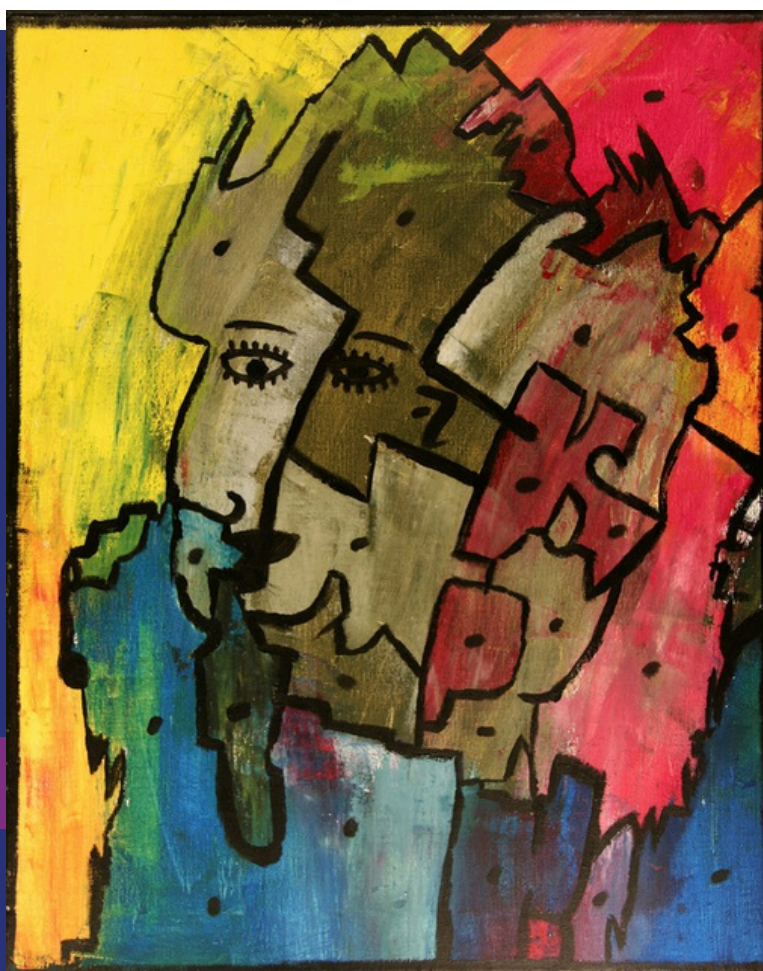


le partenaire

Volume 32 - N° 1, Hiver 2025

**Reconnaître et inclure les proches
en santé mentale : toujours un défi!**



Mathieu, Yan
Le regard, 2006



L'Association québécoise
pour la réadaptation
psychosociale



L'Association québécoise
pour la réadaptation
psychosociale

Comité éditorial

Luce Assad

Intervenante au sein du milieu communautaire en santé mentale depuis 25 ans

Michèle Clément

Chercheuse retraitée du centre de recherche VITAM de l'Université Laval

Michel Gilbert

Psychoéducateur, retraité du réseau de la santé

Marie-Hélène Morin

Travailleuse sociale, professeure-chercheuse en travail social, Département de psychologie et travail social, Université du Québec à Rimouski

Diane Harvey

Directrice générale, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale

Édition

Cassia Narbonne

Éditrice de la revue *le partenaire*, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale

ISSN : 1188 - 1607

Œuvre en couverture :
Yan Mathieu, *Le regard*, 2006

Révision

Judith Tremblay

Révisure

Graphisme

Cassia Narbonne

Conception et intégration graphique

Pascal Evans

Promotion

Nos remerciements spéciaux à

Josiane Picard pour l'étendue de ses collaborations passées.

Siège social

Association québécoise pour la réadaptation psychosociale

2380, avenue du Mont-Thabor, bureau 205
Québec (Québec)
G1J 3W7

www.aqrp-sm.org

Le regard

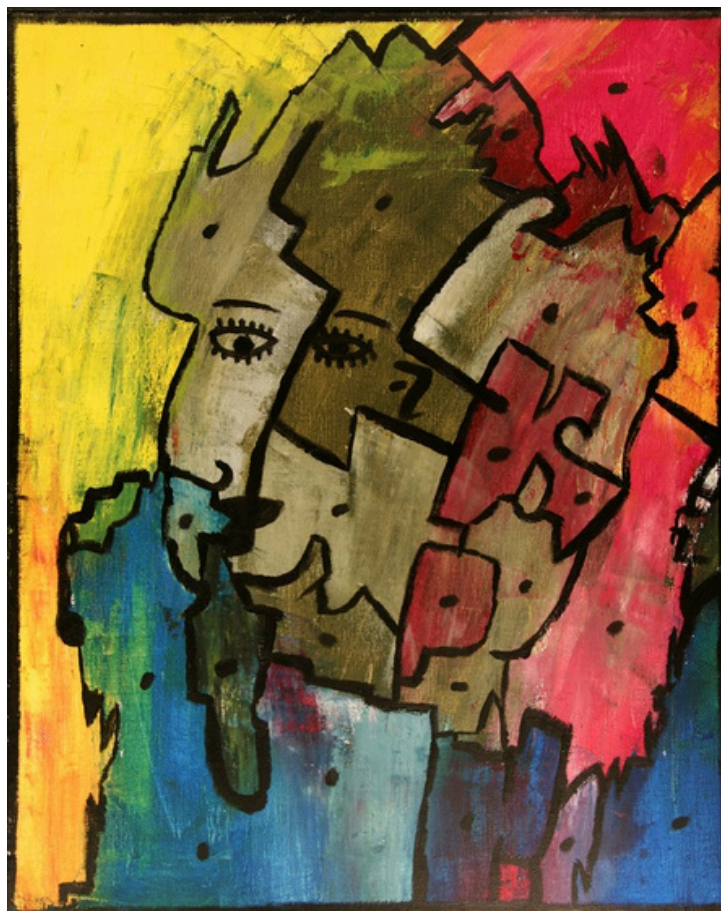
Par Yan Mathieu

Programme Vincent et moi

Fondé en 2001, le programme Vincent et moi a pour mission d'accompagner et de soutenir l'engagement artistique de personnes qui vivent avec un trouble de santé mentale, qu'elles soient investies dans une démarche de créations en arts visuels ou qu'elles souhaitent expérimenter l'art comme moyen d'expression, de découverte et de transformation de soi dans une perspective de rétablissement et de mieux-être.

Le programme organise des activités artistiques et culturelles visant à faire connaître leur travail et à s'intégrer au milieu des arts et de la culture. Il a constitué au fil des ans une collection d'œuvres et veille à sa mise en valeur, à sa conservation et à sa diffusion par le biais notamment d'expositions et d'un système de prêt et de location d'œuvres auprès des employés du CIUSSS de la Capitale-Nationale.

Pour en savoir plus : www.vincentetmoi.com



Yan Mathieu, *Le regard*, 2006.

Acrylique sur toile. 63 x 53 cm.

Collection Vincent et moi

Institut universitaire en santé mentale de Québec
CIUSSS de la Capitale-Nationale





Carnet de l'éditrice

Poser un regard juste.

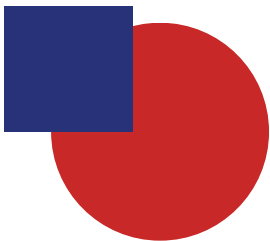
Ce n'est pas pour rien que nous avons choisi l'oeuvre qui est présentement en couverture de ce dossier. Elle se nomme *Le regard* (Yan Mathieu, 2006). C'est aussi, coïncidemment, un des symboles qui donne visage au 35^e anniversaire de l'AQRP. Toutes sortes de regards se rejoignent. Dans un regard, il y a toujours le regardant et le regardé, mais il y a aussi le retour, la réciprocité, le regard soutenu, le regard rendu. Plusieurs perspectives, plusieurs regards...

Il y a le regard positif des proches sur leurs proches, il y a le regard inquiet aussi, le regard protecteur, le regard sécurisant. Mais existe aussi le regard qui regarde plus loin, qui porte à réfléchir à nos postures individuelles, sociales, systémiques, assumées ou non. Il y a le regard posé par les uns et les autres sur les réalités des proches en santé mentale, des regards parfois de pitié, d'appui ou de jugement. Dans leur rôle d'aidants, les proches doivent s'engager, aider par défaut, aider malgré, aider bien, *Aider sans nuire* (voir l'ouvrage de la docteure Suzanne Lamarre analysé dans "Nous avons lu pour vous..." par Danielle Lefebvre), aider mieux, toujours aider et aider toujours. Avec toute la volonté que les proches témoignent, ils ne sont pas toujours réellement inclus dans les services qui les concernent et qui concernent leurs proches malades.

L'importance de la reconnaissance des proches, de l'inclusion des proches, de leur implication active dans les associations, de leurs décisions concertées dans les services; c'est ce qui ressort de ce bilan indispensable. Et c'est dans ce noyau-là que nous retrouvons la véritable reconnaissance, également des valeurs sociales et humaines qui font notre société. En prenant en compte ces enjeux dans toutes les instances, à tous les niveaux, collectivement et personnellement, dans nos cercles de présence citoyenne, des plus grands aux plus petits, nous prêtons oreille à un réel besoin, et non à une simple envie : inclure et reconnaître l'apport des proches, leur rôle essentiel.

Plus globalement, nous comprenons que cet acte de considération, celui de "prendre soin", se répercute à tous les niveaux dans les vies des proches, eux qui possèdent un équilibre mental à préserver comme nous tous, la santé mentale restant l'affaire de tous. C'est d'autant plus crucial de leur offrir soins et services, compréhension, de leur fournir écoute et empathie.

Ce dossier spécial vous donnera notamment l'occasion de lire la Chronique du franc-tireur rédigée par Catie Bergeron sur le rôle évolutif des proches en santé mentale du point de vue de leur inclusion.



Un texte de Manon Dion suivra, répertoriant les étapes historiques concernant les proches en santé mentale au Québec. Danielle Lefebvre signe ensuite un texte d'opinion qui met en lumière l'engagement des proches au sein des associations.

Nous avons grandement hâte de vous partager ceci : “Soutenir l'appropriation des bonnes pratiques d'implication des proches en santé mentale”, de Julie Lesage, explique les actions à privilégier en lien avec la Stratégie provinciale d'accompagnement qui a été mise en place par le ministère de la Santé et des services sociaux, en soutien au déploiement du *Guide de bonnes pratiques pour l'implication des proches en santé mentale : considérer, intégrer, outiller* (2024).

Nous entrerons par la suite dans des exemples de bonnes pratiques telles que celles réalisées par l'équipe de La Lueur du Bas-Saint-Laurent, dans un texte mettant en lumière ses domaines d'intervention, entre autres auprès de jeunes ayant un proche parent vivant avec un enjeu de santé mentale. Nous lisons aussi sur une initiative de Geneviève Gagné, Charlotte-Fatym Boussougou Kombila et Isabelle Fortin : un projet en rapport avec la sécurisation culturelle (coconstruction avec les membres de l'entourage des jeunes en clinique PEP d'un questionnaire d'évaluation systématique de leurs besoins pour l'adaptation des services en continu). Le projet d'intervention de crise famille du Carrefour en santé mentale pour les familles et l'entourage (Danièle Bédard, directrice générale du CSFME) sera aussi un des sujets de notre parution, à cause de ses pratiques innovantes, qui ouvrent le dialogue.

En fin d'ouvrage, nous nous tournerons vers la description d'outils pouvant aider les proches, entre autres Clic de l'Espoir, outil numérique d'accompagnement (Suzanne Péloquin et Marie-Renée Tremblay), CAP Mieux-Être, outil d'autogestion (Manon Dion), des outils partagés par Steve Dubois dans sa pratique, comme l'outil relevant “Des niveaux d'engagements” et de la “Cartographie des positionnements, des rôles et des attentes”.

Ce sera sans oublier un passage par la pair-aidance famille avec un article de Céline Chauvel et de l'équipe du Programme Pairs Aidants Famille de l'AQRP, puis des données et des résultats de la contribution de la recherche pour soutenir le déploiement de la pair-aidance famille au Québec, par l'équipe formée de Marie-Hélène Morin, de Dominique Brière et de Maryse Proulx (CIRUSSS, UQÀR), et d'Annick Moreau (Université Laval).

Je souhaite pour ma part que le regard de notre lectorat s'éveille, grandisse en curiosité et puisse s'approfondir face à ces découvertes.



Cassia Narbonne
Éditrice de la revue *le partenaire*



Dans ce numéro

Chronique du franc-tireur

Le rôle évolutif des proches en santé mentale : défis et perspectives d'une approche inclusive

Catie Bergeron

Directrice générale, La Marée

10

La place des proches en santé mentale au Québec : de l'ombre à l'influence

Manon Dion

Directrice événementiel et développement, CAP santé mentale

13

L'implication plurielle des proches

Danielle Lefebvre

Paire aidante famille certifiée

21

Soutenir l'appropriation des bonnes pratiques d'implication des proches en santé mentale : une stratégie provinciale d'accompagnement en action

Julie Lesage

Conseillère cadre, Direction des programmes santé mentale, dépendances et itinérance, CIUSSS de la Capitale-Nationale

24

La Lueur du Bas-Saint-Laurent : trois décennies à soutenir les proches aidants

Équipe de la Lueur du Bas-Saint-Laurent

29

La voix des proches, une voie vers la sécurisation culturelle

Geneviève Gagné, TS, MSS, APPR (clinique JAP, CHUM) et chercheuse professionnelle de la santé (CRCHUM)

Charlotte-Fatym Boussougou Kombila, TS, MSS (PRAIDA, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal)

Isabelle Fortin, Consultante en suivi-évaluation, patiente partenaire (CHUM, CRCHUM)

33

Le projet d'intervention de crise famille du Carrefour en santé mentale pour les familles et l'entourage

Danièle Bédard, Directrice générale

Carrefour en santé mentale pour les familles et l'entourage (CSMFE)

38

Clic de l'Espoir : un outil numérique pour accompagner les proches en santé mentale partout au Québec

Suzanne Péloquin, Chargée de projet, CAP santé mentale

Marie-Renée Tremblay, Consultante, CAP santé mentale

43

Dans ce numéro

Pair-aidance famille : quand 1 + 1 = 3

Céline Chauvel

Cordonnatrice, Programme Pairs Aidants Famille, en collaboration avec l'équipe de formation PAF, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale

48

Étude multicentrique visant à documenter et à soutenir le déploiement de la pratique des PAF au Québec (résultats de recherche)

Marie-Hélène Morin

Professeure-chercheuse au Département de psychosociologie et travail social de l'Université du Québec à Rimouski (UQAR) et cotitulaire de la Chaire de recherche interdisciplinaire sur la santé et les services sociaux pour les populations rurales (CIRUSSS)

Dominique Brière

Agente de recherche, Chaire interdisciplinaire sur la santé et les services sociaux pour les populations rurales (CIRUSSS)

Annick Moreau

Chargée de cours, Faculté des sciences sociales, Université Laval, Membre de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux

Maryse Proulx

Agente de recherche, Chaire interdisciplinaire sur la santé et les services sociaux pour les populations rurales (CIRUSSS)

53

CAP Mieux-Être : un outil d'autogestion pour les proches en santé mentale

Manon Dion

Directrice événementiel et développement, CAP santé mentale

59

Quelques éléments issus de ma pratique en santé mentale, préoccupée par les membres de l'entourage

Steve Dubois

Directeur général, l'AGIR en santé mentale

62

Nous avons lu pour vous... *Aider sans nuire* de Suzanne Lamarre

Danielle Lefebvre

Paire aidante famille certifiée

67



Chronique du franc-tireur

Le rôle évolutif des proches en santé mentale : défis et perspectives d'une approche inclusive

Catie Bergeron

Directrice générale à La Marée, organisme qui soutient et accompagne les proches d'une personne qui vit un défi en santé mentale.



Le rôle des proches en santé mentale a considérablement évolué depuis 1985. Initialement mis à l'écart ou tenus pour responsables de la maladie, les proches sont aujourd'hui reconnus comme des partenaires essentiels dans le processus de soins et de rétablissement. Les politiques publiques du Québec affirment l'importance de leur implication, mais un écart notable persiste entre ces intentions et la réalité sur le terrain.

L'application de l'approche inclusive demeure inégale, variant d'une région, d'un établissement ou même d'une équipe à l'autre.

Cette approche reconnaît formellement le proche comme un partenaire et vise trois objectifs :

1. Considérer le proche comme une personne ayant ses propres besoins d'information et de soutien;
2. Reconnaître son expertise expérientielle;
3. Outiller les professionnels afin qu'ils adoptent des pratiques collaboratives et structurées.

Le guide de bonnes pratiques en santé mentale¹ aide les professionnels en ce sens, en proposant des repères concrets pour mieux intégrer les proches tout en respectant la volonté de la personne aidée. Cependant, la mise en place de cette approche rencontre plusieurs obstacles, tant dans les CISSS et CIUSSS que chez les proches eux-mêmes.

Confidentialité et partage d'information

L'un des principaux freins demeure l'interprétation des règles de confidentialité. Certaines équipes adoptent une posture très rigide qui limite la transmission de toute information, même générale, aux proches. D'autres, mieux formées ou plus ouvertes, réussissent à trouver un équilibre entre le respect du consentement de la personne aidée et le partage de renseignements utiles pour le proche. Cette dichotomie soulève une question cruciale : pourquoi le partage d'information semble-t-il aller de soi en santé physique, alors qu'en santé mentale, les proches se heurtent souvent à des portes fermées? L'inclusion des proches ne vise pas à abolir la confidentialité, mais à développer un dialogue transparent, à bien expliquer les limites légales et à mettre en place des pratiques de collaboration sécuritaires et respectueuses.

Cette dichotomie soulève une question cruciale : pourquoi le partage d'information semble-t-il aller de soi en santé physique, alors qu'en santé mentale, les proches se heurtent souvent à des portes fermées?

Culture d'équipe et leadership clinique

Développer une culture d'équipe et un leadership clinique auprès des proches en santé mentale requiert une approche collaborative où les proches sont reconnus comme des partenaires essentiels des soins. Cependant, l'application de ce principe demeure inégale, car l'interprétation des directives ministérielles varie considérablement d'un établissement à l'autre.

¹ *Guide de bonnes pratiques pour l'implication des proches en santé mentale : considérer, intégrer, outiller*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec.

La vision du gestionnaire et de l'équipe va influencer fortement la place qui sera accordée aux proches. Une équipe ouverte s'engagera activement dans l'inclusion en les considérant, en les intégrant et en les outillant à différents moments dans le processus de rétablissement de la personne². À l'inverse, si la culture organisationnelle ne favorise pas l'inclusion dès les niveaux supérieurs, les initiatives échoueront, faute de soutien clair et de ressources dédiées.

De plus, certaines équipes résistent au changement culturel. L'intégration des proches peut bousculer les habitudes et sortir les professionnels de leur zone de confort. Cette réticence est parfois exacerbée par la méfiance de ceux-ci, qui perçoivent l'implication des proches comme une charge supplémentaire. Ce frein peut aussi provenir d'un manque de formation ou d'empathie.

Pour progresser, il est crucial de reconnaître que les proches possèdent une connaissance unique et précieuse, complémentaire à l'expertise clinique. Leur implication doit être perçue non comme une contrainte, mais comme un levier essentiel au rétablissement de la personne.

[...] il est crucial de reconnaître que les proches possèdent une connaissance unique et précieuse, complémentaire à l'expertise clinique. Leur implication doit être perçue non comme une contrainte, mais comme un levier essentiel au rétablissement de la personne.

Des freins sociétaux et organisationnels persistent :

- **La stigmatisation et l'autostigmatisation**

Encore aujourd'hui, la stigmatisation associée à la maladie mentale persiste et affecte directement les proches. Ces derniers peuvent se sentir isolés, jugés ou peu reconnus dans leur rôle essentiel. Cette stigmatisation peut mener à une profonde détresse psychologique. Les proches se sentent parfois responsables de la maladie (« Qu'ai-je fait de mal? ») ou éprouvent un sentiment de honte, craignant le jugement social. Ce doute de soi et de leurs propres capacités peut les dissuader d'aller chercher du soutien pour eux-mêmes par peur d'être étiquetés ou jugés à leur tour.

² Op. cit.



Il arrive également que cette stigmatisation se manifeste au sein même des établissements de santé.

Certains professionnels peuvent adopter des attitudes négatives et des préjugés inconscients, minimisant ou ignorant la contribution essentielle des proches.

Ces attitudes et préjugés, souvent involontaires, peuvent découler d'un manque de formation, de ressources ou de normes culturelles ancrées dans le système de santé, ce qui entrave lourdement le rôle d'aidant.

Pour contrer cette stigmatisation, il est essentiel de promouvoir la formation continue des professionnels aux bonnes pratiques collaboratives, mais aussi de sensibiliser la société dans son ensemble pour valoriser le rôle crucial des proches.

- **Le référencement aux organismes communautaires**

Le référencement systématique aux organismes communautaires constitue un pilier de l'approche inclusive, mais il demeure très variable dans la pratique.

D'une part, la réalité du terrain révèle une double problématique : la méconnaissance des ressources et la charge de travail élevée des professionnels. Submergés par les demandes, ces derniers manquent souvent du temps nécessaire pour identifier, contacter et assurer le suivi d'un référencement vers les organismes communautaires.

Parallèlement, les intervenants communautaires éprouvent des difficultés – faute de temps et d'accès – à établir le contact avec les professionnels du réseau public pour faire connaître leurs services et expertise.

D'autre part, certains professionnels reconnaissent l'expertise de ces organismes, mais d'autres doutent de leur légitimité, car leurs intervenants ne sont pas membres d'un ordre professionnel, par exemple. Cette perception est pourtant erronée : la majorité de ces organismes sont certifiés, regroupés au sein de CAP santé mentale, et emploient des intervenants qualifiés, dont des pairs aidants famille. Ces organismes ont su développer au fil des ans une expertise pointue souvent complémentaire aux services publics.

En conclusion, l'harmonisation des pratiques pour une approche inclusive des proches en santé mentale représente un défi de taille.

Bien que l'on puisse s'interroger quant à sa faisabilité à court ou à moyen terme, cette évolution est non seulement souhaitable, mais essentielle.

Pour s'ancrer durablement, le virage inclusif devra surmonter d'importants obstacles organisationnels, culturels et structurels. Cela nécessitera un engagement concerté, incluant de la formation continue pour les professionnels, un leadership organisationnel fort et une volonté affirmée de transformer la culture institutionnelle.

En définitive, la pleine réussite de cette démarche repose sur une alliance solide entre les proches, les professionnels de la santé et les organismes communautaires.



La place des proches en santé mentale au Québec : de l'ombre à l'influence



Manon Dion

Directrice événementiel et développement, CAP santé mentale

Détentrice d'un baccalauréat en travail social, Manon Dion travaille chez CAP santé mentale depuis 1992. Elle planifie et coordonne les activités de promotion, de relations publiques et médiatiques, ainsi que les événements spéciaux pour accroître le rayonnement de la Corporation auprès de la population. De plus, elle s'occupe de la gestion de projets, dont CAP Mieux-Être, et de mettre en place des stratégies de financement.

Le chemin parcouru au Québec par les proches de personnes vivant avec un trouble de santé mentale, qu'il s'agisse de familles, d'amis, de conjoints, de parents ou de jeunes proches, illustre une transformation profonde, passant de l'isolement et de l'invisibilité à une présence organisée, reconnue et influente dans les politiques publiques. Comprendre notre histoire permet de mieux préparer notre avenir.

Au Québec, ce mouvement a grandi, s'est structuré et a acquis une capacité d'influence qui le positionne aujourd'hui comme un acteur incontournable du continuum de soins. Le parcours de CAP santé mentale et du mouvement des proches a été jalonné de succès en matière de reconnaissance et de soutien. Bien que des avancées notables aient été réalisées, il reste du travail à accomplir. L'évolution continue, nourrie par l'espoir que les familles et les proches seront davantage écoutés, soutenus et inclus dans les décisions relatives à la santé mentale. Il est temps de passer de la parole aux actes et de s'assurer d'une réelle considération et implication des proches dans le processus de rétablissement.

Les proches en santé mentale ont œuvré pendant 40 ans pour faire entendre leur voix. Ce laps de temps peut sembler long, mais il s'agit d'une évolution nécessaire dans la transformation des mentalités et des politiques. Comme une famille, CAP santé mentale est passée par plusieurs stades de développement, de l'enfance à l'âge adulte, tout en évoluant avec les familles qu'elle représente. Les recherches et la parole des proches ont été des catalyseurs dans ce parcours, contribuant à d'importants changements.

Ce texte retrace cette trajectoire, explique le rôle des proches dans le rétablissement et dresse les défis et priorités pour les prochaines années, notamment en lien avec la Loi P-38 et les transformations attendues dans l'offre de services.



1. Des origines à l'émergence : quand les familles prennent le relais

Les années 1960 et 1970 représentent un tournant majeur au Québec et ailleurs, marqué par la désinstitutionnalisation et la fermeture progressive des lits psychiatriques. Ce retour dans la communauté, animé par des idéaux de dignité et de vie sociale, se fait souvent sans ressources suffisantes pour accompagner les personnes vivant avec un trouble mental. Les familles se retrouvent responsables d'un accompagnement lourd, sans soutien ni formation adaptée. Face à cet isolement, des initiatives d'entraide émergent, donnant naissance à un mouvement collectif visant la reconnaissance et le soutien aux proches.

Un exemple marquant est celui de May Gruman, à Montréal, qui s'inspire d'un modèle australien pour créer des groupes d'entraide vers 1970. Ces groupes permettent aux parents de briser l'isolement et de partager leurs expériences. Progressivement, ces initiatives informelles se multiplient dans toutes les régions, jetant les bases d'un réseau d'associations locales et d'une future confédération. Ces premiers pas témoignent de la capacité des familles à se mobiliser face à un système encore peu structuré.

2. Des voix qui s'organisent : structuration et reconnaissance politique

Les années 1980 marquent la formalisation du mouvement. Les groupes d'entraide se structurent en associations et exercent une pression politique qui porte rapidement ses fruits. Le gouvernement provincial commence à reconnaître le rôle des familles dans l'écosystème de la santé mentale, notamment dans la première Politique de santé mentale en 1989, qui reconnaît explicitement les familles comme partenaires dans la dispensation des services. Pour contrer l'épuisement des proches, le gouvernement introduit également les mesures de répit-dépannage. Cette injection de ressources soutiendra la formation de nombreuses associations à travers la province et influencera durablement l'histoire des familles au Québec.

Dans les années 1990 et 2000, le mouvement consolide ses acquis en obtenant du financement de base, en augmentant sa capacité organisationnelle, en développant des programmes pour les jeunes et en multipliant les actions de sensibilisation. Une avancée marquante a été la production de données et d'études montrant l'ampleur de la détresse chez les proches. Ces recherches ont mis en lumière les taux élevés de détresse émotionnelle et ont fait évoluer le discours politique en intégrant la nécessité d'un soutien spécifique aux proches.

Les années 2010 à 2020 marquent un tournant décisif. La reconnaissance du rôle des proches devient plus affirmée grâce à des victoires significatives remportées par CAP santé mentale.

À preuve, le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 favorisait la participation des proches dans les décisions relatives à la planification et à l'organisation des services. On reconnaissait que la famille représente la principale source de soutien et constitue le milieu de vie d'un grand nombre de personnes ayant un problème de santé mentale.

Le plan invitait également à reconnaître l'expertise et la position de chef de file des organismes communautaires dont les compétences doivent être mises à profit et soutenues.

Par la suite, le Plan d'action en santé mentale 2015-2020 réaffirme que les proches sont des acteurs essentiels dans le rétablissement des personnes en difficulté, tout en les reconnaissant à titre de partenaires de l'organisation, de la planification et de la prestation des services. Il précisait les impacts de la maladie mentale sur l'entourage ainsi que les besoins d'information et de soutien. Il mettait aussi de l'avant le rôle d'accompagnateur des proches, souvent maintenus à distance, et soulignait l'importance de les informer sur les ressources communautaires qui leur sont destinées. Le plan rappelait enfin la nécessité de soutenir adéquatement les organismes communautaires, dont l'expertise est essentielle à une offre de services de qualité, diversifiée et adaptée aux besoins et aux préférences de la population.

Des campagnes de sensibilisation, soutenues par des personnalités publiques telles que Rémy Girard, Jean-Marc Chaput et Jean-Philippe Dion, ont contribué à briser les tabous entourant la santé mentale et le rôle des proches. Des protocoles de référencement ont également renforcé les liens entre le réseau de la santé et les associations locales.

Depuis la Politique de santé mentale de 1989, CAP santé mentale et ses associations membres jouent un rôle consultatif et ont réalisé des avancées significatives pour les proches. Ces efforts ont permis de positionner les proches comme des partenaires clés du système de santé mentale, avec des résultats concrets illustrés par le Plan d'action interministériel en santé mentale 2022-2026 (PAISM), qui vise à créer des conditions favorables au mieux-être des jeunes proches aidants et à outiller les familles concernant les différentes options relatives à la Loi P-38.

Depuis le PAISM 2022-2026, les proches sont désormais intégrés dans la majorité des actions et le plan comprend également des engagements financiers destinés à leur mise en œuvre.

3. Le mouvement contemporain : CAP santé mentale, professionnalisation et services

Au fil du temps, les groupes d'entraide ont évolué en associations offrant, grâce à l'arrivée d'un personnel qualifié, une gamme complète de services incluant information, groupes de soutien, formation, répit et interventions psychosociales. CAP santé mentale, antérieurement Réseau Avant de Craquer et FFAPAMM, est devenue la confédération qui rassemble et représente ces associations, veillant à la qualité et à l'harmonisation des services via un cadre normatif et un processus de certification.

Les proches assurent l'information et la continuité en connaissant l'histoire, les signes d'alerte et les réactions de la personne, jouant un rôle de mémoire entre les épisodes de soins.

Cette structuration a permis de professionnaliser l'offre de services, de rendre les associations crédibles auprès des décideurs et de consolider la place des proches comme partenaires légitimes dans le continuum des services. La certification des associations, l'adoption de cadres normatifs et la montée en expertise ont facilité l'accès à des financements récurrents et à des partenariats institutionnels. Ces transformations ont permis aux associations de répondre à des dizaines de milliers de demandes annuelles et de déployer des programmes régionaux. L'impact collectif est concret avec plus de visibilité, une voix politique plus forte et des intervenants mieux outillés.

4. Au cœur du rétablissement : le rôle des proches

Au-delà de l'histoire et de l'organisation, il faut considérer le rôle des proches dans le parcours de rétablissement d'une personne vivant avec un trouble mental.

Bien qu'au départ ils n'étaient pas systématiquement reconnus, toutes les études montrent aujourd'hui que l'engagement des proches dans le processus clinique apporte de grands bénéfices pour la personne, les cliniciens et les familles. Lorsqu'il est adéquat, cet accompagnement permet de diminuer les hospitalisations et les rechutes, améliorer l'adhésion aux traitements, augmenter les taux de rétablissement, réduire la judiciarisation et générer des économies pour les systèmes de santé mentale et de dépendance.

Ce rôle se décline sur plusieurs plans. Les proches assurent l'information et la continuité en connaissant l'histoire, les signes d'alerte et les réactions de la personne, jouant un rôle de mémoire entre les épisodes de soins. Ils assurent un accompagnement quotidien, un soutien émotionnel, une aide pratique, une participation aux rendez-vous et une coordination avec les intervenants. Ils contribuent à la sécurité et à la protection, veillant à ce que la personne reçoive les services nécessaires lors des crises. Enfin, en tant que partenaires de soins, leur implication dans la planification améliore l'alliance thérapeutique et le rétablissement.

Les jeunes proches, âgés de 12 à 29 ans, doivent concilier études ou emploi avec leur rôle d'accompagnement, souvent sans espaces sécurisés pour partager leurs expériences. Des initiatives comme «Aider sans filtre, pour et avec les jeunes» ont montré leur efficacité en offrant des ressources adaptées, mais leur mise en œuvre et la pérennité du financement restent fragiles. Les communautés ethnoculturelles et minorités linguistiques rencontrent des obstacles liés à la langue, aux traditions et à l'accès aux services, nécessitant une approche inclusive pour favoriser leur implication.

La reconnaissance de cette contribution est également liée à de meilleures trajectoires de soins. Quand les proches sont informés, soutenus et intégrés aux plans de soins tout en respectant la confidentialité de la personne, le rétablissement s'en trouve renforcé. Les politiques récentes reconnaissent ce rôle et créent des mécanismes pour orienter systématiquement les proches vers les associations et ressources disponibles, comme le Plan d'action interministériel en santé mentale 2022-2026.

5. Les acquis majeurs : visibilité, services et impact

Les acquis des dernières décennies sont tangibles. Les proches sont désormais présents dans les discours et plans ministériels. L'offre de services est normalisée grâce aux cadres et aux certifications des associations. Des projets ciblés, comme «Aider sans filtre, pour et avec les jeunes» et «Je suis vigie», répondent aux besoins spécifiques des jeunes proches. La participation aux instances de consultation favorise un dialogue structuré entre associations, décideurs et chercheurs, posant les bases d'un système plus inclusif et collaboratif.

L'approche de la pair-aidance famille illustre le succès du partage d'expériences : elle réduit l'isolement, renforce la résilience et améliore l'accès aux services, bien qu'elle reste limitée par des enjeux de financement et de reconnaissance institutionnelle.



6. Défis actuels et priorités futures

Malgré les avancées, plusieurs défis persistent. La reconnaissance sociale reste inégale, beaucoup de proches subissant stigmatisation et invisibilité. L'accès aux services varie selon les régions, les âges et les troubles. Les jeunes proches ont des besoins spécifiques et nécessitent des espaces sécurisés et un financement durable.

La relation avec les équipes soignantes doit concilier confidentialité, autonomie de la personne et besoin d'information pour les proches. Les bonnes pratiques et outils pour le partage d'information doivent se multiplier afin d'éviter les ruptures de confiance. La croissance des demandes affecte les coûts de fonctionnement des associations : un financement stable est essentiel pour maintenir les services, la formation et les innovations.

Les interventions intersectorielles, impliquant santé, justice, éducation, services sociaux, sécurité publique et réseau communautaire, sont essentielles. La diversité culturelle et linguistique du Québec impose une adaptation des services aux réalités de toutes les communautés.

7. Loi P-38 : vers un système plus humain

Au cours des dernières années, nous avons pu prendre connaissance de divers rapports de coroner concernant des drames évitables liés à la maladie mentale. Tous, sans exception, ont souligné l'importance de reconnaître le rôle des proches, de revoir l'application des règles entourant la confidentialité et d'adapter nos pratiques afin de favoriser un meilleur accès aux soins, y compris l'intervention de crise.

Dans la foulée des travaux visant la révision de la Loi P-38, une concertation intersectorielle réunissant proches, personnes vivant avec un trouble de santé mentale, chercheurs, professionnels de la santé, policiers et avocats s'est formée en 2025.

Cette démarche vise à promouvoir un système médico-légal plus humain, efficace et respectueux des droits fondamentaux, en plaçant les proches comme partenaires essentiels dans le soutien et l'accompagnement des personnes concernées, tout en favorisant des solutions concrètes, réalistes et intersectorielles.

Les principes directeurs de cette concertation reposent sur la préservation de la dignité et des droits fondamentaux, la prévention des préjudices, la priorité de l'assistance sur le retrait et l'intervention comme outil de rétablissement.

La réforme préconisée cherche à moderniser les critères d'intervention (risque de préjudice sérieux plutôt que danger immédiat), à simplifier les procédures, à renforcer la coordination intersectorielle et à structurer le rôle des proches dans le processus de soins.

Ces changements législatifs sont jugés urgents, car la Loi P-38, inchangée depuis son adoption en 1997, ne reflète plus les bonnes pratiques ni les besoins actuels du Québec, retardant la protection et le rétablissement des personnes vivant avec un trouble mental grave. La concertation appelle à un dépôt rapide d'un projet de loi pour assurer des interventions proactives, respectueuses et centrées sur le rétablissement (Synthèse Concertation P-38, 2025).

8. Leviers d'action : consolider les acquis et préparer l'avenir

Pour consolider les acquis et répondre aux défis actuels, plusieurs leviers doivent être activés. Il est essentiel de renforcer le financement stable et adapté destiné aux associations de proches en santé mentale afin d'assurer la continuité des services, la formation du personnel et le développement d'outils numériques accessibles comme CAP Mieux-Être. Le déploiement des initiatives jeunesse telles qu'Aider sans filtre et la présence des pairs aidants famille doivent être assurés et pérennisés sur l'ensemble du territoire québécois.

Il convient également de promouvoir des alternatives concrètes à la Loi P-38, notamment par le développement de services de crise de proximité et d'équipes mobiles, tout en clarifiant les pratiques pour mieux intégrer les proches.

La formation et la sensibilisation des professionnels et des gestionnaires doivent permettre de normaliser la reconnaissance des proches dans les milieux de soins, par l'orientation systématique, la diffusion d'information et l'arrimage avec les associations.

Le renforcement de la recherche et de la collecte de données sur l'impact des politiques publiques sur les proches, en termes de santé, d'emploi et d'identité sociale, est nécessaire pour éclairer les décisions et agir sur des bases probantes.

L'implantation d'intervenants de crise famille dans toutes les régions du Québec est également urgente, car de nombreuses familles vivent des situations de crise ou de détresse prolongées sans obtenir l'aide nécessaire.

Enfin, il est indispensable de mener des campagnes de sensibilisation grand public afin de réduire la stigmatisation et de promouvoir la reconnaissance des proches dans tous les milieux, que ce soit au travail, à l'école ou dans les organismes communautaires.

Ces actions doivent s'inscrire dans une approche intersectorielle, incluant santé, services sociaux, éducation, emploi, justice, sécurité publique et services communautaires, pour répondre aux besoins de tous les proches.

Renforcer la coalition des proches et bâtir des milieux inclusifs

Le mouvement des proches au Québec illustre la force de la parole partagée, de l'organisation collective et du savoir expérientiel. En moins de 40 ans, un réseau informel s'est transformé en confédération nationale reconnue, normalisant l'offre de services et influençant les orientations publiques.

Pour autant, la route n'est pas terminée. Les défis, notamment de financement, d'équité, de reconnaissance sociale, d'intégration respectueuse des proches, et les enjeux liés à la Loi P-38 nécessitent une mobilisation continue. L'avenir requerra créativité, efforts et détermination pour généraliser les pratiques favorisant la participation des proches, outiller les milieux et multiplier les espaces où leurs voix sont intégrées aux décisions.

La place des proches est désormais centrale, non comme simple soutien informel, mais comme ressource de savoir expérientiel et de partenariat. Les reconnaître pleinement, les outiller et protéger leurs droits contribuent à un système de santé mentale plus humain et respectueux du rétablissement.

L'appel à l'action est clair : continuer d'ouvrir le dialogue, renforcer les structures d'accompagnement et bâtir des alternatives favorisant la dignité et le rétablissement pour tous.

Références bibliographiques

Actions concernant les proches de personnes ayant un trouble de santé mentale (document interne de CAP santé mentale)

Des paroles et des actes, histoire et mission de CAP santé mentale (anciennement Réseau Avant de Craquer / FFAPAMM). CAP santé mentale (Bonta, J., M. Law et K. Hanson. (1998). « The prediction of criminal and violent recidivism among mentally disordered offenders : A meta-analysis », *Psychological Bulletin*, 123, 123-142.)

Guide de bonnes pratiques pour l'implication des proches en santé mentale : considérer, intégrer, outiller, MSSS 2024. Bonta, J., M. Law et K. Hanson. (1998). « The prediction of criminal and violent recidivism among mentally disordered offenders : A meta-analysis », *Psychological Bulletin*, 123, 123-142.

Initiatives Aider sans filtre et projets jeunesse portée par CAP santé mentale. CAP santé mentale

INSPQ. Interventions pour promouvoir la santé mentale de la population, INSPQ (<https://www.inspq.qc.ca/santementale/>)

Les familles et l'histoire de la maladie mentale au Québec (Exposition virtuelle), CAP santé mentale (Bonta, J., M. Law et K. Hanson. (1998). « The prediction of criminal and violent recidivism among mentally disordered offenders : A meta-analysis », *Psychological Bulletin*, 123, 123-142.)

Loi P38.001 — Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (texte et contexte)

Organisation mondiale de la Santé. Rapport mondial sur la santé mentale : transformer la santé mentale pour tous. Vue d'ensemble, Chapitre 6, p. 19, 2022

Plan d'action en santé mentale 2005-2010, MSSS, 2005

Plan d'action en santé mentale 2015-2020, MSSS, 2015

Plan d'action interministériel en santé mentale 2022-2026 (PAISM) https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003301/?utm_source=chatgpt.com

Projet et mémoires sur l'application de P38 et les alternatives (rapports et analyses). Protecteur du citoyen (https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speiaux/2011-02_P-38.pdf?utm_source=chatgpt.com)

PROVENCHER, Hélène, Le point de vue des familles face à la reconfiguration des services de santé mentale dans le contexte du soutien familial, FFAPAMM, Québec, 2001, 50 p.

RÉSUMÉ DES DONNÉES PROBANTES : INTERVENTIONS VISANT À LUTTER CONTRE LA STIGMATISATION DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ, Rapport de l'administratrice en chef de la santé publique sur l'état de la santé publique au Canada de 2019 : Lutte contre la stigmatisation - vers un système de santé plus inclusif, <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/publications/rapports-etat-sante-publique-canada-administrateur-chef-sante-publique/resume-donnees-probantes-interventions-visant-lutter-contre-stigmatisation-systeme-sante.html>, 2019

ST-ONGE, Myrille, S'impliquer dans le rétablissement, CAP Mieux-Être, CAP santé mentale, 2025

Vidéo historique du mouvement des proches en santé mentale au Québec, Congrès 2024, CAP santé mentale

La pair-aidance famille en santé mentale

une ressource de soutien novatrice
pour les personnes proches aidantes
en santé mentale

Pour en connaître davantage sur le rôle
du pair aidant famille au sein des équipes
et son application concrète, visitez-nous!

SITE WEB



PAIR-AIDANCE FAMILLE





POUR VOIR
AUTREMENT ET
AGIR ENSEMBLE,
DEVENEZ MEMBRE,
C'EST GRATUIT!



FAIRE UN DON



Ce sourire, c'est peut-être celui
de votre sœur, de votre amie ou de votre fille.
Il raconte une histoire : celle d'un rétablissement
en santé mentale rendu possible grâce à des gens
comme vous.

Vos dons permettent d'offrir du soutien et des
opportunités pour que ce sourire devienne réalité
pour d'autres.

L'implication plurielle des proches



Danielle Lefebvre

Paire aidante famille
certifiée

Mère d'Étienne,
être formidable en
quête de sens

Paire aidante famille chargée d'animer un groupe d'entraide et des activités de formation à L'Apogée, en Outaouais, je tiens d'abord à rendre hommage à toutes les personnes qui font appel à l'une des 53 associations de familles de CAP santé mentale, notre confédération.

Ces proches que je rencontre à L'Apogée (des femmes surtout, mais aussi des hommes) ont une force, une maturité et un engagement auprès de leurs êtres chers qui m'impressionnent sincèrement et qui renforcent ma volonté de les soutenir.



Une implication plurielle dans les associations

Quand on parle de participation active des proches de personnes aux prises avec un problème de santé mentale, il ne s'agit pas uniquement de leur participation auprès de leur enfant ou conjoint en difficulté, mais aussi du temps et des compétences qu'ils mettent à la disposition d'une association dans l'espoir que leur expérience profitera à d'autres. Cela témoigne non seulement des importantes difficultés et de la détresse que ces personnes ont connues, mais aussi de la capacité et de la possibilité d'y faire face qu'elles ont à cœur de transmettre.

L'implication plurielle des proches dans les associations de familles ne date pas d'hier. En fait, beaucoup d'associations – sinon toutes – ont été fondées par des parents et des proches aidants. Donc, leur première implication à souligner consiste en l'investissement de leur temps et de leurs connaissances et compétences au conseil d'administration de leur propre association. Il s'ensuit parfois une participation au conseil de la confédération ou à celui d'autres organismes en santé mentale, incluant l'AQRP.

D'autres rôles sont aussi fréquemment offerts aux proches. Par exemple, dans maintes associations, les groupes d'entraide et certains ateliers de formation sont animés depuis presque toujours par des parents ou des conjoints dont le vécu et le recul peuvent être précieux pour d'autres parents ou conjoints. Certaines animatrices sont devenues éventuellement des paires aidantes famille certifiées, lorsque la formation a vu le jour. Il y a aussi les ambassadrices, qui participent à divers événements pour les citoyens ou les entreprises, de façon à faire connaître les services et programmes de leur association, tandis que les bénévoles du comité social organisent les activités saisonnières auxquelles les membres aiment participer.

L'implication peut aussi prendre une variété d'autres formes. Au moins une association, La Boussole, a depuis plus de 15 ans sa propre ligne d'écoute, ouverte 365 jours par année grâce aux proches bénévoles qui s'y relayent. Dans la grande région de Montréal ou ses alentours, certains proches ont même créé une entreprise dont les profits sont versés à leur association de familles.

Le coup de pouce du modèle CAP

Dans mon cheminement, le modèle CAP a représenté un levier d'implication vraiment important.

Ce modèle, créé par la confédération de nos associations de familles, vise à aider les proches à définir leurs besoins selon trois axes :

Axe 1. Client | Savoir prendre soin de soi pour être en mesure d'accompagner une personne dans son rétablissement.

Axe 2. Accompagnateur | Offrir un soutien à un être cher dans le respect de chacun.

Axe 3. Partenaire | Mettre à profit son savoir expérientiel pour faire entendre la voix des proches et participer à la planification et à l'organisation des services en santé mentale.

Ce dernier axe s'est révélé un moteur de rétablissement pour moi, en m'aidant à canaliser ma souffrance, ma colère et mon impuissance. En plus de donner un sens à ce que je vivais, il m'a dirigée vers une pluralité d'organismes et d'événements nourrissants et m'a fourni la détermination énergétique qui permet d'oser pour avancer.

Lorsque mes intentions se sont précisées, les occasions se sont présentées d'elles-mêmes. Je sais maintenant par expérience que les comités d'usagers de nos établissements de santé ne sont pas à négliger pour faire entendre la voix des usagers et des proches; la proximité de la prise de décisions est un atout pour régler un problème rapidement. La fusion des hôpitaux, comme ici en Outaouais, rend parfois extrêmement minces les possibilités de participer, mais profitons de l'offre quand elle existe. Sinon, les comités de résidents sont une avenue pour les proches dont l'être cher réside dans une ressource publique.

D'une portée beaucoup plus large, le Bureau du partenariat et de l'expérience usager de nos CISSS est aussi une structure très intéressante. Il a entre autres pour rôle de recruter des usagers partenaires ou patients-partenaires, titres destinés aussi aux personnes proches aidantes. Objectifs? Connaître leur avis sur la qualité des services et des soins reçus et sur les améliorations à apporter, et obtenir leur contribution à une multitude de projets ou d'exercices (comités temporaires et permanents, nouvel hôpital, maisons des aînés, système de santé apprenant, Agrément Canada, procédures en tous genres, urgences des hôpitaux, recherche, santé mentale et santé physique, mise à jour de documents et ainsi de suite). Bien entendu, ce qui compte pour les personnes proches aidantes en santé mentale, c'est de participer à tout ce qui a trait à la santé mentale et à ses divers enjeux. Fort heureusement, malgré le mode d'organisation encore instable de ces bureaux, il est clair que les partenaires sont là pour de bon. D'ailleurs, les efforts pour améliorer leur intégration et leur contribution se multiplient actuellement. Le titre d'usager partenaire peut également donner accès à des événements, à des conférences et à des colloques, selon le projet adopté.

Finalement, hors de ces sentiers, j'ai pu constater que les programmes d'éducation spécialisée, de psychoéducation, de travail social et de soins infirmiers des cégeps et des universités accueillent de temps en temps des proches prêts à livrer des témoignages.



La collaboration entre les organismes communautaires et le réseau de la santé

J'aimerais signaler les efforts de collaboration en cours entre le milieu communautaire et le réseau de la santé. L'avancée est lente, mais elle progresse, en dépit de reculs intermittents. Des relations se nouent, par exemple, aux fins de l'implantation du *Guide de bonnes pratiques pour l'implication des proches en santé mentale*. Même chose dans le cadre de certaines initiatives comme Aire ouverte, qui s'adresse aux jeunes. Par contre, l'initiative que je veux surtout mentionner est la recherche RECAPS (Rétablissement Collaboratif pour les Accompagnants de personnes présentant un trouble Psychotique et d'utilisation de Substance) de la chercheuse Karine Gaudreault, professeure adjointe au Service sur les dépendances de la Faculté de médecine et des sciences de la santé à l'Université de Sherbrooke. Cette formation tant attendue devrait être offerte dès l'automne par une intervenante du réseau de la santé et une paire aidante famille de L'Apogée. Bref, autre belle avenue pour un proche.

Permettez-moi maintenant de terminer en encensant le travail colossal réalisé par CAP santé mentale, autant pour son site Web et sa nouvelle application CAP Mieux-Être que pour l'ensemble de son œuvre. Le Rapport annuel 2024-2025 est carrément impressionnant. Et, en tant que proche impliquée, je « boucle la boucle » avec l'extrait suivant du site de CAP santé mentale, qui me donne envie de rêver à la réussite de toutes les familles dans l'accompagnement des leurs :

« En fait, l'image de la famille évolue, mais une chose demeure constante, c'est « l'espace » où les individus commencent leur éducation, établissent leur point d'ancrage sur leurs valeurs morales [et] se sensibilisent à l'amour et à la vie... »

Immenses remerciements personnels à l'AQRP pour son appui pendant 12 ans!



Soutenir l'appropriation des bonnes pratiques d'implication des proches en santé mentale : une stratégie provinciale d'accompagnement en action



Julie Lesage

Conseillère cadre pour le mandat national d'implication des proches à la Direction des programmes santé mentale, dépendances et itinérance, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale

Après avoir cumulé une carrière de 34 ans en santé mentale dans le réseau public, d'abord comme travailleuse sociale puis comme gestionnaire où elle a notamment occupé des postes de cadre supérieure, elle a pris sa retraite à l'été 2024. Elle porte un intérêt tout particulier à la reconnaissance des savoirs expérientiels et à l'implication des proches, ce qui l'a motivée à effectuer un retour au travail dans le cadre du mandat national d'accompagnement soutenant le déploiement du *Guide de bonnes pratiques pour l'implication des proches en santé mentale*.

En mars 2024, *Le Guide de bonnes pratiques pour l'implication des proches en santé mentale : considérer, intégrer, outiller*, a été publié par le Gouvernement du Québec. Sa parution a fait l'objet d'un article dans la revue *le partenaire*, vol. 29, no 1, dans lequel sa démarche de conception et un survol de son contenu ont été présentés.

Bien qu'il soit démontré que l'implication des proches peut entraîner de nombreux bénéfices, plusieurs obstacles demeurent présents. Le guide apporte des pistes de solutions et répond aux préoccupations cliniques, éthiques et légales à l'égard de l'implication des proches.

Afin d'augmenter l'impact de la publication et de favoriser l'appropriation des bonnes pratiques du guide, un accompagnement est offert à l'ensemble des établissements du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) jusqu'en mars 2026.

Cet accompagnement est offert par une équipe issue du CIUSSS de la Capitale-Nationale.

Ce dernier a été mandaté par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour diffuser le guide ainsi qu'élaborer et mettre en œuvre une Stratégie provinciale d'accompagnement. Nous nous intéresserons dans le présent article à la démarche d'accompagnement mise en œuvre et à l'implantation des bonnes pratiques du guide dans les établissements de Santé Québec. Nous aborderons également les défis que cela comporte et concluons sur l'espoir engendré par cette démarche.

¹ Ministère de la Santé et des services sociaux. (2024). *Guide de bonnes pratiques pour l'implication des proches en santé mentale : considérer, intégrer, outiller*, Québec, Gouvernement du Québec, 12-13.

La démarche d'élaboration de la Stratégie

À l'exemple du processus d'élaboration du guide, la Stratégie d'accompagnement provinciale est issue d'une démarche consultative et partenariale. Tout d'abord, une vaste consultation a été effectuée auprès des établissements du RSSS à l'automne 2023, à l'aide de questionnaires et d'entrevues de groupe auprès de représentants des directions en santé mentale. Cette consultation visait à connaître les besoins des établissements et à documenter la présence des conditions organisationnelles favorables à l'implantation de bonnes pratiques pour l'implication des proches. L'analyse des données recueillies a permis d'élaborer une stratégie d'accompagnement en adéquation avec les besoins exprimés.

23 établissements ont participé à la consultation.

Les principaux faits saillants sont les suivants :

- Il y a un intérêt élevé et une priorité accordée au changement de culture et à la transformation des pratiques. Toutefois, la capacité à libérer des ressources pour soutenir ce changement est faible;
- Les conditions organisationnelles favorables à l'implication des proches sont absentes ou présentes de manière inégale dans la majorité des établissements;
- L'accompagnement doit être offert à tous, autant aux gestionnaires qu'aux intervenants, et cibler tous les secteurs et professions. Les personnes les mieux placées pour soutenir le changement ont un profil très variable selon les milieux;
- Les initiatives existantes pour soutenir l'implication des proches sont généralement un succès;
- L'implication des proches se fait à géométrie variable d'un secteur à l'autre et d'un professionnel à l'autre;
- Un besoin important de formation et de soutien clinique est rapporté.

Ensuite, la stratégie a été élaborée en collaboration avec des représentants de la Confédération des associations de proches (CAP santé mentale) et en consultant l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP), des représentants d'organisations et d'organismes spécialisés en proche aidance (L'APPUI, Proche aidance Québec, Observatoire sur la proche aidance), des coordonnateurs territoriaux en proche aidance, des chercheurs travaillant sur l'implication des proches en santé mentale, deux pairs aidants ainsi que le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP).

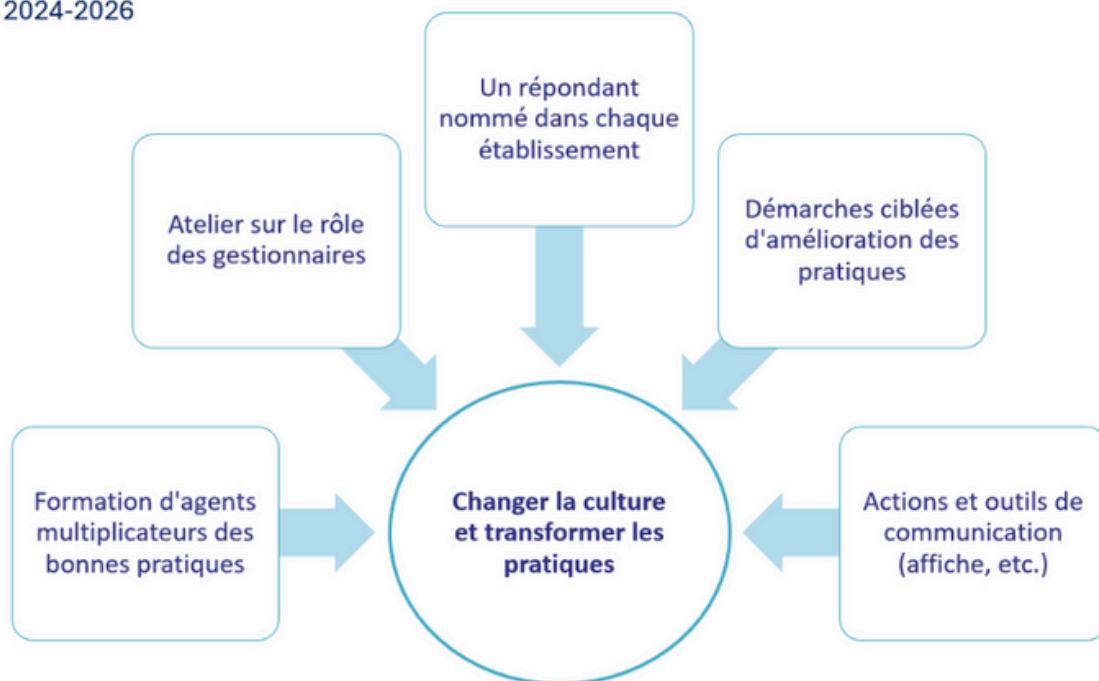
La stratégie a aussi été élaborée en étroite collaboration avec les travaux du Cadre de référence *Reconnaître les personnes proches aidantes comme partenaires pour mieux les soutenir*. La stratégie est en cohérence avec la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et la Politique nationale pour les personnes proches aidantes - Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement.

L'objectif principal de la Stratégie est de favoriser l'appropriation et l'adoption des connaissances du guide par les établissements de Santé Québec afin d'opérer un changement de culture et une transformation des pratiques pour impliquer les proches de la personne ayant un trouble mental. Plus spécifiquement, la stratégie élaborée se décline en cinq objectifs :

- Mobiliser les décideurs dans la mise en place des conditions organisationnelles favorables;
- Outiller des agents multiplicateurs dans tous les établissements ;
- Favoriser un changement de perception et d'attitude des intervenants;
- Influencer les responsables des grands chantiers nationaux en santé mentale;
- Sensibiliser les groupes communautaires, les usagers et les proches aux bonnes pratiques.

En mai 2024, la Stratégie a été présentée à la table nationale de coordination des services en santé mentale, dépendance et itinérance, constituée notamment des directeurs et directrices de ces programmes dans les établissements, où elle a été bien reçue.

2024-2026



Stratégie d'accompagnement provinciale

Il importe de souligner que pour la santé mentale, le guide de bonnes pratiques et la Stratégie d'accompagnement qui y est associée constituent des véhicules privilégiés pour répondre aux obligations issues de la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes ainsi qu'aux orientations de la Politique nationale et du Plan d'action gouvernemental qui en découlent.

Bien que fortement recommandée par le MSSS, l'adhésion des établissements à la démarche d'accompagnement se fait sur une base volontaire.

Le déploiement de la Stratégie d'accompagnement et l'implantation dans les établissements

Les directions en santé mentale adulte du RSSS ont été encouragées à poser des actions, principalement :

1. Diffuser le guide dans leurs équipes et auprès de leurs partenaires;
2. Nommer un répondant pour le déploiement du guide, dont le rôle est d'agir comme facilitateur, pivot au sein de son établissement et responsable du suivi du déploiement;
3. Identifier des personnes appelées à devenir des agents multiplicateurs, c'est-à-dire des experts des pratiques cliniques d'implication des proches, dont le rôle sera d'accompagner l'implantation des bonnes pratiques dans des équipes ciblées au sein de leur établissement;
4. Favoriser la participation des gestionnaires à un atelier conçu pour eux et visant l'appropriation des huit conditions organisationnelles favorables à l'implication des proches;
5. Identifier au moins un secteur de sa direction afin d'y implanter en priorité une démarche d'amélioration des pratiques.

En 2024-2025, première année d'accompagnement, 24 répondants ont été nommés, 289 gestionnaires ont bénéficié de l'atelier et une soixantaine d'agents multiplicateurs, provenant de 21 établissements, ont été formés. L'accompagnement de ces personnes se poursuit en prenant la forme de rencontres ponctuelles avec les gestionnaires qui le souhaitent et d'un groupe d'apprentissage par les pairs offert mensuellement aux agents multiplicateurs.

Chaque établissement participant à la démarche d'accompagnement est responsable de sa propre stratégie de déploiement. L'élaboration d'un plan d'action visant l'amélioration ou l'implantation des pratiques est de la responsabilité du gestionnaire de proximité de chaque milieu ciblé. Elle doit se faire en collaboration étroite avec l'agent multiplicateur et l'équipe visée. Une démarche participative par petits pas, où chacune des améliorations est soulignée positivement, est recommandée.

Selon les données disponibles au 30 juin 2025, 20 établissements ont identifié au moins un secteur ou une équipe prioritaire et ce sont plus de 70 équipes dans 18 établissements qui avaient amorcé leur démarche d'amélioration et d'implantation de bonnes pratiques pour l'implication des proches. Plusieurs autres équipes étaient en planification de leur démarche avec comme objectif d'en commencer l'implantation à l'automne 2025.

Du côté de l'équipe d'accompagnement provincial, dans une perspective d'amélioration continue de la qualité, une révision du contenu et des modalités de formation est effectuée afin de les adapter aux besoins des établissements et de les rendre pérennes, au terme du mandat en mars 2026. Une deuxième cohorte de formation d'agents multiplicateurs sera démarrée à l'automne 2025 et l'atelier d'appropriation sera de nouveau offert aux gestionnaires.

Des outils de communication adaptés aux différents publics cibles (soit les intervenants, les personnes recevant des soins et des services en santé mentale et leurs proches) sont disponibles depuis l'automne 2025 sur quebec.ca.

Un module de formation a été conçu afin de répondre aux besoins des pairs aidants famille et des travaux sont en cours afin de répondre aux besoins de formation des pairs aidants en santé mentale. Les arrimages avec les grands chantiers en santé mentale se poursuivent, afin de favoriser l'appropriation et la mise en œuvre des bonnes pratiques du guide.



Les défis rencontrés

Une succession d'événements, dont des conclusions d'enquêtes de coroners, mettaient en lumière l'importance d'impliquer les proches – et les besoins de formation portant sur les bonnes pratiques à ce sujet, notamment celles portant sur des enjeux fréquemment soulevés, dont le respect de la confidentialité. La parution du guide était donc très attendue.

La stratégie d'accompagnement provinciale a été bien accueillie et les directions en santé mentale des établissements se sont mobilisées en nommant des répondants et des agents multiplicateurs. Toutefois, l'environnement a changé au cours de la dernière année, avec l'intégration des établissements à Santé Québec le 1er décembre 2024. Rappelons que Santé Québec est la nouvelle société d'État chargée de coordonner les opérations du réseau de la santé et des services sociaux québécois. Une toute nouvelle structure de gouvernance a été mise en place. En parallèle, des actions ont dû être mises en place pour atteindre l'équilibre budgétaire du réseau. Dans ce contexte, nous observons que les stratégies de déploiement des établissements ont dû être ajustées en fonction de leur capacité et de leurs moyens, entraînant un certain ralentissement.

Certains agents multiplicateurs ont éprouvé des difficultés à se libérer pour participer à la formation, étant parfois appelés à combler des besoins cliniques ou encore à répondre à des urgences. Les agents ont également affirmé qu'il était ardu de libérer le personnel pour des formations. Ils font toutefois preuve de créativité pour développer des façons de faire qui s'intègrent aux structures déjà existantes et qui requièrent moins de temps; des formules clés en main sont recherchées. Les ateliers offerts aux gestionnaires et aux agents multiplicateurs ont été révisés en conséquence.

Indépendamment des changements survenus dans l'environnement, les milieux hospitaliers sont particulièrement touchés par les défis de libération du personnel pour de la formation. Souvent nommés par les proches parmi les milieux où il est le plus difficile pour les proches de se sentir considérés et bien accueillis, les hôpitaux peinent à mettre en œuvre le changement recherché.

Ce défi en appelle non seulement à la créativité des gestionnaires et des agents multiplicateurs, mais également à la responsabilité partagée de chacun des acteurs².

Malgré ces défis, la mobilisation est toujours présente et le déploiement des bonnes pratiques pour l'implication des proches continue de figurer parmi les priorités des établissements.

Conclusion

Le fait que le MSSS ait associé une stratégie d'accompagnement provinciale à la publication du guide de bonnes pratiques témoigne de l'importance accordée à l'implication des proches en santé mentale. Plus largement, soulignons que le gouvernement s'est doté d'une Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes, puis d'une Politique nationale et d'un Plan d'action gouvernemental à cet effet. Cela illustre bien la volonté politique d'apporter des changements de culture et de pratique afin de faire des proches de réels partenaires dans les soins et services, et ce à tous les niveaux; de la planification des services en adéquation avec les besoins, jusqu'à l'intégration dans les services offerts.

Les défis rencontrés pourraient certes ralentir la cadence de l'implantation. Toutefois, porté par une volonté politique et endossé par les différentes parties prenantes, le mouvement actuel de changement ne peut que se poursuivre.

Enfin, rappelons-nous que l'implication des proches est une responsabilité partagée et que le succès d'une telle démarche appelle à la mobilisation de chacun des acteurs concernés; faites-vous entendre!

² Ministère de la Santé et des Services sociaux, *ibid.*, 16-17.

La Lueur du Bas-Saint-Laurent: trois décennies à soutenir les proches aidants

L'équipe de La Lueur du Bas-Saint-Laurent, organisme qui vient en aide aux proches de personnes vivant avec des troubles de santé mentale.

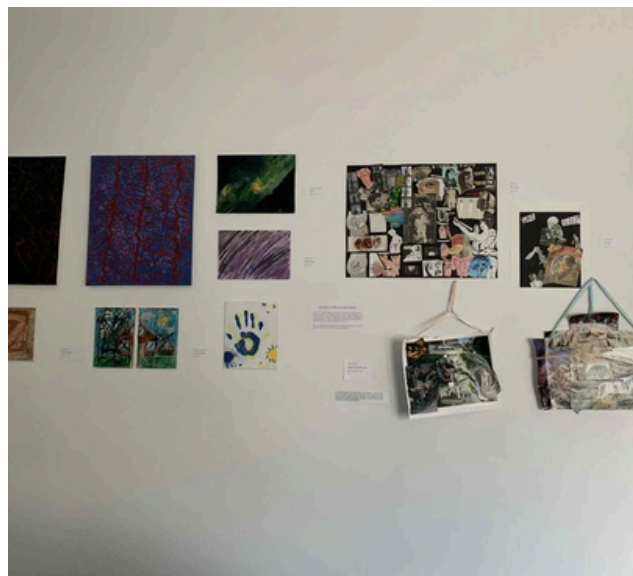


À Rimouski, au milieu des années 80, quelques parents se retrouvent dans une salle communautaire. Tous partagent une même réalité: un proche vit avec un trouble de santé mentale. À l'époque, le système hospitalier se ferme aux familles. Peu écoutées, rarement impliquées, celles-ci se sentent rejetées, presque comme des « personnes non désirées ».

Entre inquiétude permanente et absence de dialogue, ces parents comprennent vite qu'ils devront créer leurs propres espaces d'entraide.

C'est ainsi qu'en septembre 1992, La Lueur de l'espoir obtient sa reconnaissance officielle comme organisme communautaire. Quelques années plus tard, à la demande de l'agence régionale, l'organisme prend de l'ampleur et devient régional.

Ses services couvrent désormais l'ensemble du Bas-Saint-Laurent, de La Matanie à Rivière-du-Loup, en passant par La Matapédia, Le Témiscouata, Les Basques, Kamouraska et Rimouski-Neigette. Une immense région, mais une mission claire: briser l'isolement des familles et leur offrir un accompagnement adapté.



L'innovation pour mieux aider

Dès ses débuts, La Lueur se distingue par la qualité et l'innovation de ses services. L'équipe crée notamment le programme Alliance, une série d'outils cliniques construits en collaboration avec le psychiatre Roger Turmel et la travailleuse sociale Cécile Bernier. Leur objectif : aider les familles à préserver le lien avec leur proche tout en maintenant leur propre équilibre. Véritable petit trésor, ce programme demeure toujours d'actualité et a permis à de nombreux proches d'acquérir des habiletés pour mieux composer avec la maladie mentale.

Au fil du temps, de nouvelles collaborations enrichissent l'organisme. Psychologues, intervenants en CLSC et experts en santé mentale participent à la création de formations sur mesure, notamment pour mieux comprendre les troubles de personnalité limite. Ces formations pratiques, accessibles et ancrées dans le quotidien, deviennent rapidement un pilier du soutien offert aux familles.

Des services qui évoluent avec les besoins

En 2008, un nouveau pas est franchi : La Lueur met en place une formation TDAH (Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité) destinée aux parents d'enfants de 6 à 12 ans.

Le contenu, élaboré avec l'Institut en santé mentale de Rivière-des-Prairies, sera utilisé pendant près de dix ans avant d'être entièrement revu pour refléter les meilleures pratiques. Cette volonté constante d'actualiser ses outils témoigne d'une conviction forte : pour aider efficacement, il faut toujours rester à l'écoute de l'évolution des réalités familiales.

Les jeunes au premier plan

Depuis six ans, l'organisme s'engage aussi auprès des proches aidants jeunesse, ces jeunes de 12 à 29 ans qui grandissent auprès d'un parent ou d'un proche vivant avec un trouble de santé mentale. Grâce au programme Aider sans filtre, soutenu par Cap santé mentale, La Lueur a déployé trois types d'interventions auprès des jeunes :

1. en individuel, pour un accompagnement personnalisé;

2. en groupe, pour échanger avec d'autres jeunes;

3. en collectif, à travers des projets plus larges implantés dans la communauté, comme des ateliers dans les écoles, des maisons de jeunes, des carrefours jeunesse emploi ou des maisons de familles.

Cette diversité de services permet d'adapter l'accompagnement à chaque situation et de rejoindre des jeunes dans toute la région, en collaboration avec différents organismes jeunesse du Bas-Saint-Laurent. L'objectif : donner à ces jeunes un espace pour s'exprimer, comprendre leur réalité et trouver des stratégies pour garder l'équilibre.

À côté de cette offre, un projet original a vu le jour : Jeunes artistes. Inspirée du programme « Art en tête » mené par le musée de Rimouski, cette initiative propose à des jeunes de 12 à 18 ans de s'exprimer à travers la création artistique.

Pendant huit mois, accompagnés par des artistes et des intervenants qualifiés, ils participent à des ateliers, à une fin de semaine en nature et à différentes activités de ressourcement.

L'art devient alors un outil puissant pour briser l'isolement, renforcer l'estime de soi et parfaire ses habiletés sociales. En 2025, le projet aboutit à un livre écrit et illustré par ces jeunes, témoignage vibrant de leur vécu et de l'importance d'aller chercher de l'aide. Le lancement de leur ouvrage « 1218, rue des Pignons verts » a eu lieu le 10 septembre 2025 à la librairie L'Alphabet de Rimouski. Un vernissage et une présentation au Salon du livre de Rimouski ont eu lieu en novembre.



Un programme pour adultes : Parent-Appui

Si le soutien aux jeunes est au cœur de sa mission, l'organisme n'oublie pas pour autant les adultes. Le programme Parent-Appui en est un bel exemple, puisqu'il élargit l'accompagnement aux différentes générations.

Programme destiné aux personnes significatives (grands-parents, parents, oncles, tantes...) dans la vie des enfants de 4 à 17 ans lorsqu'ils grandissent auprès d'un parent, d'un frère ou d'une sœur ayant une santé mentale fragile. Ce programme répond à un besoin peu visible, mais bien réel. Ces proches aidants, souvent déchirés entre plusieurs rôles, trouvent dans Parent-Appui un espace pour réfléchir, échanger et se ressourcer.

Des groupes de soutien abordent des thèmes concrets : comment parler de santé mentale avec un enfant, comment établir ses limites, comment bâtir un réseau d'entraide autour de la famille, etc. Des activités de répit sont aussi organisées pour favoriser le lien de confiance entre les adultes et les enfants.

L'objectif est clair : créer une sphère de protection autour de l'enfant en soutenant les adultes de confiance. Pour y parvenir, le programme s'appuie sur la collaboration d'organismes de la région du Bas-Saint-Laurent, comme Le petit repère ou la Direction de la protection de la jeunesse.

Parent-Appui m'a aidée à mieux distinguer mon rôle de mère et celui de grand-mère. Pouvoir échanger avec d'autres grands-parents m'a permis de me sentir moins seule et plus outillée. (Témoignage)

L'hôpital et la famille : un nouveau dialogue

L'une des avancées les plus récentes de La Lueur est l'intégration de pairs aidants famille au sein même des hôpitaux de Rimouski et de Rivière-du-Loup. Ces intervenants, eux-mêmes anciens proches aidants, accompagnent les familles dès l'hospitalisation de leur proche. Leur rôle : écouter, rassurer, traduire parfois le langage médical, mais surtout apporter une compréhension issue du vécu.

Cette présence humaine change la dynamique. Elle permet d'ouvrir le dialogue entre familles et équipes soignantes, de réduire la stigmatisation et de rappeler que les proches ne sont pas de simples spectateurs, mais des partenaires essentiels du processus de rétablissement.

Pour plusieurs familles, c'est un soulagement :

Après plusieurs années à vivre les rechutes de mon enfant, j'étais épuisée et découragée. Consulter m'a fait du bien, car j'ai enfin trouvé un soutien, un espace d'écoute et surtout, cela m'a permis de me sortir de mon isolement. (Diane R.)



Et demain?

Les défis restent nombreux. Comment mieux soutenir les jeunes proches aidants touchés par l'anxiété? Comment accompagner les familles nouvellement arrivées dans la région? Quelles autres formes de soutien inventer pour répondre aux réalités de demain? À La Lueur, ces questions ne sont pas perçues comme des obstacles, mais comme des invitations à innover.

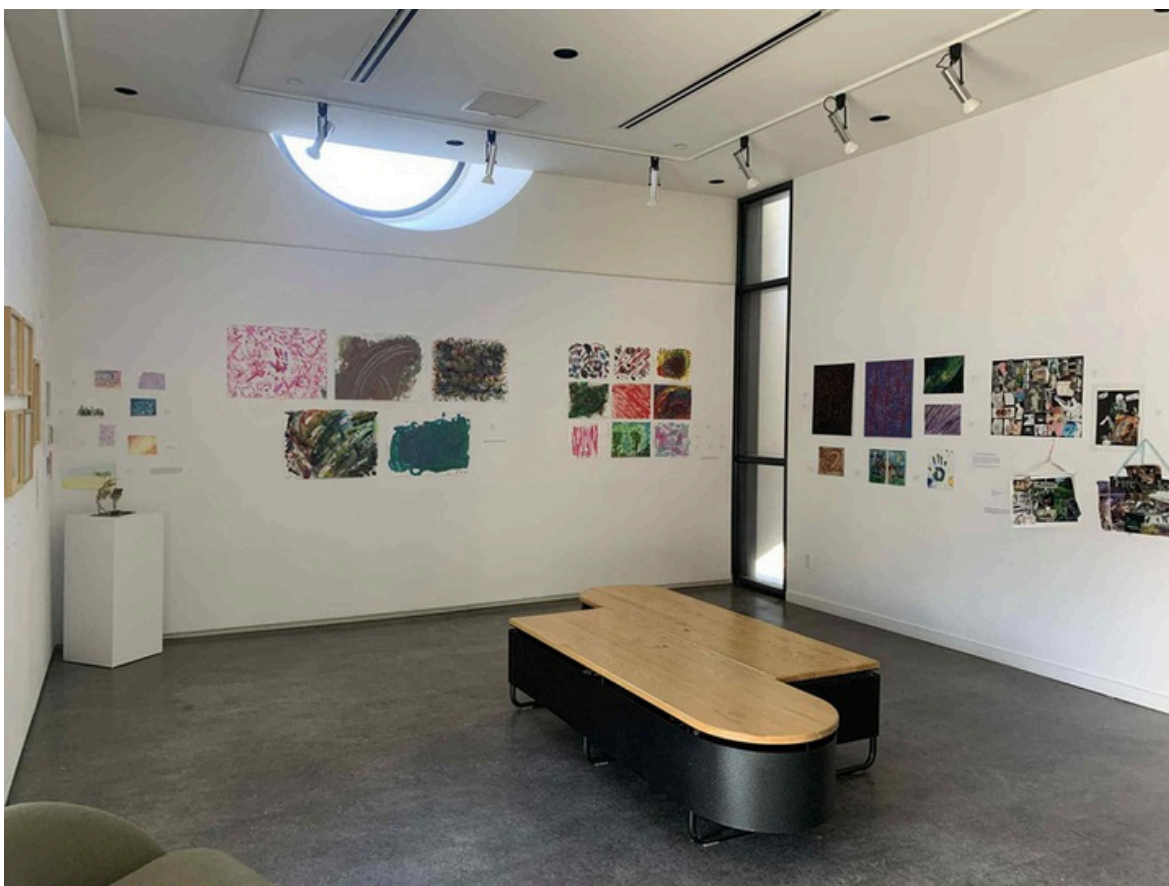
Depuis plus de 30 ans, l'organisme a prouvé sa capacité à s'adapter, à évoluer et à créer des réponses sur mesure.

Aujourd'hui, La Lueur, c'est une équipe de 13 personnes (dont 10 intervenants) présente dans une région immense, mais unie par la même conviction: partout où un proche aidant a besoin de soutien, l'organisme sera là.

Conclusion

De quelques parents réunis dans les années 80 à une organisation régionale reconnue, La Lueur a parcouru un chemin remarquable. Les initiatives pour les jeunes, l'aide aux grands-parents, l'intégration dans les hôpitaux et les projets artistiques mettent en évidence un principe crucial: en soutenant ceux qui apportent leur soutien, on renforce tout un réseau social.

La Lueur porte bien son nom: elle éclaire, réchauffe et guide les proches aidants du Bas-Saint-Laurent. Et chaque jour, elle rappelle que derrière chaque histoire de santé mentale, il y a aussi une famille qui mérite d'être entendue, accompagnée et reconnue.



Les photographies proviennent de l'exposition liée au projet Jeunes artistes de La Lueur du Bas-St-Laurent présentée au Musée de Rimouski, 2025.

La voix des proches, une voie vers la sécurisation culturelle

Construction avec les membres de l'entourage des jeunes en clinique PEP d'un questionnaire d'évaluation systématique de leurs besoins pour l'adaptation des services en continu



Geneviève Gagné

TS, MSS, APPR (clinique JAP, CHUM) et chercheuse professionnelle de la santé (CRCHUM)

À la clinique JAP du CHUM depuis 2010, détentrice d'une maîtrise en service social de l'université McGill en 2015, Geneviève Gagné s'intéresse depuis plusieurs années à l'intervention psychosociale en contexte interculturel. D'abord intervenante pivot pendant une dizaine d'années, elle occupe désormais un poste d'agente de Planification, Programmation et Recherche. Dans ses fonctions, elle assure un rôle de soutien à la clinique JAP en matière de formation continue et de révision de la programmation. Elle organise également l'offre de service pour les membres de l'entourage des jeunes suivis à la clinique et s'implique dans le service de thérapie familiale. Cette implication auprès des membres de l'entourage et le travail en partenariat avec les pairs aidants, les pairs aidants famille et les patients partenaires sont au cœur de l'engagement de Geneviève qui se donne pour mission de contribuer à la reconnaissance de l'expertise expérientielle et à sa valorisation dans le réseau de la santé et des services sociaux.



Charlotte-Fatym Boussougou Kombila,

TS, MSS (PRAIDA, CIUSSS du Centre-Ouest de l'Île de Montréal)

Travailleuse sociale et détentrice d'une maîtrise en travail social de l'Université McGill au cours de laquelle elle s'est intéressée à l'expérience des proches de jeunes racisés et/ou migrants suivis à la clinique JAP, Charlotte-Fatym Boussougou Kombila se spécialise dans le volet international et du développement communautaire. Elle a accompli le rôle de coordinatrice du projet décrit dans cet article. Son parcours universitaire et professionnel reflète sa passion pour le travail social et principalement pour les questions liées à l'aide humanitaire, à la migration, à la diversité culturelle, ainsi qu'aux défis auxquels font face les personnes immigrantes et/ou racisées dans leur parcours de vie.



Isabelle Fortin

Consultante en suivi-évaluation, patiente partenaire (CHUM, CRCHUM)

Isabelle Fortin est impliquée dans le comité de pilotage du projet depuis ses débuts par conviction et adhésion profondes à ses objectifs, mais aussi en raison de son savoir expérientiel en tant que proche aidante. Experte en évaluation de programmes internationaux visant la protection des droits de la personne et en méthodes participatives, elle a vécu et travaillé 25 ans en Haïti et demeure convaincue de la nécessité d'adopter des pratiques de sécurisation culturelle dans notre système de santé, en particulier en santé mentale.

La clinique JAP offre depuis plus de 20 ans des services d'éducation psychologique de groupe aux membres de l'entourage des jeunes admis dans son programme d'intervention précoce pour la psychose (PEP). L'importance de ces services est documentée dans la littérature scientifique : ils favorisent le rétablissement et contribuent à prévenir les rechutes. Une analyse des questionnaires prégroupes et postgroupes pour la période 2018-2020 nous a amenées à réviser notre programmation pour la rendre plus cohérente avec les besoins exprimés : centrée sur les informations utiles au rôle d'« aidant » et déclinée dans une variété de formats (jour, soir, virtuel, asynchrone) et de thèmes.

Cependant, le profil sociodémographique des répondants ne correspondait pas à celui de l'ensemble des jeunes que nous desservons : 45 % sont immigrants de première ou de deuxième génération (plus de 50 % sont racisés)¹ alors que 90 % des personnes ayant répondu étaient des mères caucasiennes, universitaires, issues de la classe moyenne.

Ce constat illustre bien comment le cumul des appartenances et des identités culturelles exerce² un rôle important dans l'accès et l'adhésion aux services de santé. Nous nous sommes donc interrogées : comment prétendre offrir des services de qualité tout en tenant compte de cette uniformité sociodémographique que nous souhaitons diversifier?



C'est pour y répondre que nous avons élaboré le projet décrit dans cet article et réalisé de 2023 à 2025. Celui-ci visait à développer une stratégie d'évaluation des besoins des membres de l'entourage pour constituer un pont systématique avec l'équipe traitante, afin de surmonter les barrières systémiques, de s'assurer que leurs voix peuvent être entendues à toutes les étapes de leurs parcours d'accompagnement en PEP et d'ainsi permettre une adaptation des services. Sa mise en œuvre était cohérente avec l'entente ministérielle énoncée dans le cadre de référence pour les programmes PEP en 2022.

La même année, la loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes est entrée en vigueur. Dans son préambule, elle statuait que les personnes proches aidantes (PPA) doivent se reconnaître et être reconnues dans la diversité des réalités qu'elles vivent, de leurs parcours de vie et des contextes dans lesquels elles assument leur rôle. Un plan d'action gouvernemental a ensuite été mis en place, accompagné d'un appel à projets, lequel nous a offert les ressources nécessaires pour aller de l'avant.

Notre but était de déployer à la clinique JAP un projet pilote qui serait pertinent, acceptable et efficace, pouvant être éventuellement repris dans l'ensemble des cliniques PEP du Québec via le SAR-PEP, par la suite.

Un comité de pilotage, composé d'une conseillère-cadre en partenariat-patient, d'une consultante en suivi-évaluation avec un savoir expérientiel en tant que proche d'un jeune racisé suivi en PEP et de cliniciennes, a été mis en place. Un comité-conseil (psychiatres, gestionnaires, cliniciennes, organismes communautaires en proche aide, patients partenaires, pairs aidants, paires aidantes famille) a également été formé. Prenant acte des constats cités plus haut, nous avons adopté l'approche de la sécurisation culturelle comme boussole pour guider l'ensemble de nos décisions.

¹ Données internes, clinique JAP, 2018-2021.

² Bhui, K. et N. Morgan. (2007). « Effective psychotherapy in a racially and culturally diverse society », *Advances in Psychiatric Treatment*, 13(3), 187-193, [En ligne], [https://doi.org/10.1192/apt.bp.106.002295].

Cette approche, développée dans le contexte de l'enseignement des sciences infirmières en Nouvelle-Zélande au début des années 90³, redonne le pouvoir aux personnes premières concernées dans l'organisation des services de santé leur étant destinés. Nous avons adopté ses principes fondateurs, car ils étaient en cohérence avec les valeurs et la mission de la communauté créée autour de notre projet.

À travers le prisme de la sécurisation culturelle, la qualité des soins de santé dépend de la capacité de l'organisation et des différents intervenants à reconnaître l'impact du racisme systémique sur les communautés, à tenir compte des conséquences des traumatismes intergénérationnels sur la condition de santé des populations et à se placer dans une posture d'humilité culturelle. En cohérence avec cette approche, reconnaissant le déséquilibre de pouvoir dans lequel les communautés minoritaires sont placées face au système de santé et donc la nécessité qu'elles soient engagées dans toute initiative qui viserait à améliorer les soins pour elles⁴, la coconstruction du questionnaire a commencé par la création de groupes consultatifs composés de personnes issues de communautés minoritaires.

Deux groupes réunissant environ une quinzaine de personnes aux caractéristiques identitaires diverses (personnes racisées, migrantes, personnes 2SLGBTQ+, occupant des rôles de soutien divers : pères, mères, frères, conjointes) se sont constitués. Ce sont ces groupes qui ont conceptualisé puis testé et validé le questionnaire avec le comité-conseil et le comité de pilotage. Ce travail s'est échelonné sur 63 rencontres.

Tout au long du processus, puisque le pouvoir décisionnel avait été remis aux participants, nous avons pu identifier nos angles morts et éviter de suivre nos schémas habituels.

Dès le départ, plutôt que d'utiliser un questionnaire déjà validé scientifiquement auprès d'une population similaire, nous avons fait le choix de développer un nouveau questionnaire qui refléterait réellement les besoins exprimés par les proches de notre clinique. Plusieurs particularités de notre questionnaire ont été réfléchies avec eux et correspondent à leurs besoins spécifiques.

Par exemple, nous avons pris la décision d'éviter la formule « j'ai besoin de... » dans nos questions, car les proches, au moment de la prise de contact avec nos services, ne pensent pas avoir de besoins pour eux-mêmes. Ils souhaitent avant tout (et par-dessus tout) qu'on réponde aux besoins du jeune qui est en crise.

La prise de conscience de ses propres besoins comme proche, tout comme de son propre parcours de rétablissement, est un processus qui se fait dans la durée.

Nous avons souhaité que notre questionnaire puisse soutenir l'émergence de ce processus et c'est pourquoi, suivant les premières questions principalement orientées vers les besoins en soins identifiés pour le jeune, le questionnaire aborde par la suite graduellement l'expérience personnelle du proche. Les proches qui ont testé notre questionnaire ont grandement apprécié cette méthodologie qui leur permet de prendre conscience de leurs propres besoins au fil des questions.

Ils nous ont aussi dit : « Demandez-nous ce que vous voulez, tant que vous nous expliquez pourquoi! »⁵; nous avons donc pris soin d'insérer des mises en contexte en préambule de nos questions, précisant nos intentions à chaque étape du questionnaire. Nous avons stratégiquement placé les questions relatives aux données sociodémographiques à la fin du questionnaire plutôt qu'au tout début et permis différents niveaux de consentement de partage de données, afin de laisser le maximum de contrôle possible à la personne répondante.

Finalement, plusieurs questions sur les valeurs socioculturelles et les croyances spirituelles ont été incluses, en réponse à une préoccupation prioritaire des membres du groupe consultatif : rendre visible aux yeux de l'équipe cette part importante de leur expérience.

³ Voir à ce sujet: Papps E, Ramsden I. Cultural safety in nursing: the New Zealand experience. *Int J Qual Health Care*. 1996 Oct;8(5):491-7. doi: 10.1093/intqhc/8.5.491. PMID: 9117203.

⁴ Pour une définition accessible des principes à la base de cette approche, voir « Définitions communes en matière de sécurité culturelle », Forum des professionnels de la santé de l'administratrice en chef de la Santé publique, Agence de la santé publique du Canada, juin 2023, [En ligne], [[definitions-fr2.pdf](#)].

⁵ Participants, comité consultatif du 25 septembre 2023, clinique JAP.

Il est vite apparu que la sous-représentation des communautés minoritaires dans l'équipe traitante nous imposait d'élargir la réflexion sur la sécurisation culturelle à l'ensemble de la clinique.

La responsable du projet a d'abord offert à ses collègues une rencontre de sensibilisation. Cette séance a favorisé la prise de conscience que, pour la majorité d'entre eux et elles, l'expérience d'un statut minoritaire, du racisme, de la confrontation à des barrières systémiques et des chocs culturels, leur était étrangère. Cela a fait naître chez les participants un désir de mieux comprendre l'impact du cumul des oppressions intersectionnelles vécues par les jeunes sur leur santé et leur trajectoire de soins d'un point de vue expérientiel. Nous avons donc sollicité des personnes issues de groupes minoritaires pour venir échanger avec l'équipe dans le cadre d'une série de conférences-midi. Celles-ci ont chacune partagé leurs expériences personnelles et collectives de racisme, de discrimination et de stigmatisation pour aider l'équipe à réfléchir à des stratégies concrètes de sécurisation culturelle des soins.

Plusieurs pistes ont pu être discutées et le sont encore :

- Atteindre la plus grande diversité socioculturelle possible dans l'équipe;
- Ne jamais tenir pour acquis les besoins des jeunes en fonction de leur identité socioculturelle (affirmée ou perçue);
- Être prêt à ouvrir des discussions sur le racisme et la discrimination, à faire amende honorable lorsqu'on a perpétué des micro-agressions à notre insu;



- Cultiver son humilité culturelle et avoir la curiosité de s'éduquer sur les différentes perspectives sur la santé, le rétablissement;
- Avoir le courage et la motivation de remettre en question ses propres biais à travers une pratique réflexive constante;
- Etc.⁶

Le déploiement du questionnaire a débuté à la clinique JAP en septembre 2024. Il est désormais distribué systématiquement aux proches à l'entrée dans les services, à la mi-parcours ainsi qu'avant le transfert vers une autre équipe de soins au terme des trois ans du suivi PEP. Le taux de réponse est d'environ 50 %. Les réponses sont fournies à 40 % par des personnes qui ne s'identifient pas comme caucasiennes (Premières Nations, afrodescendants, latino-américains, moyen-orientaux, asiatiques, etc.) et à 50 % par des personnes ayant un autre lien de proximité avec le jeune suivi par l'équipe que « mère » (père, partenaire, fratrie, famille élargie, etc.)⁷.

Les intervenants entretenaient au départ certaines craintes quant à la surcharge de travail qui pourrait survenir avec l'administration systématique du questionnaire :

*Oui, on savait que les proches avaient des besoins, ils en ont beaucoup des fois et des fois il y a beaucoup de proches, alors comment va-t-on faire avec tous ces besoins?*⁸

⁶ Pour plus de détails, vous pouvez visionner le film «La voix des proches, une voix vers la sécurisation culturelle», disponible en ligne sur : [Projets d'évaluation des besoins proches et de sécurisation culturelle | Clinique JAP](#).

⁷ Données internes, clinique JAP, 2025.

⁸ Marilyn Paquet, cheffe d'équipe de la clinique JAP, «Présentation des résultats du projet», CRCHUM, 8 mai 2025.

Par contre, après un an d'implantation, le questionnaire semble avoir démontré, au contraire, une utilité pour mieux rentabiliser le temps clinique :

Quand on prépare la rencontre familiale, on sait vers où s'enligner, car on sait ce qui est le plus important pour les proches⁹.

Dans un contexte où on déborde et on a beaucoup de tâches, ça permet avec la technologie de résumer les besoins de quelqu'un et de rendre le temps passé avec la famille plus efficace, de se concentrer sur les thèmes qui sont importants¹⁰.

Un autre avantage du questionnaire est qu'il ouvre le dialogue sur des sujets rarement abordés, comme la spiritualité (plus de 50 % des répondants mentionnent avoir une pratique spirituelle), le sentiment d'insécurité parfois vécu par l'entourage, les besoins d'information non répondus, etc.

Un guide d'accompagnement du questionnaire a également été conçu. Il offre des repères clairs pour l'intégration de l'outil d'évaluation des besoins dans la trajectoire de soins des cliniques PEP.

Susanne Serres, réalisatrice de films et patiente partenaire, a également produit une vidéo qui permet de partager non seulement les outils coconstruits, mais aussi les étapes clés du cheminement ayant mené à leur création¹¹.



En somme, l'approche de sécurisation culturelle a permis d'actualiser notre mission et de créer un outil clinique cohérent avec les valeurs et les besoins exprimés par les proches issus de communautés minoritaires. Pour preuve, au moment de valider le questionnaire, les membres des groupes consultatifs nous ont dit qu'ils se sentaient vus et reconnus en y répondant.

Le financement offert par le ministère de la Santé et des Services sociaux a pris fin en mars 2025, mais notre projet continue. La communauté qui s'est créée autour du processus de coconstruction est plus soudée que jamais et résolue à poursuivre cette réflexion collective tout en bonifiant nos stratégies visant la sécurisation culturelle de notre programme.

Actuellement, le projet se poursuit et les données générées par les questionnaires remplis nous permettent d'ores et déjà de travailler à l'adaptation de nos services.

Une nouvelle série de rencontres-midi est prévue et nous permettra de poursuivre notre réflexion sur la sécurisation culturelle en réfléchissant collectivement à l'implantation de stratégies de sécurisation clinique à partir de situations cliniques qui seront partagées.

Nombreuses sont les cliniques PEP au Québec ayant signalé leur intérêt pour l'utilisation du questionnaire; notre équipe travaille actuellement d'arrache-pied pour permettre ce déploiement dans les prochains mois. D'autre part, nous espérons vivement que notre processus pourra inspirer d'autres cliniques à profiter de l'implantation de ce questionnaire pour amorcer une démarche de sécurisation culturelle, au bénéfice des jeunes et des membres de leur entourage dans les cliniques PEP du Québec, voire au-delà.

⁹ Op. cit.

¹⁰ Dre Amal Abdel-Baki, cheffe du service santé mentale jeunesse au CHUM, «Présentation des résultats du projet», CRCHUM, 8 mai 2025.

¹¹ Le guide et la vidéo peuvent être consultés en ligne sur : [Projets d'évaluation des besoins des proches et de sécurisation culturelle | Clinique JAP.](#)

Le projet d'intervention de crise famille du Carrefour en santé mentale pour les familles et l'entourage



Danièle Bédard

Directrice générale

Carrefour en santé mentale pour les familles et l'entourage - CSMFE

Danièle Bédard détient un baccalauréat en travail social et compte plus de 35 ans d'expérience dans le domaine de la santé mentale, plus particulièrement en intervention de crise et en cellule de crise au Québec. Au fil des années, elle a contribué à mettre plusieurs programmes d'intervention sur pied (programme de soutien aux études collégiales et universitaires en santé mentale, programme crise-famille, programme d'intervention toxicomanie/santé mentale, etc.). Depuis 2019, elle occupe le poste de directrice générale du Carrefour en santé mentale pour les familles et l'entourage à Longueuil (CSMFE). Au fil de sa carrière, Mme Bédard a apporté un changement de paradigme important dans la manière de concevoir le rôle des associations. Elle a notamment proposé le projet « Crise famille » pour ouvrir le dialogue entre les différentes parties impliquées dans le soutien en santé mentale dans la communauté.

Depuis 1986 au Québec, les personnes vivant une problématique de santé mentale qui traversent une situation de crise peuvent compter sur le soutien de plusieurs services d'intervention à domicile. En effet, depuis tout ce temps, ces personnes ont accès à une panoplie de ressources d'intervention d'urgence à domicile ou dans des centres de crise 24h. Cependant, une ombre importante figure à ce tableau : où est le soutien pour ceux qui soutiennent leur proche vivant avec un problème de santé mentale? Qu'avons-nous mis sur pied depuis toutes ces années pour accompagner les familles et l'entourage lors de situations de crise vécues dans leur milieu? Pourtant, ces familles souhaitent comprendre pour mieux soutenir leur proche.

En réponse à ces questions et aux multiples besoins des familles et de l'entourage lors de situations de crise, notre association a demandé au MSSS de financer l'ajout d'un poste d'intervenant de crise famille. Son rôle? Co-intervenir dans le milieu avec les intervenants déjà présents pour les personnes concernées.



Les familles... enfin considérées comme faisant partie de la solution!

On dit souvent que les problèmes de santé mentale ne touchent pas seulement la personne qui en souffre, mais tout son entourage. Les familles doivent affronter plusieurs défis de taille qui exigent parfois une réponse rapide.

50 ans! Cela fait 50 ans que les familles souhaitent être considérées comme faisant partie de la solution dans un continuum de services. Presque 50 ans où les associations de familles soutiennent les familles et l'entourage pour qu'ils puissent toujours mieux comprendre et mieux accompagner leur proche!

Merci, Mme May Gruman! Merci à cette mère qui a d'abord enclenché le mouvement d'entraide pour les familles au Québec en 1970! Une mère isolée qui était là pour sa fille sans avoir de soutien dans ses multiples moments d'épuisement.

Puis, lentement, s'installe une volonté de reconnaître et d'intégrer les familles dans l'intervention en santé mentale visant à aider leur proche.



Coup d'œil dans le rétroviseur

Plan d'action en santé mentale de 1998 – « Pour la transformation des services de santé mentale »

- Le soutien aux familles et aux proches

« La famille demeure l'un des principaux milieux de vie des personnes atteintes d'un problème de santé mentale. Généralement, ce sont les femmes qui jouent le rôle de soignantes ou qui apportent le soutien le plus important. De ce fait, elles devraient, tout comme les autres membres des familles jouant ce même rôle, avoir accès à des services de répit et à des groupes d'entraide. De plus, il faut s'assurer que des ressources soient disponibles pour les mères ayant des difficultés de santé mentale, afin qu'elles puissent s'occuper de leurs enfants ou les faire garder en toute sécurité. »

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/1998/98-710.pdf>

Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – « La force des liens »

« Le Partenariat avec les personnes utilisatrices de services et les proches. Le MSSH, les agences de la santé et des services sociaux (ASSS) et les CSSS s'assureront d'obtenir la participation d'utilisateurs de services en santé mentale, de représentants des familles ou de proches dans les exercices de planification et d'organisation de services qui les concernent. »

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000786/>

Plan d'action 2015-2020 – « Faire ensemble et autrement »

Le partenariat avec les membres de l'entourage

Les valeurs :

« La reconnaissance des membres de l'entourage à titre de partenaires en vue de l'organisation, de la planification et de la prestation des services de même que du plein exercice de la citoyenneté des personnes malades, dont celles atteintes d'un trouble mental, est déterminante. Par conséquent, les membres de l'entourage doivent être soutenus dans leur implication et leur participation. »

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001319/>

Plan d'action 2022-2026 – « S'unir pour un mieux-être collectif »

- Action 7.5

Favoriser l'accompagnement par les familles, l'entourage et les différents partenaires par de meilleures pratiques en matière de confidentialité et de partage des renseignements.

- Les services de proximité sont mis de l'avant.

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003301/>



Le dépôt du projet Intervention crise-famille

En 2020, le Carrefour en santé mentale pour les familles et l'entourage (CSMFE) de Longueuil propose à ses partenaires de la Direction de la santé mentale et dépendances du CISSS de la Montérégie-Est d'ajouter un intervenant de crise-famille au continuum de services de première ligne. Il est plus que temps de mettre concrètement les familles au cœur des interventions de crise avec leur proche pour qu'elles puissent être informées et outillées afin de mieux intervenir avec ce dernier lors de périodes difficiles.

En 2022, la Direction de la santé mentale et dépendances du CISSS de la Montérégie Est propose au CSMFE de déposer un projet dans le cadre de la mesure 48 du Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 – « Reconnaître pour mieux soutenir ». Cet appel de projets vise la mise en œuvre de stratégies innovantes et transformationnelles de partenariat entre un établissement et un organisme en proche aide.

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>

Le service d'intervention crise-famille... concrètement

Le service d'intervention crise-famille du CSMFE, en collaboration avec le centre de crise l'ACCÈS de Longueuil, offre :

- une co-intervention personnalisée aux familles et à leur proche en temps opportun par un intervenant crise-famille du CSMFE et un intervenant du centre de crise l'ACCÈS (accompagnement rapide et intervention sur le terrain);
- des outils et de l'information aux familles, à l'entourage et aux personnes concernées au sujet des ressources existantes dans le réseau de la santé mentale;
- un suivi intensif auprès des familles et de la personne concernée avant, pendant et après la situation de crise;
- une intervention ouverte favorisant un climat d'ouverture et de dialogue dans le milieu (horaire flexible).

Défis et enjeux

- Sensibiliser aux réalités et aux besoins particuliers des proches de personnes présentant une problématique de santé mentale
- Engager le personnel dans un changement de pratiques et de culture : considérer et engager les familles et l'entourage dans toutes les interventions
- Sensibiliser à l'importance du rôle joué par les proches dans le rétablissement des personnes concernées en situation de crise
- Soutenir les interventions par la recherche

Pour la réussite de ce projet, nous croyons qu'il existe une condition gagnante : que toutes les parties acceptent d'ouvrir un dialogue qui se veut libre des contraintes hiérarchiques et intersectorielles.

Nos souhaits pour la continuité du service

- Assurer la pérennité du service au-delà du financement de la mesure 48
- Étendre la portée de ce service novateur à l'échelle provinciale pour tous les acteurs qui souhaitent s'engager dans cette voie
- Valider le projet crise-famille par des processus d'évaluation développementale visant à soutenir les acteurs de l'innovation sociale dans des environnements complexes par le Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions, dirigé par Mme Lourdes Rodriguez del Barrio

De quoi sommes-nous particulièrement fiers?

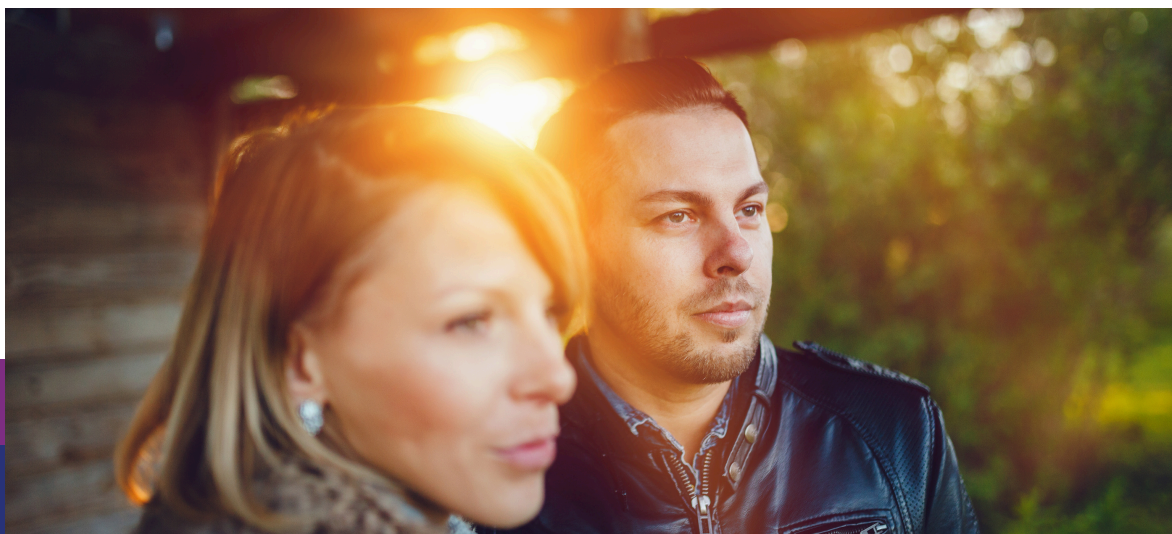
Nous sommes d'abord très fiers d'avoir mis les familles et leur proche au cœur de nos interventions pour qu'ils se sentent parties prenantes des décisions et des interventions, ceci tout en respectant la notion de confidentialité.

Malgré ce qui représentait un défi de taille, nous avons réussi à établir un réel partenariat avec les services de première ligne (services de crise, policiers, SIM, SIV, PEP, urgence, unité de soins en santé mentale, etc.). Ce partenariat demeure un outil important pour les familles et l'entourage lors de moments difficiles. Établir un réel partenariat durable entre les professionnels des réseaux public et communautaire est un défi quotidien.

Dans ce cas-ci, c'est une réussite qui suscite beaucoup d'intérêt auprès du MSSS, de l'association des psychiatres du Québec, de l'AGIDD, du RRASMQ, etc. Plusieurs présentations de ce projet ont été offertes dans différents milieux.

Nous sommes également heureux d'avoir ouvert le dialogue entre les familles, les personnes concernées et les différents acteurs des réseaux public et communautaire. L'approche utilisée par l'équipe est inspirée de l'*open dialogue*, approche psychothérapeutique qui trouve son origine en Finlande.

<https://centreinteractions.ca/activite/midi-interactions/nouvelles-alliances-pour-repondre-autrement-aux-defis-en-sante-mentale-lapproche-dialogue-ouvert-et-son-implantation-au-quebec/>



Une de nos plus grandes fiertés pour ce projet est de constater la forte diminution des demandes d'interventions P-38 grâce aux co-interventions de tous les acteurs concernés (familles et personnes vivant une problématique de santé mentale, services de première ligne). Nous pouvons confirmer que le travail « ensemble » permet d'éviter les pénibles séquelles d'une mesure d'exception et vient au contraire renforcer les liens familiaux qui se travaillent au quotidien.

À l'heure où une réforme de la loi P-38 est envisagée, il est primordial de privilégier les pratiques novatrices qui assurent les droits des familles et des personnes concernées.

Plus les différents acteurs travailleront ensemble à prévenir la crise, moins ces mesures devront être utilisées. Un projet comme celui-là prévient non seulement une crise ultérieure, mais réussit à lui seul à maintenir une qualité de vie pour chacun des membres de la famille.

Finalement, le dernier mot appartient aux familles qui sont maintenant parties prenantes du processus d'intervention, collaborant ainsi à la résolution des situations de crise. Devenant un partenaire de l'intervention, elles ont maintenant accès plus rapidement à l'équipe de soutien des services de première ligne.

Des données qui parlent après seulement 8 mois :

- 48 familles desservies
- 168 personnes qui ont reçu des services (dyade aidant-aidé)
- 248 heures d'interventions de crise
- 1294 interventions effectuées

**Période du 5 septembre 2023 au 21 juin 2024*

Quelques données

Pour la période 5 septembre 2023 au 21 juin 2024



Clic de l'Espoir : un outil numérique pour accompagner les proches en santé mentale partout au Québec



Suzanne Péloquin

Chargée de projet pour CAP santé mentale
Coaching de gestion
Consultante en ressources humaines et développement organisationnel

Suzanne Péloquin est chargée de projet pour CAP santé mentale pour réaliser l'action 3.4 du Plan d'action interministériel en santé mentale (PAISM) 2022-2026, qui vise à produire un guide pour les proches et les intervenants visant à offrir des alternatives au recours aux mesures liées à la P-38. Suzanne Péloquin a occupé pendant plus de 30 ans différentes fonctions de gestion au sein du réseau communautaire et en santé et services sociaux. Elle a contribué à plus d'une cinquantaine de projets permettant d'améliorer les conditions de vie des gens: notamment membre fondatrice et directrice de la Maison de Transition l'Éclaircie (anorexie-boulimie), développement de la RAC le Phénix pour trouble de comportement grave en santé mentale. Elle a collaboré à différents projets de soutien aux familles: création des coffrets d'enseignement pour les jeunes « Les choix du DJ » et pour les proches, « Les Choix du DJ une affaire de famille », le Guide de bonne pratique pour l'implication des proches en santé mentale publiée par le MSSS le 19 mars dernier et plusieurs activités de valorisation du rôle des proches en santé mentale. Elle est membre de CAP Rétablissement.

*Mon intérêt à participer au projet à l'identification d'alternatives au recours à la P-38 vient de ma proche expérience de mère de trois enfants, dont deux fils atteints de maladie mentale. J'accompagne mes fils dans leur parcours de vie. J'ai tout connu les refus de traitement, les requêtes de garde, les ordonnances de soins, l'attente pendant des heures devant une porte d'urgence, sans accès à mon enfant, pour finalement être autorisée, et entrer après avoir insisté, et découvrir que mon enfant calme était sous contention. J'ai appris à sonner à une porte barrée, à attendre qu'on m'ouvre pour pouvoir visiter mon fils hospitalisé. J'ai ressenti la solitude, le découragement, la colère, la tristesse et la culpabilité. J'ai vécu l'accalmie, le retour à la normale, les rechutes, la stigmatisation, les préjugés, les soucis financiers, les tentatives de suicide, dont la mort de mon fils Gabriel en 2022. Tout comme les 200 autres proches que j'ai accompagnés bénévolement au cours de ma vie, la crise, je la connais, je l'ai vécue, je l'ai fréquentée, je l'ai repoussée. **Suzanne Péloquin***



Marie-Renée Tremblay

Responsable de la conception Web
Consultante pour CAP santé mentale

Marie-Renée Tremblay possède plus de 40 ans d'expérience à la coordination d'entreprise, de projets divers et d'équipes dans le milieu communautaire et dans le réseau de la santé et des services sociaux. Expériences reconnues en concertation, en mobilisation, et en formation et en gestion de projet numérique et WEB.

Maître ès arts en psychosociologie. Ses activités de recherche et de formation s'inscrivent dans une perspective d'approche réflexive dans le domaine de la communication interpersonnelle, de l'autoformation et des apprentissages formateurs. Elle s'intéresse particulièrement aux savoirs d'expérience. Elle a une passion pour l'analyse des pratiques, entre autres grâce à l'explicitation. Ses intérêts de recherche et de pratique se situent autour de la question de la transformation des pratiques. Elle est une proche aidante de personnes vivant avec un trouble de santé mentale et de leur famille.

Marie se souvient encore de ce soir-là. Son conjoint, atteint d'un trouble de santé mentale, épuisé par plusieurs jours sans sommeil, tenait des propos décousus. Elle ne le reconnaissait plus. Ses tentatives de discussion ne faisaient qu'accroître la tension.

Marie, seule devant son écran, se sentait démunie et pressée d'agir : Appeler le 811? L'ambulance? La police? Un centre de crise? Tenter de l'amener à l'urgence?

Comme bien d'autres proches, Marie vivait ce moment où chaque décision semble lourde de conséquences, sans guide ni repère.

Elle pensait aux enfants qui allaient se retrouver avec des intervenants dans leur maison ou pire voir leur papa quitter l'endroit dans un véhicule de police.

Les proches doivent souvent affronter des situations déstabilisantes et douloureuses :

- Procédures complexes et méconnues (Loi P-38, évaluations psychiatriques, garde provisoire, ordonnances de soins, confidentialité);
- Décisions médicales difficiles à comprendre, parfois perçues comme incohérentes (« Pourquoi le laisser sortir alors que ça m'a tout pris pour l'amener à l'urgence? »);
- Limites réelles du système de santé, de la sécurité publique et de la justice qui amplifient la détresse et les risques pour la sécurité du proche et de la personne qu'il accompagne.

Ces réalités laissent trop souvent les proches avec un sentiment d'impuissance.

Dans un contexte à risque ou de crise, un proche peut en arriver à réaliser de multiples démarches exigeantes émotionnellement qui deviennent encore plus complexes quand les systèmes participants ne communiquent pas facilement entre eux et, de surcroît, ne les impliquent pas dans leur plan d'intervention. Cette réalité pour les proches, faite d'attentes, d'obstacles au partage de renseignements, et parfois de refus de soins, peut laisser croire que « le système ne fera rien ». Cette perte de confiance augmente le sentiment que le proche est le seul qui pourra vraiment aider la personne en détresse, ce qui accroît les risques pour leur santé et leur sécurité.

Et si Marie avait eu accès à un outil rigoureux, crédible et accessible qui, en quelques clics, l'aurait accompagnée, informée, guidée?

C'est exactement la raison d'être du Clic de l'Espoir : offrir aux proches un accompagnement numérique, 24 heures par jour, partout au Québec, lorsqu'ils vivent une situation à risque ou de crise.

Une démarche ancrée dans l'expérience des proches

La création du Clic de l'Espoir s'appuie sur une démarche menée auprès de 17 proches provenant de régions du Québec et de réalités différentes qui ont généreusement accepté de partager leurs expériences parfois troublantes, souvent profondément humaines. À travers leurs récits, ils ont mis en lumière non seulement les épreuves vécues dans l'accompagnement d'un être aimé mais aussi les compétences clés qu'ils ont développées pour traverser ces situations et amorcer leur propre processus de rétablissement.

Tout au long de la démarche ressortent différents constats :

- Dans une situation à risque ou de crise, il est difficile de trouver des repères fiables pour les guider;
- À force de gérer des crises, les proches inventent des stratégies, des façons d'être et de faire qui leur permettent de rebondir, de se rétablir.



Le mot ESPOIR est le terme le plus souvent utilisé par les proches. Cet espoir qui se transforme par moments en désespoir. Cet espoir retrouvé lorsque la relation est parsemée de rires, cet espoir perdu qui les plonge dans la déprime. Cet espoir moteur de dépassement et d'engagement. Cet espoir espéré lorsque tout bascule.

L'innovation : Le Clic de l'Espoir

Le Clic de l'Espoir est une application numérique novatrice, pensée comme un accompagnement interactif et accessible en tout temps, qui vise à répondre aux besoins des proches en leur permettant :

- de joindre tous les proches en santé mentale sur le territoire québécois, y compris en régions éloignées;
- de renforcer leurs compétences grâce à des contenus validés et à une démarche personnalisée;
- d'expliquer clairement les procédures et les limites du système, dans un langage empreint d'humanité, empathique et compréhensible;
- d'outiller les proches pour naviguer dans les systèmes (santé et services sociaux, sécurité publique, justice) particulièrement dans un contexte à risque ou de crise;
- de valoriser le lien de confiance entre la personne en besoin d'aide et les équipes soignantes, en offrant des réponses vulgarisées aux questions que le proche se pose.



- de proposer des leviers concrets d'action pour soutenir les proches malgré la complexité des parcours de soins (outils de communication, repères cliniques et juridiques, stratégies de protection);
- d'offrir des contenus multiformats : fiches, infographies, vidéos, témoignages, guides pas-à-pas, etc.;
- de réduire les risques et les recours aux mesures d'exception, en favorisant la prévention et la collaboration intersectorielle.

CAP santé mentale

Fondé en 1986, c'est un regroupement de 53 associations réparties sur tous les territoires du Québec et offrant du soutien psychosocial annuellement à plus de 20 000 proches de personnes présentant un problème de santé mentale.



Plus qu'un répertoire d'information, le Clic de l'Espoir propose un véritable parcours d'accompagnement personnalisé et de développement des compétences inspiré du Modèle ESPOIR.

Chaque proche peut ainsi :

- évaluer sa situation, pour mieux comprendre ce qu'il vit en ce moment;
- préciser son besoin prioritaire, qu'il s'agisse de soutien, d'information ou d'outils concrets;
- explorer des contenus fiables et validés, adaptés à sa réalité et présentés dans un langage clair et humain;
- construire un plan d'action personnalisé, à son rythme, pour avancer pas-à-pas avec des objectifs réalistes;
- observer la progression de ses compétences dans les six dimensions du Modèle ESPOIR (Engagement, Savoirs, Posture relationnelle, Outils, Itinéraire, Réseaux), et renforcer sa capacité à agir avec clarté et confiance.

Le Modèle ESPOIR a été conçu à partir de la voix et de l'expérience de proches qui, malgré les épreuves, ont su acquérir des connaissances, des habiletés, des compétences et de la résilience à travers des expériences constructives et satisfaisantes d'accompagnement et de collaboration.

L'approche psychoéducative intégrée au Clic de l'Espoir repose sur les savoirs croisés (expérientiels, cliniques, et scientifiques) en contexte de risque ou de crise.

Elle met en valeur les compétences clés que les proches qui s'en sortent le mieux ont développé auprès des personnes qu'ils accompagnent tout au long de leur parcours de soins et de rétablissement.

Chaque parcours a été pensé pour aider le proche à se situer selon ce qu'il vit dans l'immédiat, qu'il s'agisse de prévention, d'alerte, de crise ou d'après-crise, et à poser les bons gestes au bon moment.

Pour rendre l'information simple et utilisable, le Clic de l'Espoir organise le contenu par thématiques et en quatre parcours d'accompagnement :

1. Ça va bien (prévention) : comprendre la situation actuelle, consolider ses repères, renforcer ses compétences et préparer un plan d'action pour prévenir les risques;
2. Ça pourrait aller mieux (alerte) : repérer les signes d'alerte, ajuster sa communication, activer des filets de sécurité et se mettre en action;
3. Rien ne va plus (crise) : agir tôt et avec des repères clairs, protéger sa sécurité et celle de la personne, choisir le bon service et documenter ses observations et les communiquer;
4. Après la crise (rétablissement) : faire le point (autoréflexion), tirer des leçons, consolider les liens au besoin, mettre à jour son plan d'action et réduire les risques de rechute, bâtir son parcours de rétablissement.

“Être proche en santé mentale, c'est se sentir concerné par la vie d'une personne qu'on apprécie.”



Fonctionnalités clés

Parce qu'agir avec justesse peut tout changer, le Clic de l'Espoir propose des fonctionnalités concrètes, conçues pour soutenir l'action et prévenir une situation à risque.

Parmi ces fonctionnalités :

- Tableaux de bord personnalisables : voir d'un coup d'œil où vous en êtes et quoi faire ensuite;
- Boîtes à outils : préparer un rendez-vous, comprendre une procédure, gérer une situation à risque;
- Guides pas-à-pas et listes de vérification : suivre les bonnes étapes en alerte ou en crise;
- Fiches partageables : transmettre l'essentiel aux intervenants pour faciliter le dialogue;
- Plan d'action personnalisé : fixer des objectifs, activer des rappels, ajuster après chaque étape;
- Géolocalisation des ressources : trouver rapidement le bon service (811, centre de crise, urgence).
-

Toutes ces fonctionnalités permettent aux proches de préciser leur besoin immédiat, d'accéder à des contenus validés et d'intégrer des recommandations adaptées à leur plan d'action. Les proches pourront partager leurs outils personnalisés avec leur réseau et les professionnels, favorisant ainsi la collaboration et la communication.

Briser un tabou : les proches aussi peuvent être à risque

On reconnaît la détresse des personnes vivant avec un trouble de santé mentale. Pourtant celle des proches, trop souvent invisible, est tout aussi réelle : menaces, comportements violents, détresse psychologique, situations traumatisantes. Le Clic de l'Espoir nomme ces réalités et outille les proches pour prévenir, se protéger et demander de l'aide.

Ces réalités restent dans l'ombre par peur criante du jugement, par un sentiment de culpabilité ou la crainte de stigmatiser ou de judiciariser les personnes que les proches soutiennent. Le Clic de l'Espoir les aborde avec sensibilité et offre des pistes de prévention ainsi que des ressources pour protéger aussi la santé et la sécurité des proches.

Un outil numérique en soutien à l'intervention auprès des proches

Le Clic de l'Espoir s'inscrit dans un continuum de services de crise. Il gagne en pertinence en présentant un espace dédié aux intervenants (en développement) : un accès réservé qui regroupe des outils, des repères et des ressources pour soutenir le travail auprès des proches et faciliter la collaboration intersectorielle. Les intervenants pourront profiter de tous les outils offerts aux proches de manière à les utiliser dans leur pratique professionnelle.

Le Clic de l'Espoir est un outil essentiel : il structure l'action, facilite la prévention et donne aux proches un accès rapide à des contenus validés. En réunissant l'information, des outils pratiques et des recommandations adaptées, il devient un levier pour mieux comprendre, intervenir et avancer en confiance. Conçu pour transformer la complexité en solutions concrètes, il redonne espoir quand tout peut basculer. Avant, pendant et après la crise : un clic pour prévenir, agir et se relever avec espoir.

Le Clic de l'Espoir est une initiative de CAP santé mentale visant à offrir un accompagnement numérique aux proches de personnes vivant avec un trouble de santé mentale, notamment dans des situations à risque ou de crise.

Le site répond à un mandat du PAISM qui vise à :

- outiller les familles et l'entourage de personnes ayant un trouble mental ainsi que les intervenants pour favoriser l'utilisation de pratiques permettant d'éviter le recours aux mesures exceptionnelles;
- réduire le nombre de requêtes de garde provisoire en vue d'une évaluation psychiatrique demandées par les familles ou les proches de personnes présentant des troubles mentaux, ceci dans le but de préserver les liens familiaux et affectifs.

Pair-aidance famille : quand 1 + 1 = 3



Céline Chauvel

Coordonnatrice, Programme Pairs aidants famille, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale

Écrit en collaboration avec Luce Assad, Brigitte Durocher-Morin et Ginette Godin, qui composent l'équipe de formation Pairs Aidants Famille de l'AQRP

Après avoir exercé comme consultante dans le domaine de la communication pendant plus de 20 ans, elle a rejoint le monde de la santé en 2019 en créant, en France, la fonction de paire aidante professionnelle, dans le champ des troubles des conduites alimentaires.

Depuis son arrivée au Québec en juillet 2024, elle collabore en tant que patiente et proche-partenaire à la coanimation des cours Collaboration en Sciences de la Santé (CSS) de l'Université de Montréal et au Programme de télé-mentorat ECHO-traumatismes psychologiques proposé par la Direction des programmes santé mentale, dépendance et itinérance (DPSMDI) du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal.

En septembre 2025, après avoir obtenu l'accréditation paire aidante famille de l'Université du Québec à Rimouski (UQAR), elle a rejoint l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) en tant que coordonnatrice du Programme Pairs Aidants Famille.

Alors que l'on souhaite réfléchir ensemble à la pair-aidance famille, beaucoup d'aspects fort intéressants pourraient être développés. Ici, nous nous limiterons simplement à quelques enjeux et défis rencontrés par des pairs aidants famille au Québec puisque la thématique actuelle de ce numéro de la revue porte plus spécifiquement sur le thème « Reconnaître et inclure les proches en santé mentale : toujours un défi! »

Après avoir souligné quelques éléments d'histoire qui nous conduiront à devenir témoins de l'émergence du Programme Pairs aidants famille de l'AQRP, et en particulier de sa formation éponyme, nous explorerons et questionnerons ensuite quelques enjeux associés au déploiement de cette pratique en émergence.

Enfin, et peut-être même surtout, cette réflexion nous invitera à requestionner certaines de nos façons de voir, de nos façons de faire, en s'ouvrant à d'autres possibles, interpellées par la question des relations avec et entre nous tous, et intéressées par des dimensions dialogiques resituant certaines de nos postures dominantes.

En 2020-2021, le contexte politique et culturel amène un nouvel intérêt pour la pair-aidance famille : la nouvelle politique sur la proche aide de la ministre Marguerite Blais, les forums ministériels de consultations en santé mentale où la pair-aidance et la proche aide ont toutes deux été fortement mentionnées, l'apparition de quelques projets locaux et régionaux financés par des CISSS et des CIUSSS dans le cadre du soutien à la proche aide et l'ouverture du Réseau Avant de Craquer amènent divers partenaires à se pencher sur cette pratique émergente.

À la suite de l'obtention d'un financement du ministère de la Santé et des Services sociaux, l'AQRP a mis en place un comité de travail en vue de soutenir le développement de cette nouvelle pratique en émergence et de voir l'intérêt ou non d'adapter la formation en intervention par les pairs pour les membres de l'entourage. Ayant choisi de ne pas travailler en vase clos et considérant qu'il était essentiel de s'assurer d'une représentation diversifiée des milieux et des acteurs concernés par ce type de pratique, l'AQRP a mobilisé un grand nombre d'acteurs agissant ou intéressés à agir en pair-aidance famille.

La démarche de construction du référentiel de compétences

C'est ainsi qu'en novembre 2020, l'AQRP tenait la première rencontre provinciale de ce qui allait devenir le Comité national sur la pair-aidance famille, qui identifie un référentiel de compétences composées de 26 qualités, compétences et savoirs utiles, à partir duquel sera conçu le contenu de la première formation, donnée l'année suivante.

D'abord créée par l'AQRP à travers un processus de consultation des premiers pairs aidants famille (20) du Québec en 2021 (dont certains travaillaient depuis 2013), de leurs employeurs respectifs (7) et collègues de travail (4) ainsi que de personnes ayant été aidées par un PAF (3), la liste initiale composée de 25 éléments a ensuite été examinée par l'organisme Peer for Progress de l'Université de Caroline du Nord. Cette dernière a ensuite été améliorée (légèrement) en la comparant aux « compétences centrales » (*core competencies*) de différents leaders en pair-aidance et en pair-aidance famille.

Approuvée par les pairs aidants famille du Québec et milieux d'embauche consultés une seconde fois en 2022, la liste a ensuite été présentée au Comité national sur la pair-aidance famille pour discussion en 2022 et en 2023 sans être contestée.

Depuis, les travaux de Marie-Hélène Morin (UQÀR) 2023-2025, d'autres consultations en 2024 sur les tâches, rôles et la pertinence de la formation, la tenue de cinq cohortes de formation ainsi que le soutien de pairs aidants famille depuis cinq ans, continuent de nourrir cette liste qui n'a, somme toute, pas vraiment changée.

Une formation accréditée par l'Université du Québec à Rimouski

L'objectif de la formation pairs aidants famille délivrée par l'AQRP est de permettre aux proches de personnes vivant avec un trouble de santé mentale de devenir des pairs aidants famille, c'est-à-dire de futurs professionnels rémunérés qui œuvrent dans les réseaux communautaire, public ou privé en santé mentale afin de soutenir d'autres familles et proches dans leur processus d'adaptation et de rétablissement.

« Quand je me suis engagée à la formation Pairs Aidants Famille, je ne m'attendais pas à ce que tout ce que j'ai traversé avec mon proche allait générer autant de positif. La formation m'a permis de poser un nouveau regard, de mettre des mots et d'incarner pleinement mon vécu avec la maladie de mon fils. Chaque rencontre m'a permis de transformer ce vécu en compétences et en outils afin de soutenir les membres de l'entourage vivant avec des enjeux de santé mentale similaires avec un proche et leur donner espoir » Sonia Tremblay.

Cette diversité d'intervenants permet d'offrir une variété d'activités théoriques, pratiques et introspectives intégrant des jeux de rôles et des interactions. Pour les candidats obtenant la note de passage, une accréditation est offerte par l'Université du Québec à Rimouski (UQÀR), donnant des unités de formation continue.

Plus précisément, la formation pairs aidants famille de l'AQRP permet à ces futurs professionnels :

- de comprendre le rôle, le travail et la spécificité des pairs aidants famille,
- de se familiariser avec des techniques et des outils de travail utiles dans l'exercice de cette fonction,
- d'explorer divers troubles de santé mentale et le vocabulaire associé,
- de développer leurs aptitudes à travailler dans un contexte de soins professionnels en santé mentale,
- d'améliorer leur savoir-dire, leur savoir-faire et leur capacité à mobiliser leur savoir expérientiel de manière judicieuse selon les contextes,
- de mieux se connaître, notamment en identifiant leurs limites, leurs forces et leurs ressources,
- de comprendre les processus de rétablissement, tant personnel que familial, ainsi que les obstacles et les stratégies reconnues pour améliorer les situations,
- de se créer un réseau de services partenaires, en repérant les organismes de leur région qui collaborent avec les pairs aidants famille.

Une philosophie d'apprentissage : l'andragogie expérientielle

La pair-aidance incarne d'emblée une reconnaissance du pouvoir de l'expérience partagée. Adopter une approche, dite expérientielle, pour développer cette formation pairs aidants famille, est de fait, un incontournable.

Modèle d'apprentissage qui utilise l'expérience vécue de l'adulte comme point de départ pour le développement de ses compétences, l'apprentissage expérientiel a pour spécificité de s'ancrer dans des situations concrètes et de favoriser l'autonomie et la participation active.

En cohérence avec ce qu'incarne la pair-aidance, cette démarche permet ainsi d'illustrer comment nos humanités peuvent entrer en résonance à travers des vécus à la fois similaires et singuliers, de créer des liens profonds et authentiques, pour favoriser le développement d'une identité professionnelle dont le pivot demeure l'expérience.

Aussi, dès le recrutement et la préparation, et tout au long des rencontres, la formation s'appuie sur le vécu personnel et relationnel de chaque participant, donnant ainsi tout son sens à l'apprentissage par l'expérience. Valoriser l'expérience de chacun en cheminant ensemble vers la réappropriation et la réhabilitation de nos vécus, tout en apprenant les uns des autres, repose sur une conviction profonde. Celle, pour reprendre le titre d'un ouvrage de Jacques Delors sur l'éducation, que « nous croyons qu'un trésor est caché dedans ».

Aujourd'hui, 100 personnes agissent comme pairs aidants famille (PAF) au Québec. Il peut s'agir de pairs aidants famille ayant suivi le programme de formation de l'AQRP et/ou qui occupent un poste désigné comme pair aidant famille par leur employeur.

De ces 100 PAF reconnus, 65 sont actuellement en emploi, 6 sont en recherche d'emploi et 29 ont officiellement quitté la profession, certains ayant pris leur retraite, d'autres s'étant réorientés autrement.

Une prochaine formation pour l'année 2025-2026 a débuté le 16 octobre 2025.

Les participants bénéficieront d'un programme de formation arrivé à maturité, fruit du travail d'amélioration continue mené par le comité dédié, à partir notamment de l'analyse des résultats du sondage effectué auprès des étudiants à la fin de chaque formation et de l'évaluation des activités de formation proposées jusqu'alors.

Une collaboration spéciale avec le réseau des cliniques PPEP (Programme de premiers épisodes psychotiques)

L'équipe du Dr Amal Abdel Baki a démarré en 2023 un projet clinique de recherche (PAIRPEP) visant à embaucher des pairs aidants œuvrant dans le secteur jeunesse, dont des pairs aidants famille, dans plusieurs (12) cliniques des premiers épisodes psychotiques du Québec.

L'AQRP et d'autres partenaires ont aidé à développer une formation spécifique pour les pairs aidants famille de ce projet, une spécialisation de 3 jours, ainsi qu'un programme de soutien clinique de groupe en ligne (interventions et mentorats) que l'AQRP sera amenée à porter pour le projet PAIRPEP.

L'équipe visionnaire et proactive du projet PAIRPEP soutient le travail de 5 pairs aidants famille dans de telles cliniques et s'ajustera en fonction de la demande. PAIR-PEP devient ainsi un moteur, tout comme Cap santé mentale et ses associations membres, pour favoriser l'implantation de la pratique de la pair-aidance famille au Québec.

Vers une reconnaissance sociale de la pair-aidance famille?

Développer cette pratique en mettant en œuvre un soutien continu destiné aux pairs aidants famille et à leurs milieux d'embauche pour l'ancrer davantage au Québec fait partie des nombreux défis qui se présentent à l'équipe du programme pairs aidants famille de l'AQRP.



L'employabilité des pairs aidants famille dans leurs milieux d'embauche, la définition de leurs rôles dans un continuum de soins pensé aussi pour les proches aidants, leur reconnaissance sociale ... des enjeux bien réels, auxquels l'ensemble des partenaires du Comité national en pair-aidance famille s'apprête à répondre collectivement, avec l'appui de nouveaux membres issus d'autres secteurs d'activités que la santé mentale, les dépendances et l'itinérance, le Secrétariat aux aînés (responsable du plan d'action en proche aidance au Québec), L'Appui, Proche Aidance Québec, l'Observatoire québécois en proche aidance, des coordonnateurs régionaux en proche aidance, l'Institut Sherpa, l'Étoile de Pacho, des représentants de Sociétés Alzheimer, Le Temps d'une Pause, participent ainsi, depuis 2024-2025, au chantier national sur la pratique de la pair-aidance famille aux côtés des membres de Cap santé mentale, impliqués dans le projet PAIRPEP, l'équipe de recherche de Marie-Hélène Morin (UQÀR), des représentants d'établissements de santé, la communauté de pratique autonome de pairs aidants famille, etc.

Une stratégie d'ouverture et d'élargissement à laquelle les experts de la formation pairs aidants famille de l'AQRP devront aussi s'adapter à l'avenir, et qui permettra, sans nul doute, de continuer collectivement à lever les résistances actuelles qui empêchent la reconnaissance sociale de la pair-aidance famille.

Le système de santé est actuellement centré sur la personne vivant des enjeux de santé mentale. De fait, le membre de l'entourage est considéré comme un instrument servant le patient désigné. Or, celui-ci a des besoins spécifiques liés à son propre rétablissement.

Le pair aidant famille est aujourd'hui le seul professionnel à même de se relier au vécu d'autres membres de l'entourage, à l'expérience de sa propre expérience personnelle de proche. Grâce à une résonance qui est empreinte de son vécu, il offre un accueil et une écoute qui rassurent, qui donnent des permissions, qui ouvrent des chemins, qui normalisent, qui créent des reliances...

Il accompagne le proche aidant à retrouver du pouvoir sur sa vie, à retrouver un équilibre (traumatique) en l'aidant à développer des stratégies d'adaptation et à s'engager dans son rétablissement.

Pourtant, aujourd'hui, le pair-aidant famille se trouve dans un contexte d'ambivalence généralisée où son atout principal, à savoir son vécu, devenu un savoir d'expérience et une compétence, est questionné, trop souvent jugé non fiable puisque non-institutionnel, voire « mou », à solidifier.

Intégrer le membre de l'entourage comme une personne à part entière et distincte dans le réseau des services, ce serait passer d'une approche du soin tournée vers le patient vers une approche tournée vers le système familial.

Les personnes vivant avec des enjeux de santé mentale et les membres de l'entourage ne seraient alors non plus pris en compte seulement sous l'angle de la personne vivant des enjeux de santé mentale, mais distinctement et ensemble.

Une réflexion qui, assurément, invite à questionner certaines de nos façons de voir, de nos façons de faire, de nos relations avec et entre nous tous, pour s'ouvrir à d'autres possibles.



Étude multicentrique visant à documenter et à soutenir le déploiement de la pratique des PAF au Québec (résultats de recherche)



Marie-Hélène Morin

Travailleuse sociale et professeure-chercheuse au Département de psychosociologie et travail social de l'Université du Québec à Rimouski (UQAR) et cotitulaire de la Chaire de recherche interdisciplinaire sur la santé et les services sociaux pour les populations rurales (CIRUSSS), ses activités de recherche et de formation, réalisées en partenariat avec les milieux de pratique, portent sur les personnes proches aidantes dans le domaine de la santé mentale et de l'autisme et la pair-aidance famille en santé mentale.



Dominique Brière

Agente de recherche à la Chaire CIRUSSS (UQAR), elle est titulaire d'un baccalauréat en travail social de l'Université Laval et d'une maîtrise en Pratique de recherche et Action publique de l'Institut national de la recherche scientifique (INRS). Elle cumule différentes expériences de travail dans le réseau de la santé et des services sociaux ainsi que dans la fonction publique québécoise, dont une grande partie en lien avec la clientèle jeunesse/famille.



Annik Moreau

Chargée de cours à l'Université Laval et membre de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ) depuis 2007, Mme Moreau a œuvré majoritairement dans les services de santé mentale lorsqu'elle travaillait dans le réseau de la santé et des services sociaux. Son travail sur le terrain l'a amenée à terminer une maîtrise et un doctorat en travail social. Ses intérêts de recherche touchaient majoritairement les domaines de la santé mentale et de la proche aidance.



Maryse Proulx

Travailleuse sociale et agente de recherche à la Chaire CIRUSSS (UQAR), Mme Proulx est activement engagée dans des recherches en santé mentale, en proche aidance et en pair-aidance famille.



Conseil de recherches en
sciences humaines du Canada

Social Sciences and Humanities
Research Council of Canada

Canada

Les pair.e.s aidant.e.s famille (PAF), une ressource de soutien novatrice pour les personnes proches aidantes (PPA) en santé mentale : étude multicentrique visant à documenter et à soutenir le déploiement de la pratique des PAF au Québec.

Les familles des personnes atteintes d'un trouble mental exercent un rôle clé dans leur rétablissement mais rencontrent souvent des difficultés et un manque de soutien émotionnel adéquat (Hopkins et autres, 2020; Commission de la santé mentale du Canada, 2019). Si l'efficacité des interventions familiales est bien documentée (Pharoah et autres, 2010), le soutien par les pairs aidants famille (PAF) est moins étudié. Les PAF montrent un potentiel bénéfique pour les familles, améliorant notamment leur sentiment de contrôle sur leur vie et en leur permettant de retrouver l'espoir d'un rétablissement (Briand, St-Paul et Dubé, 2016; Levasseur et autres, 2019; Martin-Caron et autres, 2023). Cependant, des incertitudes demeurent sur l'impact réel des PAF dans les équipes de santé mentale (Walker et Bryant, 2013). Au printemps 2022, l'équipe de la Chaire interdisciplinaire sur la santé et les services sociaux pour les populations rurales (CIRUSSS) de Marie-Hélène Morin (T. S., Ph. D.) et ses collaborateurs a obtenu une subvention du Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (2022-2026) pour répondre aux besoins de recherche dans le domaine de la pair-aidance famille.

L'étude vise à documenter et à approfondir les connaissances sur les interventions PAF au Québec. L'étude se déroule en trois phases distinctes et complémentaires :

La phase 1 (2023 et 2025) brosse un portrait des pratiques de soutien offertes par des PAF au Québec par le biais d'un sondage provincial en ligne auprès des PAF. Un premier temps de mesure a été réalisé à l'automne 2023, permettant de connaître la pratique de 29 PAF. Un deuxième temps de mesure est en cours depuis le printemps 2025. La phase 2 (2024-2025) documente la pratique de soutien PAF par la perspective croisée des acteurs qui les côtoient. Pour ce faire, des entrevues individuelles ont été réalisées auprès de PPA ayant reçu le soutien d'une PAF (n=11) et auprès d'intervenants (n=6) ayant travaillé avec une PAF. La phase 3 (à venir - hiver 2026) vise à consolider les apprentissages et à favoriser la pérennisation de la pratique de soutien offerte par les PAF. Des *focus group* seront réalisés auprès des différents groupes d'acteurs (PPA, PAF et intervenants).

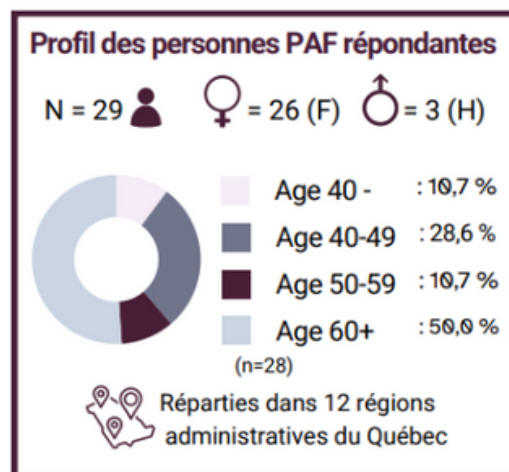
Pour les personnes intéressées à suivre les études sur la pair-aidance famille réalisées par la CIRUSSS : <https://www.facebook.com/profile.php?id=100090154393923>.

Les résultats d'un sondage provincial réalisé auprès de PAF (N = 29) par l'équipe de la CIRUSSS de l'UQAR

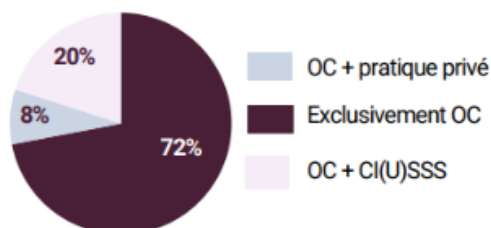
Dans le cadre de la phase 1 de l'étude *Les paires aidant.es famille (PAF), une ressource de soutien novatrice pour les personnes proches aidantes en santé mentale : étude multicentrique visant à documenter et soutenir le déploiement de la pratique des PAF au Québec*, un sondage provincial en ligne a été réalisé auprès de paires aidantes famille à l'automne 2023. Ce sondage visait à documenter les pratiques de soutien que les PAF offrent au Québec, à identifier les composantes de leurs interventions, ainsi qu'à soutenir le déploiement de cette pratique à l'échelle provinciale.

Trois infographies ont été réalisées par l'équipe de recherche pour présenter les résultats du premier temps de mesure de l'étude.

Voici un aperçu des résultats



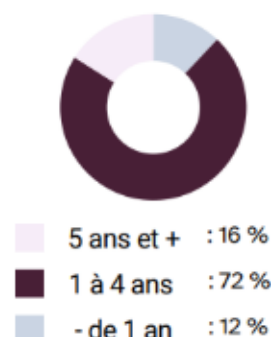
Milieu d'embauche (n=25)



La totalité des personnes répondantes travaillent dans les organismes communautaires (OC). Certains exercent également dans un autre milieu.

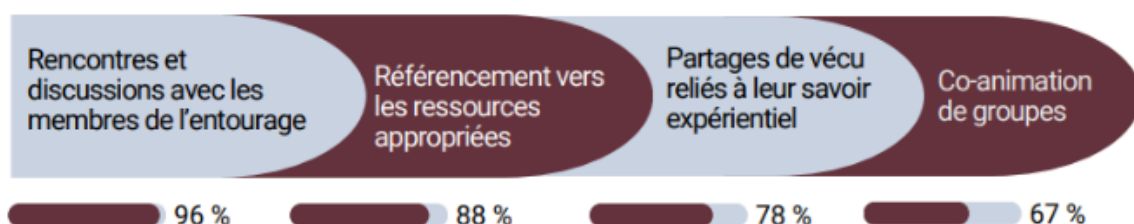
Contexte et réalité d'emploi

Années d'expérience comme PAF (n=25)



À quoi ressemble la pratique professionnelle des pair-es aidant-es famille ?

Les principales formes de soutien (n=27) :



Les PAF réalisent également d'autres activités dans le cadre de leurs fonctions telles que des ateliers d'information ou de formation destinés à des professionnels ou des membres de l'entourage, des activités de mobilisation et la participation à des activités de recherche.

Les types d'intervention réalisés (n=26) :

92,3% des PAF pratiquent l'intervention individuelle57,7% des PAF pratiquent l'intervention familiale57,7% des PAF pratiquent l'intervention de groupe

Pour les personnes intéressées à consulter les infographies, il est possible de le faire en cliquant sur les liens suivants :

Portrait des pair-es aidant-es famille : une pratique novatrice en déploiement au Québec :
<https://semaphore.uqar.ca/id/eprint/3222/>.

La pratique professionnelle des pair-es aidant-es famille : un soutien méconnu pour les personnes proches aidantes :
<http://semaphore.uqar.ca/id/eprint/3223/>.

Portrait des pair-es aidant-es famille : contexte et réalité de leur pratique professionnelle :
<https://semaphore.uqar.ca/id/eprint/3221/>.

Restez à l'affût : de nouveaux résultats de recherche seront disponibles en 2026!

Un deuxième temps de mesure est en cours depuis l'été 2025.

Les résultats de ce deuxième sondage nous permettront d'évaluer l'évolution de la pratique des PAF entre 2022 et 2025.

Références

Morin, M.-H. et autres. (2025). La pratique professionnelle des pair-es aidant-es famille : un soutien méconnu pour les personnes proches aidantes [Infographie]. [En ligne], [<https://semaphore.uqar.ca/id/eprint/3223/>].

Morin, M.-H. et autres. (2025). Portrait des pair-es aidant-es famille : contexte et réalité de leur pratique professionnelle [Infographie]. [En ligne], [<https://semaphore.uqar.ca/id/eprint/3221/>].

Morin, M.-H. et autres. (2025). Portrait des pair-es aidant-es famille : une pratique novatrice en déploiement au Québec [Infographie]. [En ligne], [<https://semaphore.uqar.ca/id/eprint/3222/>].

Les résultats des entrevues individuelles réalisées auprès de 11 PPA et de 6 intervenantes par l'équipe de la CIRUSSS de l'UQAR

La pair-aidance famille : un soutien qui fait la différence

Au printemps et à l'été 2024, des entretiens semi-dirigés ont été réalisés auprès de 11 personnes proches aidantes ayant bénéficié des services d'un PAF et de 6 intervenants sociaux et intervenantes en santé mentale ayant collaboré avec un PAF dans le cadre de ses fonctions. L'objectif de ces entretiens était d'approfondir le regard sur la pratique des PAF au Québec et d'explorer les retombées de l'intervention des PAF en croisant le point de vue de ces deux types d'acteurs.

Les résultats préliminaires de notre étude mettent en évidence les multiples retombées positives de cette pratique émergente, tel que l'ont rapporté les PPA et les intervenantes qui ont participé aux entrevues de recherche.

Le soutien flexible offert par les PAF

L'accompagnement en pair-aidance famille permet aux PPA d'obtenir de l'information, du soutien et des conseils selon les modalités qui correspondent à leur besoin. Il peut se dérouler sous différentes modalités (en individuel ou en groupe, en personne ou en virtuel, sur une base régulière ou au besoin).

Le vécu expérientiel au cœur de la pratique des PAF

Le vécu expérientiel distingue l'intervention des PAF de celle des autres professionnels.

Alors que les professionnels de la santé [...] ils ont l'expérience de la maladie, un pair aidant (famille) a l'expérience du vécu. (PPA11)

Le partage du vécu expérientiel se trouve au cœur de la pratique PAF; il revêt une grande valeur aux yeux des PPA. Ce vécu commun permet notamment d'entrer rapidement en relation et de créer un lien de confiance qui ne se construit pas de la même façon avec d'autres professionnels.

Puis il y a comme un lien qui se crée rapidement parce que tu sens que la personne est vraiment..., elle comprend la situation, tu sais, il n'y a pas de jugement, fait que dès le premier contact, je dirais que ça cliqué. (PPA06)

L'amélioration du bien-être et de la santé psychologique des PPA

Un premier apport identifié concerne le mieux-être des PPA elles-mêmes. Les personnes rencontrées témoignent du soulagement ressenti en pouvant partager leur vécu avec quelqu'un qui a traversé une expérience analogue à la leur. Les PAF favorisent notamment une diminution du sentiment d'isolement, une normalisation des émotions et du vécu ainsi qu'un regain d'espoir.

Parce qu'on se sent moins seule, et de savoir que d'autres personnes ont vécu les mêmes épreuves, qu'elles ont surmonté ces épreuves, et que leur proche va mieux, qu'il peut y avoir des rechutes. Ça c'est une expérience qui compte beaucoup, qui apporte beaucoup. (PPA10)

Oui ben, elle m'a parlé de sa situation à elle aussi [...] qu'il y avait de l'espoir de mener une vie correcte, d'avoir un rétablissement, même si ce n'est pas quelque chose de définitif, si ce n'est pas un retour à une vie comme avant, mais d'avoir une vie satisfaisante. (PPA10)

Je me sentais comme une personne normale, que j'étais pas une mauvaise mère parce que mes enfants ont des problèmes en santé mentale, qui font des niaiseries, là. (PPA04).

L'intervention des PAF peut ainsi agir comme un filet de sécurité émotionnel, contribuant à prévenir l'épuisement et à renforcer l'espoir des PPA d'un rétablissement possible.

Le renforcement de la relation avec la personne aidée et le soutien dans le processus de rétablissement

Au-delà du bien-être individuel soulevé par les PPA, les entrevues révèlent des avantages notables sur la relation entre la PPA et la personne vivant avec un trouble de santé mentale. Les PAF aident à développer une meilleure compréhension de la maladie, en plus d'offrir des conseils pratiques et des stratégies d'accompagnement. De surcroît, par leur écoute et la validation de ce que vivent les proches, leur intervention permet aux PPA d'adopter des postures plus aidantes.

Maintenant, elle commence à plus s'ouvrir, à plus se confier à moi, elle est plus capable de me dire comment qu'elle feel, quand elle feel pas. Puis, parce que maintenant, ce que je fais, c'est que j'essaie que ça soit elle qui trouve la solution et non moi qui amène des solutions. (PPA04)

En soutenant l'établissement de relations dynamiques et saines, les PAF peuvent contribuer à améliorer le climat familial. Ainsi, le processus de rétablissement de la personne aidée trouve un terrain plus favorable.

Un atout pour les équipes de soins

Enfin, les intervenants rencontrés reconnaissent la valeur ajoutée des PAF dans les équipes de soins et considèrent ces personnes comme des partenaires précieux dans l'accompagnement des proches et dans l'organisation des soins. La présence des PAF peut permettre aux intervenants de mieux comprendre la réalité des proches et d'ajuster leurs interventions en conséquence. Également, les PAF peuvent favoriser un climat de confiance dans les échanges entre familles et intervenants.

Puis des fois, les interventions de [nom de la PAF], ça aide un peu aussi comme intervenant à aider les parents à diminuer un peu leurs attentes par rapport aux lois, par rapport à notre rôle, qu'est-ce qu'on peut faire. Fait que des fois, après ça, ça aide à reprendre la relation aussi avec les parents. (INT02)

L'intégration des PAF dans les services contribue donc à enrichir la pratique professionnelle, en favorisant une approche plus globale qui tient compte à la fois des besoins de la personne en processus de rétablissement et de ceux de son entourage. Les PAF agissent comme un complément à l'équipe de soins, en apportant une expertise basée sur l'expérience.

En résumé

Les interventions des PAF génèrent des bénéfices tangibles sur plusieurs plans : elles améliorent le bien-être des proches en santé mentale, renforcent la relation avec la personne aidée et apportent un soutien précieux aux équipes de soins. En mettant à profit leur savoir expérientiel, les PAF créent des ponts entre proches, personnes aidées et professionnels, et rendent les soins en santé mentale plus humains, plus compréhensifs et mieux adaptés.

Références

- 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>
- Commission de la santé mentale du Canada. (2019). *Guide des pratiques prometteuses : Mobiliser les proches aidants dans les services de santé mentale et des dépendances au Canada*. Ottawa: Commission de la santé mentale du Canada.
- Hopkins, L., Kuklych, J., Pedwell G. & Woods A. Supporting the Support Network: The Value of Family Peer Work in Youth Mental Health Care. (2021) *Community Mental Health Journal*, 57(5), 926-936. <https://doi.org/10.1007/s10597-020-00687-4>
- Levasseur, M. A., Ferrari, M., McIlwaine, S. et Iyer, S. N. (2019). Peer-driven family support services in the context of first episode psychosis: participant perceptions from a canadian early intervention programme. *Early Intervention in Psychiatry*, 13(2), 335-341.
- Martin-Caron, L., Morin, M.-H., Bergeron, A.-S. et Levasseur M. (2023). La pratique des pairs aidants famille : état du développement et du déploiement de cette pratique de soutien en effervescence au Québec. *Le Partenaire*, 28(1), 114-127.
- Pharoah, F., Mari, J. J., Rathbone, J. et Wong, W. (2010). Family intervention for schizophrenia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (12). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000088.pub3>
- Walker, G. et Bryant, W. (2013). Peer support in adult mental health services: a metasynthesis of qualitative findings. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 36(1), 28-34.

CAP Mieux-Être : un outil d'autogestion pour les proches en santé mentale



Manon Dion

Directrice événementiel
et développement, CAP
santé mentale



Le rôle des proches dans le rétablissement des personnes vivant avec un trouble de santé mentale est reconnu comme essentiel. Selon le *Guide de bonnes pratiques pour l'implication des proches en santé mentale* (MSSS, 2024), il est fondamental de reconnaître, d'intégrer et d'outiller les proches afin qu'ils puissent soutenir la personne accompagnée tout en préservant leur propre santé mentale. Les proches incluent toutes les personnes entourant une personne vivant avec un trouble mental : parents, enfants, conjoints, amis ou membres de la famille élargie. Pourtant, nombreux sont ceux qui hésitent à demander de l'aide, souvent par crainte de la stigmatisation ou par méconnaissance des ressources disponibles. Les outils numériques apparaissent comme une solution prometteuse pour rejoindre ces proches, notamment ceux réticents à solliciter un soutien en personne.

CAP Mieux-Être :
www.capmieuxetre.ca



Sensibilisation et accessibilité

La demande d'aide est influencée par des facteurs culturels, éducatifs et environnementaux. Il est donc impératif de briser les barrières et de rendre les services accessibles à tous les proches, peu importe leur âge ou leur origine culturelle. Pour ce faire, il est nécessaire que les proches se reconnaissent dans le message véhiculé, soient accueillis dans un milieu sans jugement et puissent bénéficier d'une compréhension adaptée à leur contexte de vie.

Les objectifs principaux sont

- d'aider les proches à identifier et à reconnaître leurs propres besoins;
- de clarifier leurs rôles et responsabilités;
- de fournir des renseignements fiables et pertinents;
- de distinguer les expériences normales des signes nécessitant une intervention;
- de les orienter vers des ressources locales offrant des services adaptés.

Fondements scientifiques et recommandations internationales

Selon l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ, 2023), la promotion de la santé mentale dépasse l'absence de troubles mentaux. Elle vise à améliorer les conditions de vie et à renforcer les facteurs protecteurs, réduisant ainsi l'incidence des problèmes de santé mentale grâce à des interventions centrées sur les déterminants sociaux et des actions intersectorielles.

Le *Rapport mondial sur la santé mentale* (OMS, 2022) souligne que les interventions de prévention et de promotion sont à la fois rentables et efficaces, améliorant le bien-être psychologique, prévenant l'apparition de troubles et réduisant la demande de soins spécialisés. De plus, une revue systématique de l'Agence de la santé publique du Canada (2021) montre que les programmes éducatifs et les contacts directs avec des personnes ayant vécu des troubles mentaux diminuent la stigmatisation et améliorent l'accès aux services. Ces interventions doivent cibler les sphères populationnelles, institutionnelles, interpersonnelles et individuelles.



CAP Mieux-Être : un outil d'autogestion inclusif et évolutif

Pour répondre au besoin croissant de soutien, CAP Mieux-Être, développé en collaboration avec l'Appui pour les proches aidants, propose une solution novatrice. Cet outil d'autogestion en ligne offre un accompagnement virtuel personnalisé, permettant aux proches d'améliorer leur bien-être au quotidien. Accessible partout, CAP Mieux-Être encourage également ceux qui ont besoin d'un soutien direct pour entreprendre les démarches nécessaires.

CAP Mieux-Être s'appuie sur l'expérience des proches et est soutenu par des experts en santé mentale. Il respecte la vie privée et s'intègre en complément des services offerts par les associations membres de CAP santé mentale. Testé auprès de nombreux utilisateurs, il constitue un soutien indispensable pour ceux qui accompagnent une personne vivant avec un trouble mental, quel que soit leur âge ou leur lien avec celle-ci.

Plutôt que d'exiger la création d'un compte ou d'un mot de passe, l'outil offre des solutions de rechange pour conserver un historique des données, garantissant une expérience fluide et adaptée à tous.

Complémentaire aux services de soutien psychosocial existants, CAP Mieux-Être est conçu pour :

- tous les proches, quel que soit le lien avec la personne accompagnée (parent, enfant, conjoint, ami, membre de la famille élargie, etc.);
- toutes les tranches d'âge (14 ans et plus);
- tous types de trouble mental;
- tous types de renseignements nécessaires au mieux-être et au soutien adapté.

L'outil propose un coffre à outils fondé sur le modèle conceptuel de développement humain¹ (MDH-PPH) et le Modèle CAP (Client, Accompagnateur, Partenaire). Pour les besoins complexes, CAP Mieux-Être redirige vers les services disponibles dans la région via une carte interactive des ressources.

Avantages

CAP Mieux-Être permet aux proches

- de mieux communiquer et d'offrir un soutien adapté;
- de prévenir leurs troubles de santé mentale;
- de faire face à la stigmatisation;
- d'accéder à des services dans leur communauté.

C'est une plateforme Web qui répond à des besoins critiques : une personne sur cinq vit un trouble de santé mentale et quatre sur cinq côtoient dans leur entourage quelqu'un présentant ces problèmes. Les proches ressentent souvent stress, culpabilité, impuissance et honte, et sont plus à risque de développer des troubles.

Les outils numériques facilitent l'accès aux services, notamment pour les proches éloignés des centres urbains, et permettent de concilier rôle d'accompagnant et responsabilités professionnelles ou personnelles. L'usage d'Internet par les Québécois de 15 ans et plus est passé de 87,1 % en 2020 à 92,2 % en 2022, indiquant une forte acceptabilité des outils numériques (ISQ, 2022).

Freins et possibilités

Malgré les avantages, certains proches ne cherchent pas d'aide car ils

- ne sont pas conscients de leur détresse;
- méconnaissent les services;
- ont un accès limité aux ressources;
- préfèrent les solutions en ligne.

Les outils numériques offrent des avantages : accessibilité géographique, horaire flexible, réduction de la charge mentale, diversité des ressources adaptées aux différents contextes.

Répercussions humaines et économiques

Soutenir les proches contribue directement à

- mieux les outiller pour accompagner la personne tout en respectant leurs limites;
- préserver leur santé mentale;
- réduire la pression sur les services publics de santé mentale.

Ainsi, on aime à penser que CAP Mieux-Être a des retombées tangibles tant sur le plan humain qu'économique, en consolidant la place des proches dans le processus de rétablissement et en diminuant les coûts liés aux services spécialisés.

Conclusion

CAP Mieux-Être représente une innovation majeure dans le soutien aux proches en santé mentale, car il offre une solution accessible, évolutive et centrée sur l'expérience. En combinant des contenus fiables, des outils pratiques et un accompagnement numérique inclusif, l'outil permet de réduire l'autostigmatisation, de favoriser l'accès aux services et de renforcer le rôle des proches dans le rétablissement des personnes vivant avec un trouble mental, tout en protégeant leur propre santé mentale.

Sources principales

1. Agence de la santé publique du Canada. (2021). *Revue systématique : interventions visant à réduire la stigmatisation en santé mentale*.
2. Institut national de santé publique du Québec. (2023). *Promotion de la santé mentale et déterminants sociaux*.
3. Institut de la statistique du Québec. (2022). *Enquête sur l'utilisation d'Internet par les Québécois*.
4. Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2024). *Guide de bonnes pratiques pour l'implication des proches en santé mentale : considérer, intégrer, outiller*.
5. Organisation mondiale de la santé. (2022). *World Mental Health Report*.

Quelques éléments issus de ma pratique en santé mentale, préoccupée par les membres de l'entourage



Steve Dubois
Directeur de l'AGIR en santé mentale

Praticien préoccupé par les réalités des membres de l'entourage tout au long de son parcours professionnel : dans une résidence de soins psychiatriques, dans des services de crise, dans des centres de prévention du suicide, dans des organismes dédiés aux membres de l'entourage.

Cet article s'appuie sur des observations, des savoirs d'expérience et des outils développés au fil de ma pratique clinique. Depuis 25 ans, cette dernière m'a permis d'accompagner de nombreux membres de l'entourage (ME). De ce parcours est née une préoccupation pour le «rétablissement» (Assad, 2014, 2007; Deegan, 2004; Provencher, 2007, 2006, 2002; Provencher et Keyes, 2010; Rice, 2007), que je situe autour de quatre axes complémentaires :

1. Le rétablissement des personnes directement touchées par des enjeux de santé mentale;
2. Le rétablissement des ME, atteints par la situation;
3. Le rétablissement des relations entre les personnes directement touchées et leurs ME;
4. Enfin, un rétablissement social (en faveur de communautés, de politiques, d'environnements de travail et d'éducation, ainsi que de réseaux de soins plus inclusifs et adaptés à la santé mentale et à l'humain en général).

Au Québec, une personne sur cinq sera affectée par des enjeux de santé mentale au cours de sa vie (Lesage et Émond, 2012). Cette statistique m'amène à envisager que les quatre autres sur cinq seront potentiellement des ME, susceptibles de souffrir aux côtés d'un proche traversant ces enjeux. Les temps changent et aujourd'hui, nous sommes tous concernés.

Nous avons le devoir de nous préoccuper de la santé mentale, la nôtre comme celle de nos proches, puis de réfléchir à nos vulnérabilités, à nos conditions de vie et aux structures sociales dans lesquelles nous évoluons. C'est en agissant sur ces différents éléments que nous pourrions mieux protéger la santé globale de chacun.

Au fil de mes années de pratique, j'ai observé une évolution des réalités vécues par les ME, que je résume à travers trois grandes époques et tendances.

1) L'époque de la honte

La santé mentale constituait alors un tabou social important et les ME étaient fréquemment perçus comme nuisibles aux processus de rétablissement, voire comme responsables de l'apparition des symptômes (Fradet, 2012 ; Morin, 2012). En cohérence avec ces croyances désormais dépassées, les équipes de soins maintenaient les ME à distance, afin d'éviter toute interférence avec les traitements. Dans ce contexte d'ostracisme, les besoins des ME étaient criants: rompre l'isolement, rencontrer d'autres ME, ventiler leurs émotions, se déculpabiliser, remettre en question leurs propres préjugés, trouver un espace de reconnaissance et de dialogue.

2) L'époque de la reconnaissance du fardeau

Cette deuxième époque témoigne d'une reconnaissance plus explicite des besoins des ME, accompagnée d'une normalisation de leur rôle. Les discours se sont alors concentrés sur la notion de «fardeau» vécu par les proches aidants (Morin, 2012), mettant en lumière les risques d'épuisement et des effets négatifs consécutifs à un engagement prolongé. L'une des réponses privilégiées à cette problématique consistait à établir des limites claires afin de se préserver de l'autre, souvent dépeint comme trop exigeant, «manipulateur» ou participant insuffisamment à son processus de rétablissement. Sous le couvert du développement de l'autonomie, dans un climat social empreint d'un individualisme croissant, les pratiques d'intervention ont valorisé des approches de mise à distance ou un «tough love» frôlant parfois l'exclusion.

3) L'époque actuelle, teintée d'un engagement relationnel solidaire

Si des traces de ces deux premières dynamiques demeurent, j'observe aujourd'hui l'émergence d'un nouveau mouvement autrefois moins visible. Il n'est plus autant question de désigner des coupables ou de diviser les rôles et les protagonistes.

De plus en plus de ME souhaitent consulter aux côtés de leur proche vivant des enjeux de santé mentale et vice versa. J'ai rencontré des personnes désireuses de travailler «ensemble» leur relation, solidaires de leurs enjeux entrelacés. Certains proches aidants se reconnaissent désormais comme des «proches-aimants» (Verhas-Breyne, 2024). Plutôt que d'adopter une position victimisante centrée sur le fardeau, l'implication auprès d'un être cher est davantage vécue comme une expérience enrichissante, saine et porteuse de sens. Qu'il s'agisse d'un enfant, de son amoureux ou amoureux, d'un frère ou d'une sœur, ces relations bien réelles s'incarnent au quotidien, entre des personnes qui s'aiment, sans nécessairement verser dans la codépendance. Je comprends pleinement que ces personnes souhaitent éviter d'être séparées lorsqu'il est question d'aborder leurs enjeux relationnels dans un cadre psychosocial.

Ce tournant représente toutefois un défi pour nos structures de santé et de services sociaux, peu habituées à mettre de l'avant une approche véritablement systémique. Il s'agit là d'un enjeu d'habitude, de culture, mais aussi de manque d'accès à des ressources adéquates: trop peu de cliniciens publient et partagent les outils permettant d'accompagner efficacement les ME dans une perspective intégrée. Pourtant, les approches systémiques offrent souvent une efficacité accrue des interventions par la multiplication des acteurs impliqués et en donnant un accès direct au contexte interactionnel. Et quoi de plus pertinent pour travailler la relation que de s'installer, justement, au cœur même de celle-ci ?

Au sein de l'organisme communautaire L'Arc-en-Ciel, dans la région de Portneuf, j'ai développé pendant environ douze ans un ensemble d'outils spécifiques pour mieux accompagner les ME ainsi qu'une série d'ateliers psychoéducatifs conçus à leur intention. Dans cet article, je partagerai deux outils issus de cette démarche clinique et communautaire.

Outil 1 : Des niveaux d'engagement

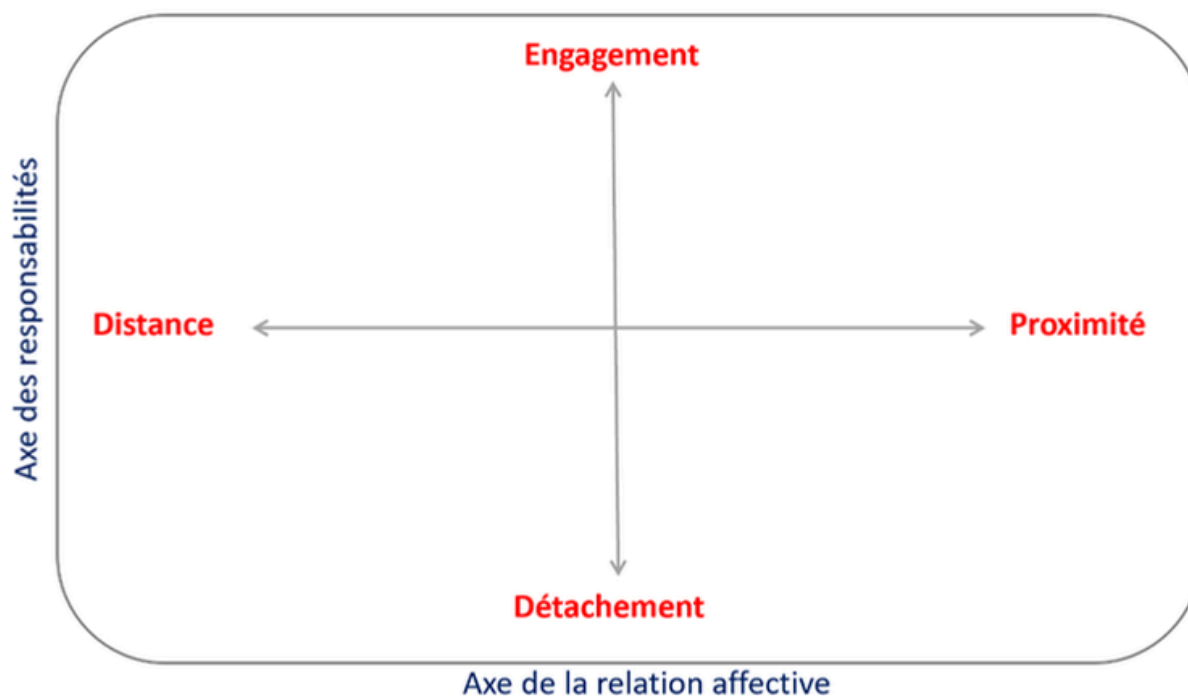
Ce premier outil peut servir de base à un échange psychosocial entre les personnes intervenantes et les ME, ou simplement être utilisé par un ME souhaitant, seul avec lui-même, réfléchir à son degré d'engagement auprès de son proche. Il convient de préciser qu'il ne s'agit que d'un modèle. Imparfait par nature, il ne prétend aucunement représenter l'ensemble des réalités vécues dans les divers contextes. Néanmoins, il offre des repères utiles en matière d'engagement, avec une gradation et une variabilité suffisantes pour nourrir la réflexion et faciliter des dialogues (internes comme interpersonnels). Le but visé est d'aider à mieux conscientiser les choix de positionnements, tout en soustrayant tout jugement de la part des thérapeutes. Il revient à chaque ME de se positionner en toute liberté vers l'une ou l'autre des voies. Cela dit, une relation se construit à deux. Il peut donc y avoir un écart entre le niveau d'engagement souhaité par le ME et celui envisagé par l'autre personne concernée. Cet écart peut être une source d'insatisfaction et devenir un enjeu d'accompagnement thérapeutique. Enfin, chaque niveau d'engagement demeure flexible et peut bouger selon les moments ou les étapes du parcours relationnel.

DES NIVEAUX D'ENGAGEMENT	
1. ABSENT	Coupure de la relation. · AVANTAGE POSSIBLE: La relation peut en venir là, pour se protéger et penser à soi. · INCONVÉNIENT POSSIBLE: Peut impliquer un deuil de la relation. Aussi, il n'y a aucun contrôle ou influence dynamique sur la situation de l'autre.
2. DISTANT	Se montrer peu disponible pour l'autre, garder ses distances, limiter la relation d'aide mais conserver une part du lien relationnel. Des limites sont clairement posées. · AVANTAGE POSSIBLE: Il y a conservation du lien. Le ME peut être témoin de détériorations et alerter l'aide au besoin. Le ME peut se protéger et maintenir un certain niveau de confort sans trop se compromettre. · INCONVÉNIENT POSSIBLE: Le ME vit moins le rôle d'aidant, la relation étant plutôt limitée.
3. MODÉRÉ	Le ME est prêt à s'investir tout en respectant ses limites. · AVANTAGE POSSIBLE: Le ME est présent et peut veiller davantage aux difficultés. Le rôle d'aidant peut être valorisant et la relation plus significative. Ce niveau d'investissement peut contribuer à préserver la santé, à outiller chacun vers son autonomie et son processus de rétablissement · INCONVÉNIENT POSSIBLE: Cela peut demander des efforts pour maintenir l'équilibre dans la relation. Il y a une plus grande implication émotive et exposition aux difficultés vécues.
4. INTENSE	Le ME est dans un mode de surinvestissement envers l'autre (engagements financiers, émotifs, dans les démarches, dans les traitements, etc.). · AVANTAGE POSSIBLE: Le ME a le sentiment d'être en contrôle, il est très au courant de la situation et impliqué. Il peut y avoir cette impression que s'occuper des vulnérabilités de l'autre évite de se pencher sur les siennes. · INCONVÉNIENT POSSIBLE: Il peut y avoir plus de risque d'épuisement et un équilibre à la perte (financière, temps pour soi, temps pour d'autres, etc.). Ce mode pourrait nuire à l'optimisation de l'autonomie, au processus de rétablissement de chacun et à l'élargissement du réseau de support.

Outil 2 : Cartographie des positionnements, des rôles et des attentes

Ce second outil vise à aller plus loin. Il propose aux ME de se positionner sur une carte en considérant deux axes d'implication qu'il semble utile de séparer: celui des responsabilités (concernant l'état de santé mentale, les tâches du quotidien et obligations, les démarches thérapeutiques...) et celui de la relation affective (amoureuse, parentale, fraternelle...). À partir de cet outil, un ME peut explorer ses positionnements sous différents angles : où il croit se situer, où il aimerait se projeter, où l'autre semble vouloir le placer, et aussi, quels contextes déplacent les positions sur la carte; plusieurs positions y cohabitent-elles simultanément? Lorsqu'il est utilisé comme médium de discussion entre un ME et son proche, l'outil encourage à nommer les réalités, limites, attentes et besoins de chacun, puis favorise des repositionnements concertés. Pour un thérapeute accompagnant un ME seul, en couple ou en famille, ce schéma simpliste s'avère pertinent pour initier des échanges dynamiques et explorer les enjeux relationnels depuis les positions de chacun.

Cartographie des positionnements, rôles et attentes



Voilà une brève présentation de deux outils simples, accessibles et utiles à l'accompagnement des ME. C'est une de mes ambitions, un jour, d'éditer un livre rassemblant l'ensemble des outils et des contenus élaborés tout au long de ma pratique. D'ici là, j'encourage les autres cliniciens et cliniciennes qui œuvrent spécifiquement auprès des ME à publier et à partager leurs propres outils développés, afin de faire progresser les pratiques.

Pour terminer, j'aimerais remercier les ME qui m'ont témoigné, quotidiennement, leur immense capacité à aimer, à souffrir et à se relever à travers les méandres relationnels. Ils sont pour moi une grande source d'inspiration et un exemple fort de ce que l'on peut retrouver de meilleur dans l'humanité.

Références bibliographiques

Assad, L. (2014). « L'expérience du rétablissement en santé mentale: un processus de redéfinition de soi », *Le sujet dans la cité*, L'Harmattan, 2(5), 76-84.

Assad, L. (2007). « Le récit de vie: un processus de reconstruction au service du rétablissement », *le partenaire*, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale, 15(2), 4-9.

Deegan, P. -E. (2004). « Rethinking Rehabilitation: Freedom », conférence présentée le 22 juin, Oslo, Norway, 20th World Congress of Rehabilitation International.

Fradet, H. (2012). « Il était une fois une famille », *le partenaire*, Association québécoise de réadaptation psychosociale, 20(4), 11-17.

Lesage, A. et V. Émond. (2012). « Surveillance des troubles mentaux au Québec: prévalence, mortalité et profil d'utilisation des services », collection Surveillance des maladies chroniques, Institut national de santé publique du Québec, 6.

Morin, M.-H. (2012). « D'agent causal... à famille compétente: un regard sur la transformation du rôle des membres de familles dans les pratiques en santé mentale », *le partenaire*, Association québécoise de réadaptation psychosociale, 20(4), 4-10.

Provencher, H. L. (2007). « Le paradigme du rétablissement: une expérience globale de santé », *le partenaire*, Association québécoise de réadaptation psychosociale, 15(1), 4-12.

Provencher, H. L. (2006). « Le rétablissement: un nouveau modèle en santé mentale ». *Santé mentale*, 106, 59-65.

Provencher, H. L. (2002). « L'expérience du rétablissement: perspectives théoriques ». *Santé mentale au Québec*, 27(1), 35-64.

Provencher, H.L. et C.L. Keyes. (2010). « Une conception élargie du rétablissement », *L'information psychiatrique*, 86, 579-589.

Rice, C. (2007). « Le rétablissement tel que défini par le mouvement des utilisateurs de services américains... ». (traduction), *le partenaire*, Association québécoise de réadaptation psychosociale, 15(2), 11-14.

Verhas-Breyne, C. (2024). « De proche aidante à proche aimante. Construction d'un narratif personnel déployant l'itinéraire intérieur d'une expérience initiatique d'accompagnement en contexte de maladie d'Alzheimer », mémoire de maîtrise, Université du Québec à Rimouski.

Nous avons lu pour vous...

Aider sans nuire de Suzanne Lamarre



Danielle Lefebvre
Paire aidante famille
certifiée
Mère d'Étienne,
être formidable en
quête de sens

Pourquoi voudrais-je parler d'*Aider sans nuire* alors que les deux éditions remontent à 1998 et 2023? Vous répondre qu'il s'agit du riche héritage de la psychiatre Suzanne Lamarre¹ susciterait déjà curiosité et respect. La réalité dépasse toutefois ce simple fait : il me paraît important de partager avec vous ce que j'y ai découvert, soit une façon différente de dire et de faire au risque de provoquer ou de déplaire, ainsi qu'un coffre à outils qui vaut son pesant d'or. Suivons d'abord le fil structurel de ce livre, comme la docteure Lamarre a cru bon de le présenter, constats fondamentaux qu'elle appelle **ses quatre révélations**.

Sa première révélation réside dans l'importance du concept des systèmes ouverts et fermés, y compris celui du **sauveur**, dont elle avait déjà fourni tous les détails auparavant, en s'appuyant notamment sur le triangle de Karpman². Celle qui avait expliqué en 1998 à quel point il importait de déceler le contexte relationnel dans lequel évoluait la personne, pour être en mesure de l'aider, reste ainsi sur ses positions dans la dernière édition. Elle juge essentiel de remplacer le système protectionniste, décrit comme étant fermé, par un système participatif, ouvert celui-là.

Qu'est-ce qu'un système protectionniste ou fermé? On le reconnaît à sa partie dominante, contrôlante, qui sait mieux que tout le monde ce dont l'autre a besoin et qui ne donne pas à cet autre la marge de manœuvre nécessaire pour assumer ses responsabilités et respecter ses valeurs. [...] Il est bien différent d'un système ouvert, [...] dans lequel chacun participe aux solutions au gré de ses capacités et handicaps.

En outre, ce qui caractérise les relations de participation, c'est l'absence de moyens violents. L'espace dans lequel ces systèmes évoluent est autant organisationnel (réseau de la santé, entreprise) que familial ou communautaire.

Sa deuxième révélation a trait à l'importance de la nature des interventions et des observations, dans les cadres relationnels et organisationnels, lors d'une première crise. Comme on l'entend souvent et c'est aussi ce qu'elle croit, il ne faut pas se limiter à émettre des diagnostics et à offrir des traitements médicamenteux. Il est fondamental d'orienter les interventions en fonction autant des contextes dans lesquels la personne est devenue malade que des systèmes de défense qui lui ont fait défaut.

Elle écrit à ce propos :

Nos tentatives de contrôler la maladie mentale par les médicaments ne nous ont pas [...] menés très loin. [...] Il y a bien l'approche biopsychosociale, mais elle risque toujours d'être appliquée en silos si les sciences de l'information et de la communication – les sciences des systèmes – ne l'encadrent pas.

Bref, l'aspect communication est primordial. Les cinq axiomes³ de la communication en témoignent.

- ¹ Suzanne Lamarre a dirigé le Département de psychiatrie du centre hospitalier St. Mary de 2004 à 2012. Pour mieux la connaître, se rendre sur <https://suzannelamarre.wordpress.com>.
- ² Le triangle dramatique ou triangle de Karpman est une figure d'analyse transactionnelle proposée par Stephen Karpman, médecin et psychiatre à l'université de Californie à San Francisco (dans son article *Fairy Tales and Script Drama Analysis*), qui met en évidence un scénario relationnel typique entre victime, persécuteur et sauveur. Voir les écrits de Stephen Karpman sur son site <https://karpmandramatriangle.com>.
- ³ Voir la page 89 d'*Aider sans nuire*, 1re éd., téléchargeable sur le site de Suzanne Lamarre.

La troisième révélation consiste dans *l'importance d'apprendre à aider un sujet souffrant à se comprendre, lui et son monde intérieur installé depuis l'enfance. [...] Les traumatismes acquis lors du développement de l'enfant et les troubles de l'attachement se transmettent de génération en génération.*

Nous avons eu des parents qui ont vécu dans un environnement susceptible d'être traumatisant ou d'être perçu comme tel; leurs parents, leurs grands-parents et tous leurs ancêtres aussi. Par conséquent, les parents que nous sommes ne devraient en aucun cas se sentir au banc des accusés si on nous propose des interventions touchant la dynamique familiale.

La quatrième et dernière révélation concerne les découvertes des deux dernières décennies sur le cerveau. La docteure Lamarre veut ouvrir les esprits à de nouveaux outils qui permettent de reprogrammer le système nerveux autonome (SNA). Elle parle abondamment de la pratique de la pleine conscience et signale aussi des avancées sur la plasticité du cerveau et sur le traitement des traumatismes (p. ex. la théorie polyvagale). Il s'ensuit un potentiel de guérison des traumatismes même à l'âge adulte et probablement aussi dans la force de l'âge. Suzanne Lamarre émaille ces quatre grands thèmes d'*histoires éclairantes* (des cas de figure provenant de sa pratique médicale) afin de dépeindre au mieux les diverses issues possibles des contextes relationnels, selon qu'on agit d'une façon ou d'une autre. Le suicide y occupe aussi une place importante.

Quel accueil faut-il réserver à cet ouvrage? Les propos de Suzanne Lamarre sont une douce musique à mes oreilles, un baume pour mon âme. Son point de vue apporte une issue humaine, empathique, comparativement aux algorithmes froids et létaux (parce que définitifs) que sont les diagnostics. En effet, combien de personnes souffrant de troubles psychotiques ont entendu un jour de la bouche d'un soignant, voire leur psychiatre, que... une psychose entraîne automatiquement une vie à part, une exclusion de la société et du marché du travail... ou d'autres propos encore pires? Et combien d'entre elles et de proches perdent espoir et s'épuisent à force de tourner en rond dans leur quête d'une réelle amélioration?

Le cas à étiqueter, que l'on criblerait normalement de questions sur ses symptômes, devient soudain, dans l'environnement préconisé par la docteure Lamarre, une personne dont on écoute patiemment l'histoire et le ressenti. Ensuite, le système ouvert en place conduit à la tenue de rencontres avec le patient et sa famille (ou son entourage principal). Pas question ici de blâmer qui que ce soit. L'objet des rencontres est de faire équipe tous ensemble, psychiatre compris, sur un pied d'égalité, afin d'aider la personne en difficulté à comprendre et à exprimer ses besoins ainsi qu'à résoudre ses problèmes.

L'entourage offrira un coup de main en tenant compte de ses propres besoins, intérêts, capacités et limites tandis que la personne elle-même incarnera à juste titre le maître d'œuvre de la suite des choses. C'est elle qui décidera. Dans ce lieu dont les murs se sont transformés en fenêtres, elle commencera enfin à saisir ses capacités et ses perspectives d'avenir. Ce sera là un début et, pour que la démarche de rétablissement se poursuive, une assistance de divers ordres sera requise. Tout cela, dans un cadre relationnel redéfini par des communications claires et égalitaires, et sur un ton exempt de protectionnisme et de victimisation.

En conclusion, Dre Lamarre offre une vision fondée sur l'espoir, le rétablissement, l'autodétermination, la responsabilité partagée et des pratiques qui peuvent être exigeantes. Cette vision demande l'investissement d'une équipe de soins solidaire et disponible, une direction solide et affirmée, un travail de collégialité axé sur une culture de participation... et, surtout, l'inclusion de toutes les personnes directement concernées ou déjà engagées dans le processus de soutien et d'accompagnement de celle qui est l'objet de la consultation.

Ses écrits méritent vraiment d'être lus et plusieurs fois!

Aider sans nuire

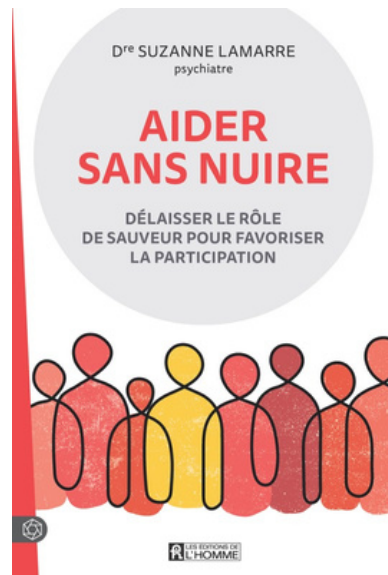
Délaisser le rôle de sauveur pour favoriser la participation

Dre Suzanne Lamarre, psychiatre

Les Éditions de l'Homme

« Un jour, Camus nous avait dit : le bonheur, ça existe, ça compte ; pourquoi le refuser ? En l'acceptant, on n'aggrave pas le malheur des autres ; et même, ça aide à lutter pour eux. Oui, avait-il conclu, je trouve regrettable cette honte qu'on éprouve aujourd'hui à se sentir heureux. »
Simone de Beauvoir

Citation mise en exergue
d'*Aider sans nuire*



“La première édition d'*Aider sans nuire* avait sensibilisé les lecteurs aux effets néfastes, tant chez l'aidant que chez l'aidé, de la croyance au rôle de sauveur. Vingt-cinq ans plus tard, le surmenage auquel conduit tout droit cette exténuante fonction continue de faire des ravages au sein des familles et du milieu de la santé. Tout est cependant en place pour qu'une nouvelle culture s'instaure : celle de la participation, où chaque personne joue un rôle actif dans le maintien de sa propre santé, en collaboration avec les siens.

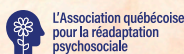
En effet, les connaissances sur la neuroplasticité, les diverses thérapies s'appuyant sur le précepte « connais-toi toi-même », les autosoins, les habitudes de santé, la pleine conscience et la méditation sont en voie de modifier le mode d'intervention auprès des personnes souffrantes – sans compter que de multiples outils thérapeutiques virtuels facilitent les rapports égaux.

Dans la nouvelle édition de son ouvrage phare, la docteure Suzanne Lamarre dévoile ses découvertes sous la forme de quatre révélations qui permettent de comprendre comment, avec l'appui de son entourage, chacun peut contribuer pleinement à son bien-être, avant que la maladie ne s'installe.”

“Suzanne Lamarre a travaillé dans les services d'urgence psychiatrique et de crise tout au long de sa carrière. Professeure adjointe au Département de psychiatrie de l'Université McGill, elle a dirigé le Département de psychiatrie du centre hospitalier St. Mary de 2004 à 2012. Elle est présidente du comité scientifique du programme *Soigner en pleine conscience* de l'Institut de pleine conscience appliquée de Montréal.”

Une toute nouvelle formation se développe à l'AQRP!

Elle concerne la pair-aidance jeunesse en santé mentale.
Basée sur la pair-aidance telle que développée par l'AQRP et adaptée
aux réalités spécifiques des jeunes entre 12 et 25 ans
qui vivent avec des enjeux de santé mentale.



Le projet pilote sera lancé en 2026 et une première cohorte sera formée.
Gardez les yeux ouverts pour la suite!

PAIR-AIDANCE ADULTES

Un programme certifiant plus d'une quarantaine
de pairs aidants par année par l'entremise de formations
en virtuel ou en présentiel.

La stratégie de l'AQRP est campée sur la
nécessité de préparer le milieu et d'offrir du
soutien à l'intégration pour ces nouvelles
recrues. Nous répondons donc à ce mandat
par une offre de services variée, tant pour
les pairs aidants que pour leurs équipes :
des groupes de discussion, des rencontres
de sensibilisation des milieux, sans oublier
les rencontres de soutien.

SITE WEB



PAIR-AIDANCE ADULTES

VOUS ÊTES PAIR AIDANT OU
GESTIONNAIRE D'UN MILIEU
D'EMBAUCHE ET VOUS DÉSIREZ
OBTENIR UN ACCOMPAGNEMENT
POUR RÉALISER VOTRE PLEIN
DÉPLOIEMENT EN PAIR-AIDANCE,
PENSEZ AQRP!





Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) – Revue *le partenaire*
Reconnaître et inclure les proches en santé mentale : toujours un défi! – Vol. 32 - N° 1, Hiver 2025

DÉCOUVREZ LE PROCHAIN NUMÉRO DE LA REVUE LE PARTENAIRE SUR LE LOGEMENT

Pour lire sur l'accès et le droit
au logement ainsi que sur
l'importance de favoriser la
sécurité résidentielle afin de
soutenir le rétablissement
en santé mentale
et le bien-être.

