une même équipe de travail aurait des avantages sur la communication et la cohérence des interventions.

« Mais je sais que [les pairs aidants familles n'ont] pas le droit d'assister aux rapports le matin pour la confidentialité, mais je trouve ça un peu dommage, la confidentialité lie les mains beaucoup parce qu'en étant au courant du dossier du patient je suis sûre que [leurs] interventions seraient plus efficaces, peut-être, plus pertinentes. Mais encore là on a un peu les mains liées. » – Intervenant à l'urgence.

Cela dit, l'apport des pairs aidants famille est d'avoir un regard appuyé sur un vécu expérientiel à l'extérieur du réseau et hors du contexte hospitalier et médical de la maladie. Aussi, certains échanges ne sont possibles qu'entre familles, porteuses d'un vécu similaire. Comment travailler ensemble, dans un même lieu de travail, partager certaines informations tout en respectant les cadres établis et la confidentialité de part et d'autre ? Pour certains intervenants, le principe de confidentialité des données personnelles et cliniques de la personne suivie les empêchait d'envisager l'intégration de pairs

aidants famille dans leur travail. Pour plusieurs autres intervenants, au contraire, l'intervention PAF était pertinente et répondait aux besoins des familles. L'intervention d'un pair aidant famille s'inscrit dans le modèle client-famille, qui perçoit le patient et son entourage comme un ensemble.

### ***Changement de pratiques et protection des pairs aidants famille***

Les enjeux de confidentialité et de positionnement des pairs aidants famille au sein des équipes sont des enjeux importants qui doivent être adressés consciencieusement par le comité de direction et le comité de coordination de l'intervention. De part et d'autre, un apprivoisement des limites et des contextes de chacun est nécessaire. La compréhension inégale du rôle, le manque d'informations sur le nouveau service, l'étape inévitable d'essais et erreurs lors d'une première année d'implantation et une méconnaissance de la valeur du savoir expérientiel et du soutien entre pairs, ont créé à certains moments de la résistance et quelques tensions entre les équipes traitantes et les pairs aidants famille.

« Il y a eu des moments où les pairs aidants [recommandaient] des interventions à la famille entre autres en termes de psychothérapie (...) pour le patient, sans nécessairement nous en avoir parlé (...). » – Intervenant à la clinique PEP.

« C'est que nous on a l'avantage comme équipe de pouvoir parler ensemble (...) d'avoir une vision un petit plus d'ici là. Ce qu'ils n'ont pas parce qu'ils ne sont pas dans l'équipe, et ils ont leur vision de... de proches (...) ça rend difficile, et ça ouvre la porte aux jugements beaucoup. » – Autre intervenant à la clinique PEP.

L'intervention PAF amène une nouvelle façon d'intervenir et confronte les pratiques habituelles où l'équipe traitante a le plein contrôle sur l'information transmise et la direction du plan d'intervention. Les approches qui font intervenir le savoir expérientiel amènent une autre dimension que l'expertise issue du savoir théorique. Les intervenants ont craint que les recommandations des pairs aidants famille aillent à l'encontre du plan d'intervention. Ils ont souhaité que le comité de direction s'assure que le rôle des pairs aidants famille soit clair pour qu'ils ne glissent pas dans un rôle d'expert, mais qu'ils restent dans un rôle de soutien centré sur le partage de vécu expérientiel. Cela dit, les équipes traitantes ont aussi une responsabilité; celle de reconnaître le savoir expérientiel et de respecter ce nouvel apport d'informations qui permet aux familles de questionner davantage l'intervention

proposée, de reprendre un certain contrôle sur leur situation de vie et de retrouver l'espoir.

### **Avantages et limites du modèle**

L'idée de proposer une intervention de type PAF pour permettre le soutien des familles directement au moment de la consultation hospitalière en mettant en valeur le savoir expérientiel d'autres familles est tout à fait dans les nouvelles orientations de services axés vers le rétablissement; orientations défendues partout dans le monde actuellement (CSMC, 2009, 2012, 2013, 2015; Machin & Repper, 2013; MSSS, 2015). Les services axés vers le rétablissement défendent l'idée d'une plus grande implication des personnes atteintes et des familles, et ce, dans l'évaluation, l'organisation et la prestation des services ainsi que l'utilisation accrue du savoir expérientiel et du réseau naturel de la personne pour soutenir le rétablissement (Shepherd *et al.*, 2007, 2010, 2014). Le nouveau Plan d'action en santé mentale du Québec (2015-2020) prévoit d'ailleurs une mesure précise (mesure 1.4 du PASM, figure 2) concernant la responsabilité des établissements dans les mécanismes d'information et d'orientation des membres de l'entourage (MSSS, 2015).

#### FIGURE 2

### **Extrait du Plan d'action en santé mentale 2015-2010 (MSSS, 2015)**

---

#### **Mesure 1.4.**

Afin de **reconnaître la détresse des membres de l'entourage d'une personne atteinte d'un trouble mental, de favoriser et de soutenir leur implication dans leur rôle d'accompagnateur**, chaque établissement responsable d'offrir des soins et des services en santé mentale:

1. inclura, dans son plan d'action sur la primauté de la personne dans l'organisation et la prestation des services, des actions et des modalités de suivi concernant l'implication, dans le processus clinique, des membres de l'entourage des personnes utilisatrices de services dans le respect de leurs droits. Ces actions accorderont une attention particulière à **l'actualisation de la notion de confidentialité** et solliciteront la participation active de personnes utilisatrices de services et de membres de leur entourage;
2. mettra en place un **mécanisme visant à renseigner systématiquement les membres de l'entourage sur les associations de familles et amis** de la personne atteinte de maladie mentale, dont le mandat est d'offrir des services d'intervention psychosociale, de formation et d'information, des groupes d'entraide et des mesures de répit-dépannage qui leur sont destinés;

3. mettra en place un **mécanisme d'orientation systématique à l'intention des membres de l'entourage vers les associations de familles et amis** de la personne atteinte de maladie mentale lorsqu'un besoin en ce sens est déterminé. Une attention particulière doit être accordée aux enfants de personnes atteintes d'un trouble mental afin que ces enfants bénéficient du soutien nécessaire.

---

Aussi, le modèle proposé s'appuie sur une collaboration entre un organisme communautaire à but non lucratif et un milieu clinique institutionnel. Ce modèle a comme avantage de protéger l'autonomie et la spécificité des pairs aidants famille, d'assurer leur soutien adapté auprès d'un groupe d'appartenance dédié aux familles ainsi que d'apporter un soutien et regard au-delà des soins et services hospitaliers. Cela dit, il génère certaines limites au niveau du partage de l'information entre les pairs aidants et l'équipe traitante. Les pairs aidants famille sont à la fois des agents de liaison pour les familles et les organismes de soutien aux familles, mais aussi, des partenaires importants pour l'équipe traitante en détenant des informations privilégiées. Ils permettent de répondre dans l'immédiat à certains besoins des familles et de soutenir la transition vers des ressources d'aide pour eux (par ou hors de l'équipe traitante). Cette position de collaboration communautaire-institutionnel doit continuer à être étudiée.

## **Conclusion**

Cet article aura permis de présenter les composantes du modèle théorique de l'initiative PAF et de discuter certains enjeux de la 1<sup>re</sup> année de mise en œuvre de l'intervention à l'IUSMM. Tout au long du projet d'implantation pilote, en étroite collaboration avec l'équipe de recherche, le comité d'éthique appliquée et les autres parties impliquées, le comité de direction veillait à un processus constant d'amélioration continue de l'intervention. Au sein du comité de coordination, les enjeux étaient nommés, compilés par l'équipe de recherche et des solutions étaient apportées à la suite des discussions. Tous avaient le souci d'un service répondant aux besoins des familles, innovateur et complémentaire aux services de l'équipe traitante et respectueux des codes et règles du réseau.

L'implication et la participation active de toutes les parties ont permis l'amélioration continue et la mise en place d'une intervention unanimement appréciée par les familles touchées (article en préparation), et qui mérite d'être poursuivie au-delà de la période du projet



pilote. Le travail conjoint du comité de coordination (incluant le comité d'éthique appliquée et l'équipe de recherche) a permis d'émettre des recommandations pour la pérennité et la réplication du modèle d'intervention. Voici quelques recommandations du processus de co-construction et de consultation :

1. Porter une attention particulière à la diffusion continue de l'information et aux stratégies de communication autour de l'intervention afin de s'assurer d'une compréhension commune des rôles et responsabilités du pair aidant famille ;
2. Soutenir la mise en place d'espaces de dialogue dans lesquels toutes les personnes impliquées et parties prenantes (pairs aidants famille, intervenants, gestionnaires, comité d'éthique appliquée, etc.) peuvent poser leurs questions, nommer leurs inquiétudes et émettre des recommandations, et ce, dans une philosophie de co-construction ;
3. Soutenir avec constance et leadership le temps d'approvisionnement mutuel nécessaire entre les équipes traitantes et les pairs aidants famille, et des moments pour faire connaissance et briser les résistances ;
4. Continuer la réflexion sur les rôles et responsabilités des pairs aidants famille en matière de soutien, de partage du vécu expérientiel et d'orientation afin d'en définir la spécificité et les limites. S'assurer d'une définition du rôle des pairs aidants famille qui préserve l'autonomie et la spécificité des pairs aidants famille ;
5. Soutenir la reconnaissance de l'importance du savoir expérientiel dans l'offre de services en santé mentale et la place des pairs aidants dans le rétablissement des personnes. Actualiser la notion de confidentialité ;
6. Porter une attention particulière aux multiples demandes et exigences issues de projets en cogestion afin de protéger les pairs aidants famille des situations paradoxales aux multiples enjeux qui amènent du stress et peuvent fragiliser les personnes. Veiller à offrir du soutien de type mentorat ;
7. Documenter par différentes façons les enjeux, stratégies d'action, effets de l'intervention, et maintenir une démarche d'amélioration continue.

Les prochaines étapes sont de poursuivre l'implantation et l'évaluation de l'intervention, et de vérifier que les résultats attendus s'actualisent auprès des familles.

## RÉFÉRENCES

- Association des psychiatres du Canada (APC/CAP). (2005). Guide de pratique clinique – Traitement de la schizophrénie. » *Revue canadienne de psychiatrie*, 50(1), 1FS-61FS.
- Bonin, J. P., Lavoie-Tremblay, M., Lesage, A., Briand, C. & Piat, M. (2012). P-590 – Situation of Families of Mentally Ill Persons in a Context of Change in Mental Health System: a Time for Stakeholders and Families Collaboration. *European Psychiatry*, 27(suppl. 1), abstracts of the 20th European Congress of Psychiatry.
- Brousselle, A., Champagne, F., Contandriopoulos, A.-P. & Hartz Z. (2009). *L'évaluation: concepts et méthodes*. Montréal, Canada: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Commission de la santé mentale du Canada (CSMC). (2009). *Vers le rétablissement et le bien-être: Cadre pour une stratégie en matière de santé mentale au Canada*. Ottawa, Canada: auteur.
- Commission de la santé mentale du Canada (CSMC). (2012). *Changer les orientations, changer des vies: Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada*. Ottawa, Canada: auteur.
- Commission de la santé mentale au Canada (CSMC). (2013). *La nécessité d'investir dans la santé mentale au Canada*. Ottawa, Canada: auteur
- Commission de la santé mentale du Canada (CSMC). (2015). *Guide de référence pour des pratiques axées sur le rétablissement*. Ottawa, Canada: auteur
- Contandriopoulos, A.-P., Champagne, F., Denis, J.-L. & Avargues, M.-C. (2000). L'évaluation dans le domaine de la santé: concepts et méthodes. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 48(6): 517-539.
- Davidson, L., Bellamy, C., Guy, K. & Miller, R (2012). Peer Support Among Persons With Severe Mental Illnesses: a Review of Evidence and Experience. *World Psychiatry*, 11(2): 123-128.
- Demailly, L., Bélart, C., Déchamp Le Roux, C., Dembinski, O., Farnarier, C., Garnoussi, N.,... Cassan, D. (2014). *Le dispositif des médiateurs de santé pairs en santé mentale: une innovation controversée* (rapport final de la recherche évaluative qualitative sur le programme expérimental 2012-2014). Lille, France: Université de Lille.
- Dixon L. B., Dickerson F, *et al.* (2010). The 2009 schizophrenia PORT psychosocial treatment recommendations and summary statements. *Schizophrenia Bulletin*, 36(1), 48-70.
- Jung, X. & Newton, R. (2009). Cochrane Reviews of non-medication-based psychotherapeutic and other interventions for schizophrenia, psychosis, and bipolar disorder: A systematic literature review. *International Journal of Mental Health Nursing*, 18(4), 239-249.
- Lavoie-Tremblay, M, Bonin, J.-P., Bonneville-Roussy, A., Briand, C., Perreault, M., Piat, M., ... Cyr G. (2012). Families' and Decision Makers' Experiences with

- Mental Health Care Reform: The Challenge of Collaboration. *Archives of Psychiatric Nursing (APN) Journal*, 26(4), 41-50.
- Lecomte, T., Corbière, M., & Leclerc, C. (2014). Les interventions basées sur les résultats probants en réadaptation psychiatrique – auxquelles accorder la priorité et pourquoi? *Canadian Journal of Psychiatry*, 59(4).
- Machin, K. & Repper, J. (2013). *Implementing Recovery through Organisational Change Briefing Paper 4*. ImROC.
- Menear, M. & Briand, C. (2014, avril). Implementing a continuum of evidence-based psychosocial interventions for people with severe mental illness: Part 1–Review of major initiatives and implementation strategies. *Canadian Journal of Psychiatry*, 59(4).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS). (2015). *Plan d'action en santé mentale 2015-2020 – Faire ensemble et autrement*. Québec, Canada: auteur.
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). (2009). *Schizophrenia: Core interventions in the treatment and management of schizophrenia in adults in primary and secondary care*. Récupéré le 3 décembre 2010 de: [www.nice.org.uk/CG82](http://www.nice.org.uk/CG82)
- Pharoah, F., Mari, J.J., Rathbone, J. & Wong, W. (2010). *Family Intervention for Schizophrenia*. Cochrane Database of Systematic Reviews.
- Repper, J. & T. Carter. (2012). *L'utilisation de l'expérience personnelle pour soutenir ceux ayant des difficultés similaires: recension des écrits liés au soutien par les pairs au sein des services de santé mentale* (trad.) Québec, Canada: Association québécoise pour la réadaptation psychosociale et le programme québécois Pairs Aidants Réseau (AQRP). (Ouvrage publié en 2010 sous le titre *Using Personal Experience To Support Others With Similar Difficulties—A Review Of The Literature On Peer Support In Mental Health Services*. Londres, Royaume-Uni: Together/The University of Nottingham/National Survivor User Network).
- Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists (RANZCP). (2005). Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists clinical practice guidelines for the treatment of schizophrenia and related disorders. *Australia and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39(1-2): 1-30.
- Shepherd, G., Boardman, J. & Slade, M. (2012). *Faire du rétablissement une réalité* (N. Germain, L. Landry et P. Di Biase, trad. C. Briand, S. Cloutier, S. Côté, D. Gélinas, J. Komaroff et M. Piat, révision). Montréal, Canada: Institut universitaire en santé mentale Douglas. (Ouvrage original publié en 2007 sous le titre *Making Recovery a Reality*. Londres, Royaume-Uni: Sainsbury Centre for Mental Health). [http://www.centreformentalhealth.org.uk/pdfs/Faire\\_du\\_retablissement\\_une\\_realite\\_2012.pdf](http://www.centreformentalhealth.org.uk/pdfs/Faire_du_retablissement_une_realite_2012.pdf)
- Shepherd, G., Boardman, J. & Burns, M. (2012). *Mise en pratique du rétablissement: une méthodologie en vue d'un changement organisationnel* (L. Landry et P. Di Biase, trad. C. Briand, S. Cloutier, S. Côté, D. Gélinas, J. Komaroff et M. Piat, révision). Montréal, Canada: Institut universitaire en santé mentale

- Douglas. (Ouvrage original publié en 2010 sous le titre *Implementing Recovery: A methodology for organisational change*. Londres, Royaume-Uni: Sainsbury Centre for Mental Health). [http://www.centreformentalhealth.org.uk/pdfs/Mise\\_en\\_pratique\\_du\\_retablissement\\_2012.pdf](http://www.centreformentalhealth.org.uk/pdfs/Mise_en_pratique_du_retablissement_2012.pdf)
- Shepherd, G., Boardman, J., Rinaldi, M., & Roberts, G. (2014). *Supporting recovery in mental health services: Quality and outcomes*. Implementing Recovery through Organisational Change (ImROC). Londres, Royaume-Uni: Centre for Mental Health and Mental Health Network.
- Société québécoise de la schizophrénie (SQS). (2012). *Projet pilote « Pair Aidant Famille »*. Une collaboration entre la Société québécoise de la schizophrénie et l'Institut en santé mentale de l'Université de Montréal les programmes EIB/troubles psychotiques.
- Société québécoise de la schizophrénie (SQS). (2016). *Mission, mandat & historique*. Repéré en mars 2016 à : <http://www.schizophrenie.qc.ca/mission-mandat-historique.html>
- Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA). (2011). *SAMHSA's National Registry of Evidence-based Programs and Practices (NREPP)*. Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services. Récupéré le 11 avril 2011 de <http://www.nrepp.samhsa.gov/>