

experiences

MAGAZINE

La voix du partenariat en santé



Le magazine **Expériences** a pour mission de créer un espace de libre expression en rassemblant, sous diverses formes, les témoignages d'expériences vécues en regard de la santé physique, mentale et psychosociale. Il permet également de promouvoir la transformation de ces expériences en occasions de contribuer au mieux-être collectif.

SOMMAIRE

Page couverture : **L'équilibre du partenariat en proche aideance**

Crédits et autrices: Geneviève David, directrice CEPPP et patiente partenaire; Émilie Tremblay, chargée de projet en proche aideance, CEPPP et proche aidante partenaire et patiente partenaire

- 03 Ensemble!
- 04 Premier colloque sur la proche aideance à Sept-Îles
- 05 Des réalités différentes... des besoins communs
- 06 La proche aidante et l'accompagnateur
- 08 Transhumance
- 09 Oser être là
- 10 La pair-aideance famille en santé mentale
- 12 La pair-aideance famille vécue
- 13 Une vie de courage
- 14 Une vie bouleversée de tendresse
- 16 Une alternative qui m'a remise sur les rails
- 18 Aidant, aidé et système de santé : une alliance à cultiver
- 20 Mère aidante
- 22 Au-delà des diagnostics : choisir la rencontre
- 24 Le partenariat prend racine dans la proche aideance
- 26 De proche aidante à personne accompagnatrice
- 28 Le partenariat patient transforme les soins
- 30 Recherche et expérience vécue en dialogue
- 32 Forum provincial sur le partenariat en santé
- 34 Le dernier envol

L'ÉQUIPE DU MAGAZINE

Louise Bertrand
Céline Chauvel
Karina Prévost
Catherine Wilhelmy

Révision linguistique

Karine Therrien

Conception graphique

Catherine Imagier

Œuvres

Virginie Bohémier



SUBMERGÉ



SINUEUSES



HIPPOCAMPE



CIEL

Les textes, les poèmes, les photos et les illustrations publiés dans le magazine **Expériences** sont la propriété exclusive de leur auteur et ne peuvent être reproduits sans leur accord explicite.

ISSN 2816-9026 (imprimé)
ISSN 2816-9034 (en ligne)

Ce magazine est rendu possible grâce au soutien financier de :



Si vous souhaitez soutenir le magazine **Expériences** et devenir l'un de nos partenaires, veuillez nous contacter à exp@usherbrooke.ca



ENSEMBLE!

Dans un système de santé, certaines formes d'engagement restent encore discrètes malgré leur rôle essentiel. C'est le cas de la proche aidance et de la pair-aidance. La première prend forme auprès d'une personne qu'on accompagne dans son parcours de vie; la seconde s'appuie sur l'expérience pour soutenir d'autres personnes qui traversent des situations similaires. Différentes dans leur forme, elles ont en commun une contribution aux soins, à partir du vécu.

Ce numéro d'*Expériences* donne la parole à ceux et celles qui vivent ces réalités. Proches aidants, proches aidantes, pairs aidants et paires aidantes y racontent leur parcours, mais aussi le sens que cet engagement représente pour eux et pour elles. Au Québec, la proche aidance toucherait plus de 1,4 million de personnes. Derrière ce nombre, une charge importante demeure trop souvent invisible.

Du côté de la pair-aidance, l'expérience devient une véritable ressource. Une attention particulière est portée à la pair-aidance familiale, où des proches accompagnent d'autres familles, alors que l'un des leurs vit une problématique de santé. Cette approche brise l'isolement et contribue à partager des repères concrets et à créer des espaces où la parole circule plus librement.

Ces pratiques restent toutefois fragiles dans plusieurs milieux. Les personnes engagées en pair-aidance familiale expriment des besoins clairs, tels qu'une reconnaissance de leur rôle, une meilleure intégration aux équipes et un soutien adapté à ce qu'elles vivent.

Ce numéro s'inscrit aussi dans la continuité des espaces de dialogue de la communauté d'apprentissage du partenariat, comme les colloques, les webinaires et le Forum annuel.

Ces occasions permettent de mieux comprendre la place des savoirs issus de l'expérience dans l'évolution du système de santé et mettent à l'avant-plan la reconnaissance essentielle des savoirs afin de construire des soins plus justes et plus humains.

Le Forum sur le partenariat en santé 2026 a réuni près de 350 personnes autour de la création de valeur en santé. Cette notion a été explorée sous différents angles, mettant en lumière ce que produit une approche centrée sur les patients.

Enfin, la réussite de ce Forum repose sur un effort collectif porté par tous ceux et celles qui y ont contribué, partout au Québec et au-delà, en présentiel comme en virtuel, et aussi en coulisses. Chacun et chacune ayant fait de cet événement complexe un moment vivant, fluide et riche.

Le partenariat, la proche aidance et la pair-aidance partagent une même idée : on avance mieux ensemble, en s'appuyant sur le vécu, l'expérience et les liens humains. C'est dans cet esprit que ce numéro a été construit.

Bonne lecture!

PREMIER COLLOQUE
SUR LA PROCHE AIDANCE
SEPT-ÎLES, CÔTE-NORD

LES VOIX DU TERRAIN TRANSFORMENT LES PRATIQUES

JESSIE LANDRY et MÉLANIE TREMBLAY

Sur la Côte-Nord, la proche aidance est une réalité bien présente, mais longtemps demeurée en arrière-plan. Pourtant, près de 35 % de la population adulte québécoise agit comme personne proche aidante, souvent dans l'ombre, avec peu de reconnaissance et un accès limité à des ressources adaptées. Dans un contexte de vieillissement accéléré de la population nord-côtière, de la perte démographique de notre population et de la dispersion géographique des services, le besoin de créer des espaces de dialogue, de reconnaissance des services et de concertation s'est rapidement imposé.

À L'AVANT : Elizabeth Noël, Marie-Eve Bélanger-Boulay et Jessie Landry, toutes du CISSS Côte-Nord
À L'ARRIÈRE : Mélanie Tremblay, CISSS Côte-Nord et Olivier Lajeunesse de l'Appui

C'est dans cette perspective qu'est né le premier colloque régional sur la proche aidance, tenu le 17 mars 2026, à Sept-Îles. Organisé par l'Appui et le CISSS de la Côte-Nord, l'événement a rassemblé plus de 120 participants, en présentiel et à distance. Intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, organismes communautaires, partenaires et personnes proches aidantes ont répondu à l'appel, confirmant ainsi l'intérêt et le besoin régional autour de cette thématique.

La programmation, pensée pour favoriser à la fois la transmission de connaissances, le bien-être et la mobilisation, proposait une alternance de conférences, de panels, de pauses actives et de moments d'échange. La matinée a notamment été consacrée à un portrait régional de la proche aidance, à la présentation des ressources disponibles et celle d'un outil de référencement visant à faciliter l'orientation des proches aidants. Des pauses actives animées par des kinésiologues, ainsi qu'une pause bien-être offerte par une équipe de

professionnels du CISSS de la Côte-Nord œuvrant en santé mentale positive, sont venues rappeler l'importance de prendre soin de soi, tant pour les proches aidants que pour les intervenants.

En après-midi, un moment fort a été le panel **La parole aux proches aidants : des réalités différentes, des besoins communs**. Ce dernier incarnait l'orientation centrale du colloque, soit celle de reconnaître et de valoriser les savoirs expérientiels. À travers des parcours distincts, trois personnes proches aidantes ont partagé avec authenticité les défis vécus, les enjeux de conciliation, la post-aidance. Plutôt que de dresser des portraits individuels, le panel a mis en lumière des constats communs : la charge émotionnelle, le sentiment d'isolement, les défis de conciliation entre vie personnelle et proche aidance pour exercer pleinement ce rôle, ainsi que la force des réseaux de soutien et le potentiel de transformation des pratiques lorsque les proches aidants sont reconnus comme de véritables partenaires.



Crédit photo : Jessie Landry



LA PROCHE AIDANTE ET L'ACCOMPAGNATEUR

GÉRARD PARÉ

L'ensemble de la programmation a également mis en valeur l'expertise nord-côtière à travers des présentations par des spécialistes locaux en proche aide et des kiosques tenus par des organismes du milieu. Ce choix assumé a démontré que des pratiques inspirantes et adaptées aux réalités territoriales peuvent émerger du terrain, même avec des ressources limitées, lorsque la concertation est au cœur des actions.

Les retombées du colloque ont été rapidement perceptibles. Au-delà de la forte participation, l'événement a bénéficié d'une couverture médiatique significative, contribuant à sensibiliser la population à la réalité des personnes proches aidantes. Les résultats du sondage de satisfaction révèlent aussi des impacts concrets auprès des participants : meilleure connaissance des ressources, intention accrue de référencement vers les organismes de soutien et émergence de réflexions menant au développement de groupes de soutien. L'objectif a été pleinement atteint!

Plus qu'un événement ponctuel, le Colloque sur la proche aide s'est affirmé comme un véritable levier de transformation des pratiques, favorisant le décloisonnement de la définition d'une personne proche aidante, la concertation intersectorielle et une vision commune de la proche aide à titre de responsabilité collective. Une édition 2027 est déjà envisagée, signe que cette mobilisation a su créer un espace porteur, durable et profondément humain.

Quand survient l'effondrement du corps,
Une noirceur parcourt les nuits d'appréhension.
Telle la solitude de l'angoisse. Pourquoi lui?
La vie soudain trébuche inexorablement.
Apprendre à comprendre ce déchirement émotionnel.
Survivre dans l'immobilité de sa paralysie.
Quand le sens de l'aide d'une proche aidante.
Cette femme, cette compagne de vie, tente l'impossible.
Toujours à ses côtés dans ses moments difficiles.
Elle persévère, souvent épuisée, mais sans ressources.
Le retour à la maison, fatiguée, des nuits passées à pleurer.
Rien ne l'arrête, elle est ses jambes et son espoir.
Elle a l'âme d'une sainte, dans ses moments de noirceur.
Ne plus pouvoir profiter de sorties en famille ou avec des amis.
Les dialogues sans fin pour lui redonner du courage.
En espérant l'aide de sa famille qui n'est plus présente.
Sauf une de ses sœurs qui vient le voir une fois par mois.
Toutes les fêtes se passent au CHSLD avec ma famille à moi.
La sienne ne se présente pas.
Avec le temps, un de mes amis est devenu accompagnateur.
Il est le chauffeur du camion adapté et il nous transporte
dans des congrès sur les proches aidants.

Ne croyez pas que tout est beau, bien au contraire.
Louer une chambre : ils disent tous oui, pas de problème,
nous avons des accès pour chaise. Même si nous insistons
pour dire une grosse chaise, pour un handicapé lourd qui ne
fonctionne pas seul.
Nous devons nous démener comme des diables dans l'eau bénite.
Pour cause de l'incompréhension des ressources accordées ou
adaptées. Combien de fois avons-nous été obligés de trouver
un autre endroit, car il n'était pas accessible?
Notre système est déficient pour ces personnes et pour leurs
proches. Et pour survivre, la proche aidante ne peut compter
sur le système, car dans les CHSLD, le montant des deux
conjointes compte dans le prix à payer.
Pour ce qui est de la chambre du patient. Sans tenir compte
de l'épouse, cette proche aidante qui est usée et épuisée.
Qui ne travaille plus et doit faire face à son loyer et se nourrir.
Car d'après cette loi, il n'est plus obligé de subvenir au besoin
de sa conjointe.
Quel avantage pour une prochaine aidante...

DES RÉALITÉS DIFFÉRENTES...

MARIE-ÈVE BÉLANGER-BOULAY

Mon expérience de proche aidante a été profondément sensible. Parce que oui, pour soutenir mon père, j'ai dû être en action, mais j'ai surtout été dans les émotions. Oscillant entre la peur, la tristesse, l'amour, la colère et l'impuissance, j'ai été habitée par ces émotions, qui ont été le moteur de mon parcours. Tout a commencé lorsqu'un malaise au travail a conduit mon père à l'hôpital. Le diagnostic est tombé : un cancer du rein de stade 4 avec des métastases. Ce jour-là, j'ai compris que mon père allait mourir bientôt et j'étais sous le choc.

Malgré mon immense tristesse, je suis reconnaissante d'avoir traversé ce dernier passage à ses côtés.

La maladie nous a toutefois laissé du temps, soit un peu plus de trois ans et demi. Durant ces années, j'ai vécu ce qu'on appelle un deuil blanc. Mon père changeait, et nos rôles s'inversaient. Sans conjoint, sans frères ni sœurs, j'ai senti que nous étions seuls contre la maladie. Pendant cette épreuve, j'essayais de lui expliquer les termes médicaux sans l'infantiliser, de l'aider sans le « désautonomiser », puis j'ai trouvé cet équilibre difficile à atteindre.

À travers les traitements et les hospitalisations, les épiceries et les ménages, mon travail et mes responsabilités, malgré la fatigue cumulée, je voyais chaque moment comme un privilège : nous avions encore du temps ensemble.

Quand la période de prolongation s'est terminée, je l'ai accompagné aux soins palliatifs. J'étais là pour signer les autorisations afin de l'endormir pour abrégé ses souffrances et pour lui tenir la main lors de son dernier souffle. Malgré mon immense tristesse, je suis reconnaissante d'avoir traversé ce dernier passage à ses côtés. Pour rien au monde, je n'aurais voulu être ailleurs.

JOSYANE LIZOTTE

Pendant longtemps, je ne me suis pas définie comme proche aidante; j'étais avant tout une mère. Ce n'est que quelques années après le diagnostic d'autisme sévère et non verbal de ma fille que les mots ont trouvé leur place. Grâce à eux est venue une prise de conscience qui a transformé ma façon d'aborder tant ma vie personnelle que professionnelle.

DES BESOINS



Marie-Ève
Bélanger-Boulay

Josyane
Lizotte

Être proche aidante : le reconnaître pour trouver l'équilibre

J'œuvre en ressources humaines depuis douze ans, je suis maman et belle-maman de quatre filles, dont une à besoins particuliers. Comme bien des parents, je croyais simplement assumer mon rôle. Pourtant, lorsque le soutien devient constant, essentiel à l'autonomie et permanent, on dépasse le cadre parental habituel. Reconnaître que j'étais proche aidante m'a permis de mieux comprendre ma réalité et, surtout, de m'autoriser à demander du soutien.

COMMUNS



Louise
Bertrand

Crédit photo : Jessie Landry

Cette prise de conscience a aussi bouleversé ma trajectoire professionnelle. J'avais une vision claire de mon plan de carrière, jusqu'au moment où j'ai eu l'impression de ne plus pouvoir l'atteindre. Avec le recul, j'ai compris que lorsqu'un plan ne fonctionne plus, il est possible d'en bâtir un autre, adapté à nos besoins et à notre réalité.

Le quotidien d'une personne proche aidante est marqué par une charge invisible : planifier, coordonner, anticiper, concilier le travail et la famille. J'ai réalisé que ce n'était pas un sprint, mais un marathon, et que je devais apprendre à moduler mon énergie pour rester dans la course.

Aujourd'hui, ce qui m'aide, c'est de ne plus être seule : le soutien de mes proches, les ressources, le répit et une véritable équipe autour de ma fille. En parlant de proche aidance, on rend cette réalité visible et on ouvre la porte à des milieux de vie et de travail plus humains et plus inclusifs.

LOUISE BERTRAND

Pendant sept ans, j'ai été proche aidante de mes parents – mais surtout proche aimante, comme le sont tous les proches aidants.

Pour ma part, cette expérience s'est révélée être le renvoi de l'ascenseur. Je n'habitais pas avec eux, mais c'était semblable, car mes pensées s'orientaient toujours dans leur direction lorsque j'étais chez moi.

Un soutien accru s'est amorcé il y a une quinzaine d'années, à une époque où l'aide externe était plus rare, bien qu'existante. Atteints de cancer et d'autres maladies (diabète, Parkinson et

dégénérescence maculaire), mes deux parents désiraient demeurer chez eux le plus longtemps possible. Après un séjour dans une maison de soins palliatifs, ils nous ont quittés en 2014 et 2016, le second ayant peine à survivre au décès de l'autre.

J'ignore comment j'ai pu traverser cette période, si ce n'est grâce au soutien constant de mon conjoint et à celui de mon frère, qui habite plus loin. L'accompagnement à de nombreux rendez-vous médicaux, dont une opération importante pour ma mère à l'extérieur de la région ainsi que la convalescence qui a suivi, ont occupé une grande part de mon quotidien. S'y ajoutaient les commissions; les repas à concocter les week-ends et les jours fériés en raison de l'absence de service de la Coopérative de solidarité d'aide à domicile; les dernières nuits passées auprès de mon père et toutes les autres tâches connexes, le tout alors que mes trois enfants étaient de jeunes adultes et que je poursuivais ma carrière. Le regard de mes parents, leurs gestes et leurs remerciements faisaient ma joie. Avec du recul, je ne regrette rien. J'ai appris à me relever de la post-aidance, car le vide de l'absence fait très mal. S'investir ailleurs a été ma bouée de sauvetage.

Quant aux dédales plus ardues du système de santé, j'ai souvent levé la main et adressé plusieurs plaintes à la commissaire pour faire changer des choses. J'aurais souhaité obtenir davantage d'heures de soutien du réseau, mais pour cela, j'ai l'impression qu'il aurait fallu m'occuper moins de mes parents. Tout ce vécu m'a menée à m'engager depuis quelques années comme patiente partenaire au niveau régional et provincial, notamment dans l'équipe de ce magazine. J'apporte ma pierre à l'édifice et je redonne encore au suivant!

TRANSHUMANANCE

LOUISE BERTRAND

Septembre 2023, à 1400 m d'altitude, sur le plateau pittoresque de Velika Planina en Slovénie, le soleil perce les nuages, ce qui est plutôt rare à cette hauteur. Dans ce bout du monde, les vaches paissent, les bergers vaquent et les touristes s'ébahissent. Je fais partie de ces derniers. Après une montée en téléphérique, je termine à pied, le télésiège étant indisponible. L'ascension est ardue. Il fait chaud et je suis trop habillée puisque nous nous attendions à un froid alpin. Qu'importe, le présent est un moment béni. En suivant les dédales des sentiers, en regardant le ciel tout en prenant garde aux bouses laissées sur le chemin, je scrute le ciel et salue mes chers disparus. Ils sont là, paisibles, à la fois si près et si loin. Ils paissent eux aussi.

Je me transformais en bergère de mes êtres chers.

La proche aidance est en soi une proche « aimance ».

Le déplacement saisonnier du troupeau entre les pâturages de plaines en hiver et de montagnes en été a pour nom la transhumance. Ce mouvement dirigé par le berger présente des écueils : une mauvaise température, la présence de loups, une montée épuisante, la perte du bétail... L'effort du berger trouve sa récompense sur le toit de l'alpage.

La transhumance prend également son sens lors du déplacement des pêcheurs vers des endroits poissonneux. Par exemple, à Tête-à-la-Baleine sur la Basse-Côte-Nord, les pêcheurs de l'époque prenaient le large vers des îles et transportaient dans leurs embarcations tout le matériel nécessaire à leurs activités estivales.

Ce transit, ce passage, me fait penser à l'accompagnement que nous accordons lorsque nous devenons un proche aidant. En prenant un conjoint,

un parent, un enfant sous notre aile, nous cheminons, qu'importe le temps qu'il fait et les embûches rencontrées. Du temps de ma proche aidance auprès de mes parents, j'ai souvent bouclé une valise et tout ce dont j'avais besoin pour vivre près d'eux. Je me transformais en bergère de mes êtres chers, je leur concoctais un délicieux pâturage à chaque repas et je respectais leur rythme.

C'est une façon d'être humain, de se dépasser, de sublimer, de transcender. La proche aidance est en soi une proche « aimance ». Tout le bagage de notre cœur est transporté vers l'autre, le temps nécessaire pour lui de l'accueillir. C'est ainsi, en prenant soin ou en guidant, malgré les difficultés, que l'on peut découvrir de plus beaux paysages, capter la lumière et une certaine sérénité.

Crédit photo : Louise Bertrand



OSER ÊTRE LÀ

ANN JULIE DESMEULES

Dans un monde de plus en plus virtuel, un monde qui semble nous faciliter la vie, nous oublions souvent l'impact de notre présence auprès de nos êtres chers. Avoir un proche ou un membre de la famille atteint d'une longue maladie peut nous sembler intimidant, et les réseaux sociaux nous offrent une porte de sortie facile : un message ou un emoji du type « Je pense fort à toi! » peuvent alors sembler suffisants. Mais humainement, est-ce assez?

Je pense qu'on sous-estime l'impact d'une présence.

Souvent, ce n'est pas le manque d'amour qui nous retient : c'est la peur. La peur de ne pas savoir quoi dire. La peur de déranger. La peur d'être mal à l'aise devant la souffrance, les machines, l'hôpital...

J'ai donc eu envie d'aborder ce sujet : comment visiter et soutenir une personne chère atteinte d'une longue maladie, ainsi que sa famille. J'aimerais simplement vous donner quelques petits trucs afin de passer par-dessus cette peur et d'oser vivre quelque chose qui peut sembler très confrontant. En passant, je ne parle pas en tant que spécialiste dans le domaine, mais plutôt à titre de patiente ayant passé beaucoup de temps sur la touche en lien avec la fibrose kystique.



Ann Julie et son frère David

Crédit photo : Ann Julie Desmeules

Votre rôle, ce n'est pas d'analyser la maladie, c'est de lui offrir un bon moment de vie.

Pour résumer un peu mon histoire, j'ai eu d'innombrables infections pulmonaires avec de très longues hospitalisations. Je sais que ça ne résume pas un être humain, mais j'ai observé vos malaises. J'ai parfois eu à vous rassurer lorsque vous veniez me visiter. J'ai vécu des « divorces d'amitié » parce que vous aviez trop peur de devoir vivre mon décès. Même si la maladie nous cloue à un lit d'hôpital, on ressent vos craintes et j'aimerais vous rassurer.

Si jamais ça vous arrive et que vous hésitez à rendre visite à quelqu'un, je veux simplement vous donner quelques petits trucs :

Restez simplement dans ce qui vous unit. Vous parlez toujours de jeux vidéo? Parlez-lui des prochaines sorties. De hockey? Du prochain match. Votre rôle, ce n'est pas d'analyser la maladie, c'est de lui offrir un bon moment de vie.

Apportez une petite attention : une revue spécialisée, un roman, un café. Rien d'extraordinaire, mais un simple geste signifiant votre présence.

Quelque chose qui aide à calmer le stress, c'est d'être dans l'action. Pourquoi ne pas apporter un jeu de cartes et proposer « une petite game »? Dans mon cas, le Cribbage était toujours gagnant. Une partie me changeait les idées et me faisait du bien.

Votre visite n'a pas besoin d'être longue. Même courte, elle peut faire du bien. Un simple : « Hey, je peux passer 10-15 minutes? » peut changer une journée.

Évitez les sujets lourds. Gardez ça léger. S'il est fatigué, respectez les limites. Le but n'est pas de performer une visite parfaite, mais d'être présent.

Je pense qu'on sous-estime l'impact d'une présence. C'est inconfortable et ça demande du courage, mais c'est souvent ça, l'amitié. Une visite enlève aussi une charge aux proches aidants et les rassure en maintenant un lien social malgré les épreuves.

Comme patient, passer un bon moment avec quelqu'un allège l'humeur et rend les traitements plus faciles à tolérer. Et vous, qu'est-ce qui vous freine?



LA PAIR-AIDANCE FAMILLE EN SANTÉ MENTALE :

UNE RESSOURCE DE SOUTIEN NOVATRICE

CÉLINE CHAUVEL

Coordonnatrice du Programme Pairs Aidants Famille,
Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP)

En 2020-2021, le contexte politique et culturel suscite 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 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, ainsi que 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. C'est ainsi qu'en novembre 2020, l'AQRP tenait la première rencontre provinciale de ce qui deviendrait le Comité national sur la pair-aidance famille. Ce dernier identifie un référentiel de compétences composé de 26 qualités, d'habiletés et de savoirs utiles, à partir duquel sera conçu le contenu de la première formation, donnée l'année suivante.

UNE FORMATION ACCRÉDITÉE PAR L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À RIMOUSKI

Délivrée par l'AQRP, la formation pairs aidants famille vise à permettre aux proches de personnes vivant avec un trouble de santé mentale de devenir des pairs aidants famille. Ils seront ainsi 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.

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;
- se familiariser avec des techniques et des outils de travail utiles dans l'exercice de cette fonction;
- explorer divers troubles de santé mentale et le vocabulaire associé;
- développer leurs aptitudes à travailler dans un contexte de soins professionnels en santé mentale;

- améliorer leur savoir-dire, leur savoir-faire et leur capacité à mobiliser leur savoir expérientiel de manière judicieuse selon les contextes;
- mieux se connaître, notamment en identifiant leurs limites, leurs forces et leurs ressources;
- comprendre les processus de rétablissement, tant personnel que familial, ainsi que les obstacles et les stratégies reconnues pour améliorer les situations;
- se créer un réseau de services partenaires, en repérant les organismes de leur région qui collaborent avec les pairs aidants famille.

La diversité d'intervenants invités à participer à la formation 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.



L'ANDRAGOGIE EXPÉRIENTIELLE : PHILOSOPHIE D'APPRENTISSAGE

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 un incontournable. Modèle d'apprentissage utilisant 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 que « nous croyons qu'un trésor est caché dedans », pour reprendre le titre d'un ouvrage de Jacques Delors sur l'éducation.

VERS UNE RECONNAISSANCE SOCIALE DE LA PAIR-AIDANCE FAMILLE?

Aujourd'hui, une cinquantaine de personnes agissent comme pairs aidants famille (PAF) au Québec. Le développement de cette pratique soulève plusieurs enjeux bien réels. Il s'agit notamment de mettre en œuvre un soutien continu destiné aux pairs aidants famille et à leurs milieux d'embauche afin de mieux ancrer cette pratique, de garantir leur employabilité, de clarifier la définition de leurs rôles dans un continuum de soins pensé aussi pour les proches aidants et d'assurer leur reconnaissance sociale.

Pour y répondre, l'AQRP et l'ensemble des partenaires du Comité national en pair-aidance famille s'apprêtent à agir collectivement aux côtés des membres du Comité d'orientation et de suivi (Cap Santé Mentale, Communauté de Pratique Nationale des Pairs aidants famille en santé mentale, MSSS, Santé Québec et UQÀR).

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 ainsi qu'un équilibre (traumatique) en l'encourageant à développer des stratégies d'adaptation et à s'engager dans son rétablissement. Pourtant, aujourd'hui, le pair aidant famille évolue dans un contexte d'ambivalence généralisée. Son principal atout, soit son vécu transformé en savoir expérientiel et en compétence, est remis en question. Il est trop souvent jugé non fiable parce que non institutionnel, voire qualifié de « mou », à solidifier. Intégrer le membre de l'entourage comme une personne à part entière et distincte dans le réseau des services, signifierait 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 leur entourage ne seraient alors plus considérés uniquement sous l'angle de la personne vivant ces enjeux, mais de façon distincte et conjointe. 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.



LA PAIR-AIDANCE FAMILLE VÉCUE

SONIA TREMBLAY

Paire aidante famille au sein du Maillon,
organisme de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean dédié aux membres de l'entourage

Faire passer mon vécu vers le concept de savoir expérientiel a été pour moi tantôt éprouvant, tantôt réconfortant, mais surtout, un grand pas dans la compréhension et mon processus de rétablissement.

Qui m'aurait dit que tout ce que j'avais traversé, tout ce qui m'avait chavirée et mise en mode survie pendant si longtemps se transformerait en compétences pour accompagner et soutenir des pairs? C'est toutefois ce qui m'est arrivé. Cette traversée intense et douloureuse en tant que proche aidante dans le monde de la santé mentale a pris un tout autre sens.

C'est en toute fragilité et sans attente que je me suis lancée dans une formation Pairs Aidants Famille (PAF), d'où s'est amorcée l'écriture d'un nouveau chapitre de ma vie. J'ai accepté de replonger dans des douleurs volontairement mises au rancart dans un espace intérieur bien dissimulé que je ne pensais jamais rouvrir de peur d'y sombrer. J'y suis pourtant courageusement allée. Faire passer mon vécu vers le concept de savoir expérientiel a été pour moi tantôt éprouvant, tantôt réconfortant, mais surtout, un grand pas dans la compréhension et mon processus de rétablissement.

Être PAF, c'est travailler avec le cœur grand ouvert et en toute conscience de la vulnérabilité encore présente qui se tient au centre de ma pratique, me distingue et enrichit mes interventions. Dès mes premières rencontres, j'ai ressenti le bien que ma présence procurerait aux personnes confrontées à des situations similaires à la mienne. À chaque rencontre, je suis encore étonnée de voir cette connexion naturelle qui s'installe en peu de temps et qui permet à la personne de se donner le droit d'être vulnérable, sans barrière et en pleine confiance. Les regards sont profonds, les silences sont apaisants, les larmes soulagent et les ressentis sont sincères. À elle seule, ma présence attentive offre un soutien qui dépasse bien des mots. La gratitude reçue témoigne de la force du savoir expérientiel encore méconnu.

Le défi demeure toutefois considérable pour faire reconnaître l'ampleur et l'efficacité de mon savoir expérientiel auprès des travailleurs en santé mentale. J'ai souvent le sentiment d'être surtout perçue comme la proche aidante qui arrive dans le décor, dans un milieu où la place réservée aux aidants en santé mentale reste limitée. Aurais-je toujours l'étiquette d'être la maman de ...? Probablement que oui, mais je l'assume. Je le serai toujours et cela me définit aujourd'hui.

Cependant, personne ne peut douter des connaissances et des compétences que j'ai acquises au fil des ans et qui font de mes interventions une complémentarité non menaçante pour les équipes.

J'ai beaucoup d'espoir que la pair-aidance famille se fasse doucement une place dans le réseau de la santé et soit reconnue et valorisée à sa juste valeur pour améliorer le soutien en santé mentale.

L'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) est un organisme québécois chef de file en réadaptation psychosociale et en santé mentale, actif depuis 1991 partout au Québec. Elle rassemble les acteurs des réseaux public, communautaire, universitaire et les personnes ayant un savoir expérientiel. En favorisant la collaboration, le partage des connaissances et l'innovation, l'AQRP contribue à faire évoluer les pratiques. Depuis 35 ans, elle agit comme un carrefour incontournable pour le rétablissement et la pair-aidance (famille, jeunesse, adulte) au Québec.

UNE VIE DE COURAGE

JUSQU'AU DERNIER SOUFFLE

FRANCE LEMIEUX



Monique Beaulieu Lemieux et son époux

Crédit photo : France Lemieux

Ma mère, Monique Beaulieu Lemieux, était une femme hors du commun, courageuse, déterminée et profondément humaine. À 46 ans, elle entame un combat qui durera 36 ans : trois cancers du sein successifs. Elle bouleversera les certitudes, explorera toutes les avenues médicales possibles et jamais, jamais, elle ne baissera les bras.

« Le bien bien longtemps est arrivé. »

Dans chaque épreuve, elle sera accompagnée de mon père, son époux, présent à chaque instant de bonheur, comme dans son parcours de soins. Maman, qui était un vrai rayon de soleil, participera à plusieurs essais cliniques en affrontant des effets secondaires que peu auraient pu tolérer. Malgré tout, elle continuera de vivre avec optimisme et une force d'âme impressionnante. Elle nous répétait souvent : « Je suis venue sur terre pour aider la science, mais le jour où mes forces ne me soutiendront plus, dans bien bien longtemps, je saurai décider que c'est assez. »

Plus récemment, une opération pour une fracture de la hanche la fera entrer dans une véritable spirale médicale, enchaînant les complications. Nous serons à ses côtés à l'hôpital durant un mois : époux, enfants et petits-enfants se relayeront pour l'accompagner jour et nuit, comme elle l'avait toujours si bien fait pour nous.

Un dimanche matin, lorsque nous étions réunis en petite cellule familiale, elle nous dira simplement : « Le bien bien longtemps est arrivé. Comment vous sentez-vous si je vous dis que c'est le moment? Mon corps n'en peut plus. Je suis triste de partir, mais je choisis que c'est assez. » Ma sœur et moi informons alors l'infirmière, et le processus d'aide médicale à mourir s'enclenche.

Aussi étrange que cela puisse paraître, c'est maman qui nous a guidés à travers notre deuil. La véritable accompagnatrice, c'était elle, pas nous. De sa décision est née une vague d'amour extraordinaire. Elle nous a demandé d'aviser ses seize frères et sœurs : quiconque souhaitait la voir avant son départ serait accueilli avec joie. Chacun est venu lui demander un dernier conseil, échanger une dernière parole.

L'accompagner a été un immense privilège. Les deux jours précédant le jour J ont été remplis de moments inoubliables : nous avons parlé, partagé nos souvenirs et ri ensemble, tissés serré jusqu'à la toute fin.

Pour maman, l'aide médicale à mourir a été une décision longuement réfléchie avec sérénité. Cela a été une manière de quitter ce monde dans le respect de ses convictions et avec dignité. Cela a été son choix.

La véritable accompagnatrice, c'était elle, pas nous.

Merci pour ton courage Maman, pour ton exemple de sagesse et d'acceptation. Merci de nous avoir accompagnés pas à pas, toute notre vie, et jusque dans notre deuil. Merci pour ce dernier souffle partagé, enveloppé d'amour et de tendresse.

UNE VIE BOULEVERSEE DE TENDRESSE

FRANCINE MINGUEZ

LA TENDRESSE, DEPUIS L'ÂGE TENDRE

Ce titre, je le tire d'une lettre de Camus à Maria Casarès, lue furtivement dans un extrait publié sur Facebook. La tendresse qui, souvent, ne prend sens et valeur qu'avec l'âge ou dans la proche aide, mais qui, pour Camus, dans un amour plus profond, semblait marcher main dans la main avec la passion. Une rareté, m'a-t-il semblé.

La tendresse est tout autre, comme un regard sensible à l'autre, une main caressante que l'on tend vers toute sa personne.

La passion jaillit tel un volcan qui sourd en soi et émane de notre être. Tel bouillonnement, tel élan de désir est facile et répond d'abord à un immense besoin en soi, une sorte de vide intérieur à combler. Elle pourrait avoir quelque chose d'égoïste, en tout cas d'égo-centré. Et elle est vorace, tentaculaire, tend à prendre toute la place, à dévorer et annihiler ce qui n'est pas dans son sillage. Dans la fougère de la jeunesse, avec l'énergie folle, l'ouverture infinie aux possibles et l'incertitude de l'avenir, la passion s'impose presque comme allant de soi. Elle est belle, aussi.


La tendresse est tout autre, comme un regard sensible à l'autre, une main caressante que l'on tend vers toute sa personne, une attention à ce qu'il est, ce qu'il représente, ce qu'il possède de si unique et précieux. La tendresse est frémissante, comme une fougère dans la rosée. Quand elle se pose sur un être habitué à tant d'âpreté qu'offrent la vie et le monde – et même aux personnes aimées, je comprends qu'alors toute une vie se trouve soudain « bouleversée de tendresse » (et le mot bouleversée ici même est une splendeur...). Dans une sorte de désert, ou dans une foule grouillante et multiforme où l'on ne sent même pas vibrer et respirer, voilà surgie l'oasis tout à coup, la petite goutte d'eau tellement attendue.

Je n'avais pas tellement tort, voilà des décennies, de penser que tendresse rimait avec vieillesse, mais je ne crois plus à son manque d'attrait. Elle m'apparaissait aussi comme un état continu de douceur qui d'ailleurs m'habitait et me hantait, tout naturel, j'étais aidante alors et rien de surprenant, j'étais cette eau tranquille. Et, dans une sorte de monde suranné idéal, baignée du parfum des roses et des subtils iris qui me semblaient les plus ravissants, je ne connaissais pas les cactus en ce temps-là... et j'espérais, dans l'amour, toujours plus de passion.

LA TENDRESSE, DANS LA VIE QUI VIEILLIT

Plus récemment et à un âge avancé, mon expérience de la tendresse s'est approfondie auprès d'un homme extraordinaire que j'ai vu dépérir et perdre peu à peu chacun des talents et aptitudes qui l'avaient rendu si exceptionnel. Il me décrivait au scalpel chacun de ses deuils, avec lucidité et tristesse. Je m'échinai à toujours lui faire voir ce qu'il avait encore, d'abord une relative et rare santé physique. Et, surtout, m'extasiais pour lui devant toutes les beautés du monde. Jour après jour, luttant avec foi, et espoir... Lui rappeler, comme il disait, qu'il existait, qu'il était vivant...

Mais l'inexorable est advenu. J'ai tous les mots qu'il a écrits, se décrivant même à l'occasion de presque idiot, de monstrueusement laid, d'infirme, de poids lourd pour les autres, j'en passe, j'en passe... Il en perdait, comme on dit, mais il avait été bâti sur du ciment! L'histoire hors du commun s'étiolait, bien qu'il l'ait entretenue jour après jour vraiment tout le temps. Des grands pans de connaissances dans nombre de domaines des arts, des sciences et de l'Histoire, il les aura vus tomber en lambeaux. Vrai maître d'éloquence, ses mots se sont raréfiés, leur énonciation est devenue peu à peu pénible, périlleuse même. Il a ressassé la détresse d'être indigne de lui-même et donc, a-t-il pensé, indigne même d'exister.



À quelques centimètres de mon âme et de mon cœur, il m'exprimait un désespoir palpable, se croyant bon à jeter aux rebus. Et, jour après jour, je retournais tous ces mots gris par la tendresse, et peut-être parce qu'il était fort et généreux, il arrivait à m'inonder lui-même de torrents de ce sentiment dans ce désert pourtant où l'eau se faisait si rare.

Dans le monde des aidants, la tendresse est un échange, le don vous revient plus qu'au centuple. Il y a une sorte de retour qui est constant. Tout est naturel, il n'y a aucune médaille à recevoir. Mais de nombreuses personnes aidantes devraient matériellement être bien plus aidées et soutenues, elles y laissent leur peau et on ne vit pas que d'amour et de tendresse. Ainsi, la fille de cet ami dont je parle, mère de deux enfants dont l'un est handicapé, continuait de travailler à plein temps tout en gardant le fort, un an encore avant que l'homme ait perdu ses repères physiques et intellectuels et soit en institution où, bien sûr, elle le visitait sans relâche et le comblait de tendresse.

**Dans le monde
des aidants,
la tendresse
est un échange.**

LA PAIR-AIDANCE : **UNE ALTERNATIVE QUI M'A REMISE SUR LES RAILS**

MARIE-DIANE LEE

J'ai 76 ans et je vis depuis toujours avec des enjeux d'anxiété, de trouble d'attention avec hyperactivité (TDAH) et de trouble de personnalité limite. Faute d'un suivi thérapeutique adéquat, j'ai subi, durant plusieurs années, de fréquents épisodes d'errance et d'exclusion sociale.

COMBAT DE COQS

Marie-Diane Lee

Monotype #1

Encre sur papier

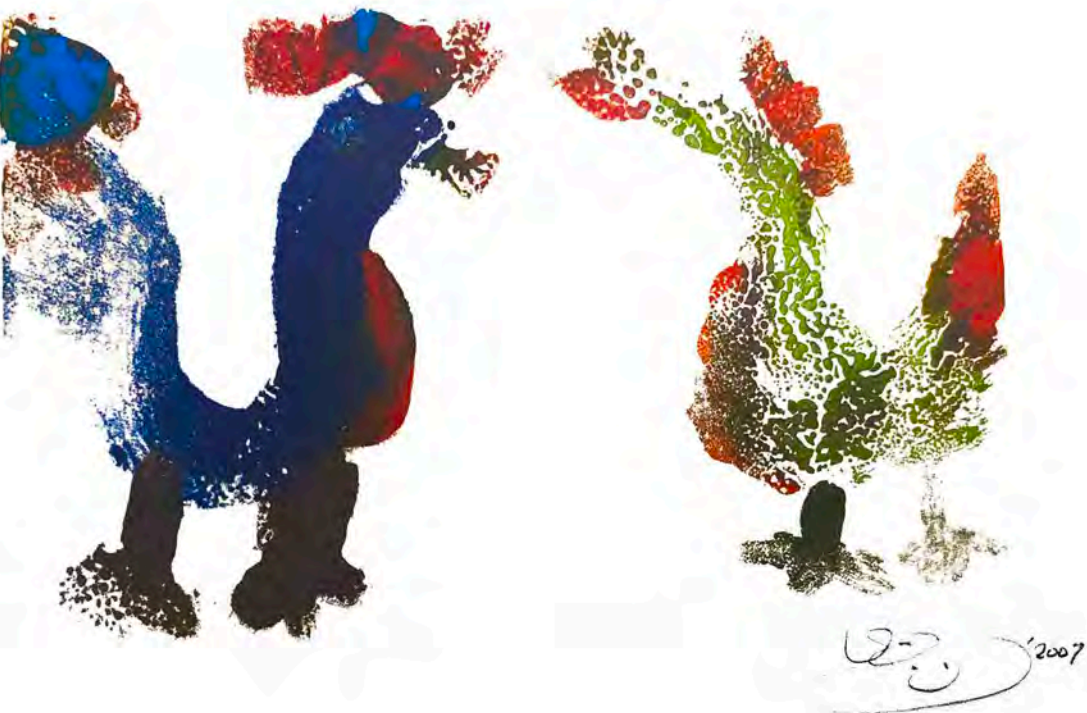
Les Impatients- 2007

Malgré tout, je me suis jointe à plusieurs organismes qui viennent en aide aux personnes vivant avec des troubles mentaux. Ces organismes utilisent plusieurs approches : l'art, l'activité physique, les loisirs, la thérapie alternative, la militance et la pair-aidance. Ces organismes sont ma planche de salut. Aujourd'hui, j'aimerais vous entretenir de la pair-aidance et des bienfaits de cette approche sur ma qualité de vie.

Tout d'abord, qu'est-ce que la pair-aidance? C'est l'appareillage entre une personne qui éprouve des difficultés, temporaires ou chroniques, et une

personne paire aidante ayant vécu les mêmes problèmes, mais qui s'est rétablie. Forte de son rétablissement, la personne paire aidante peut alors accompagner l'individu dans le besoin parce qu'elle-même a appris à vivre en équilibre avec ses enjeux. Dans cet ordre d'idées, le système de santé s'appuie souvent sur des programmes de pair-aidance pour venir en aide aux gens souffrant de cancer, de maladies cardiaques ou de douleurs chroniques. Toutefois, pour ce qui est de la santé mentale, ce sont surtout les organismes communautaires qui prennent le relais. Perspective Autonomie en Santé Mentale (PASM) est l'un de ceux-là.

Lorsque j'ai contacté PASM, je n'allais pas vraiment bien : j'étais très anxieuse, excitée, et mon trouble d'attention était si vif que j'avais l'impression de flotter au-dessus de moi-même, un truc qui m'arrive souvent lorsque je suis stressée ou en manque de sommeil. Cependant, j'ai été accueillie chez PASM avec bienveillance et respect. Sans insister, on m'a questionnée sur ma vie, mes enjeux, mes espoirs et on m'a invitée à préciser mes besoins et mes attentes. Ensuite, on m'a fait remplir un formulaire afin de mieux me connaître et pour me mettre en tandem avec la bonne personne paire aidante.



Je me sens plus calme, plus ancrée dans ma tête, plus à l'écoute de mon cœur et plus consciente de mes besoins.



CONGRUENCE
Marie-Diane Lee

Acrylique et collage sur carton
Les Impatients- 2012

C'était en 2023. Quelques jours après ma visite, je recevais un appel de Normand. À peine avons-nous conversé durant dix minutes que je savais déjà être jumelée avec le bon pair aidant. Et depuis, nous avons des rencontres régulières, soit par téléphone, soit en présentiel.

Dès notre premier rendez-vous, je me suis rendu compte qu'à peu de différences près, Normand et moi partageons le même parcours, les mêmes enjeux, les mêmes références culturelles, les mêmes goûts : nous avons tout pour faire une paire! Néanmoins, Normand possédait un savoir, une expérience avec la maladie ainsi qu'une calme maturité que je n'avais pas.

L'aventure a commencé et, d'une étape à l'autre, j'ai appris, avec Normand, à écrire sur mes douleurs, à accueillir mes traumatismes, à me traiter avec bienveillance et à me considérer avec respect. Ensemble, nous avons élaboré un plan de gestion de mon hyperactivité et de mes colères soudaines. Nous avons exploré des pistes de reconnaissance en matière de relations malsaines ainsi que de la meilleure façon de m'en protéger. *In extenso*, j'ai appris à déconstruire les argumentaires fallacieux tout en demeurant ferme, mais calme.

Normand n'est pas un magicien et le résultat n'est pas parfait. J'ai encore de la difficulté à circonscrire ma verbomotricité époustouflante et à canaliser mon énergie exponentielle; je ne tuerai jamais mon TDAH, ça, c'est sûr! Mais je me sens tellement mieux depuis qu'on travaille de concert, Normand et moi. Dans l'ensemble, je me sens plus calme, plus ancrée dans ma tête, plus à l'écoute de mon cœur et plus consciente de mes besoins. Bref, Normand m'a fourni des outils pour apprendre à m'aimer, et j'ai su les saisir.

En général, la mission d'une personne paire aidante consiste à offrir de l'accompagnement à la personne dans le besoin, à la soutenir dans son parcours en lui proposant des activités et des outils pour son rétablissement et à favoriser son autonomie personnelle. La pair-aidance s'appuie sur deux fondements : le rétablissement de la personne dans le besoin et la similitude de son parcours avec celui du pair aidant.

Normand m'a fourni des outils pour apprendre à m'aimer, et j'ai su les saisir.

Une personne à la recherche d'une expérience de pair-aidance peut s'attendre au respect, à la confidentialité, à l'autonomie citoyenne ainsi qu'à une approche bienveillante et à un accompagnement personnalisé. Dernier point important : dans la plupart des cas, le service de pair-aidance est offert gratuitement, et ça vaut le coup, croyez-moi!

AIDANT, AIDÉ ET SYSTÈME DE SANTÉ : UNE ALLIANCE À CULTIVER

JULIE BICKERSTAFF

Directrice Transfert de connaissances, l'Appui

Elles sont déjà là. Dans les salles d'attente, à domicile, au téléphone avec les équipes. Les personnes proches aidantes sont bien plus que des accompagnatrices, elles sont vos alliées du quotidien.

Au Québec, on estime qu'une personne sur trois soutient un proche. Certaines interviennent quelques heures par semaine; d'autres assurent une présence quotidienne. Certaines, membres de la génération sandwich, jonglent avec un emploi, des enfants et des parents aînés, tandis que d'autres vivent une précarité accrue en raison de leur rôle. Quelle que soit leur implication, les personnes proches aidantes représentent un point de contact constant, une mémoire du parcours de soins et une capacité d'observation que le réseau ne peut pas reproduire seul.

UNE EXPERTISE TERRAIN INÉGALÉE

Grâce à leur proximité et au temps passé auprès de la personne aidée, les proches aidants développent rapidement une précieuse expertise. Décoder les demandes d'un patient non verbal, anticiper les déclencheurs de stress, reconnaître les microsignaux de douleur ou d'inconfort : autant de connaissances essentielles qu'elles maîtrisent souvent mieux que quiconque.

Elles jouent un rôle actif dans le maintien à domicile, la coordination des soins et la continuité des suivis. Agissant souvent comme point d'ancrage entre la personne aidée et les différents acteurs du réseau, leur implication peut contribuer à prévenir des hospitalisations, à faciliter les transitions de soins et à améliorer la qualité de vie.

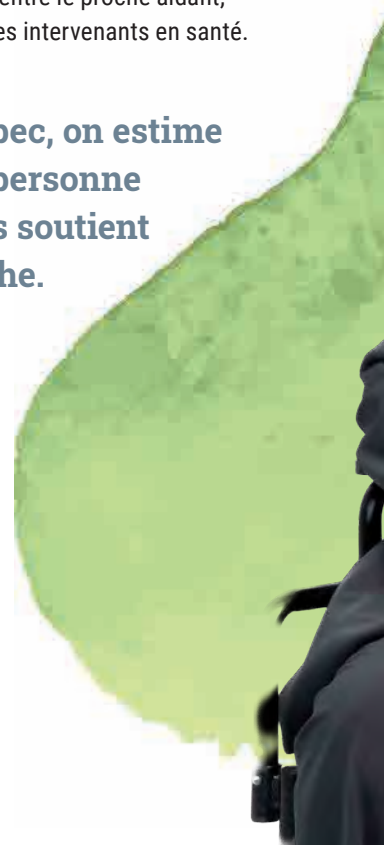
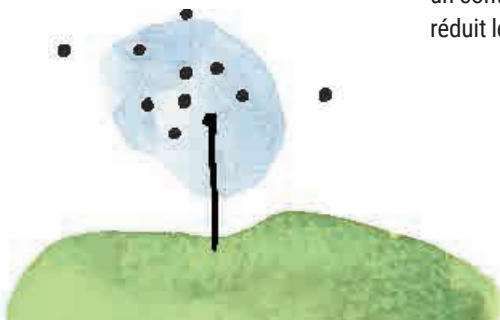
Cette collaboration favorise une meilleure continuité des soins, une communication plus fluide. En maintenant un contact avec les proches aidants, on réduit les risques d'erreurs et les oublis.

LE PORTRAIT DE LA PROCHE AIDANCE

Si l'apport des proches aidants est bénéfique pour les personnes aidées et pour les professionnels qui les accompagnent, cette responsabilité peut être lourde à porter. Une enquête auprès de 5181 personnes proches aidantes nous a permis de mieux comprendre cette réalité¹. Elle démontre que l'intensité de leur implication a une incidence directe sur leur qualité de vie : plus le nombre d'heures de soutien augmente, moins leur perception de celle-ci est positive.

Par ailleurs, l'enquête observe également des difficultés d'accès à l'information et aux services, un besoin accru de reconnaissance dans les milieux de soins et une méconnaissance du rôle de personne proche aidante. Seulement 35 % des proches aidants se reconnaissent comme tels. Ce terme, relativement nouveau, ne résonne pas avec tout le monde. Pourtant, l'auto-reconnaissance ouvre des portes à du soutien externe et solidifie la relation partenariale entre le proche aidant, son aidé et les intervenants en santé.

Au Québec, on estime qu'une personne sur trois soutient un proche.



LE RENFORCEMENT DU LIEN PARTENARIAL : UNE APPROCHE GAGNANTE

Avant même de collaborer, il est essentiel que les personnes concernées puissent se reconnaître dans ce rôle. La reconnaissance de l'aide apportée constitue un point de départ déterminant : elle ouvre la porte aux ressources, au soutien psychosocial et à une meilleure compréhension de ses propres limites.

Valoriser l'apport des personnes proches aidantes, c'est leur accorder une place légitime dans les échanges, reconnaître leur expertise et tenir compte de leur réalité. Cela implique aussi d'adapter les pratiques pour intégrer leur présence de manière structurée et respectueuse.

DES OUTILS À VOTRE DISPOSITION

À l'Appui, une multitude d'outils sont proposés pour mieux comprendre la proche aidance et soutenir ceux qui la vivent. Balados, entrevues d'experts, dossiers thématiques, articles récents : le site Web propose des contenus concrets et accessibles pour les proches aidants. Une section dédiée aux professionnels est également disponible avec des formations, des webinaires et des outils pour mieux comprendre, accompagner et collaborer avec eux. Le service Info-aidant est une ressource

utile, tant pour les professionnels que les proches aidants. L'équipe de conseil est joignable par courriel, par téléphone ou par clavardage, du lundi au vendredi, de 8 h à 18 h, pour répondre aux questions ou pour offrir du soutien.

Enfin, le Répertoire de ressources facilite la recherche de services de proximité à travers le Québec. En quelques clics, vous trouverez répit, aide à domicile, groupes d'entraide et plus encore.

ALLER PLUS LOIN

Renforcer la collaboration avec les personnes proches aidantes ne relève pas d'une initiative ponctuelle, mais d'un chantier structurant pour l'ensemble du système de santé. Les reconnaître, les outiller et les intégrer, c'est améliorer à la fois l'expérience des personnes aidées et l'efficacité des soins. C'est aussi reconnaître qu'une partie essentielle du système repose déjà sur elles, souvent dans l'ombre.

Connaissez-vous Référence Aidance Québec?

La **RAQ** est un outil simple, efficace et sécuritaire qui permet aux intervenants de proposer un soutien adapté aux besoins des personnes proches aidantes.

En quelques clics, il suffit d'inscrire leurs coordonnées et leurs besoins dans un court formulaire en ligne.

Découvrez-le dès maintenant :

referenceaidancequebec.ca

Photo fournie par l'Appui

MÈRE AIDANTE

HUGUETTE GIROUX

Je suis la mère de Yohan et, comme beaucoup de parents, je ne m'attendais pas à ce que ma vie bascule ainsi, il y a plus de 30 ans.

Le traumatisme craniocérébral sévère de mon fils, survenu à la suite d'un accident de voiture à l'âge de 17 ans, a changé le quotidien de toute notre famille du jour au lendemain. Rien ne nous prépare à vivre cela. Il faut apprendre, s'adapter, comprendre une réalité nouvelle, souvent déroutante.

Yohan est l'aîné d'une famille de quatre enfants. Nous avons tous traversé ce drame ensemble, avec ses nombreuses étapes : un séjour aux soins intensifs d'une durée de 33 jours, une période de coma et d'éveil de six mois, suivie d'une réadaptation intensive de plus d'un an, puis un retour à domicile.

Être proche aidante, ce n'est pas un rôle que l'on choisit, mais un rôle que j'ai appris à habiter avec le temps.

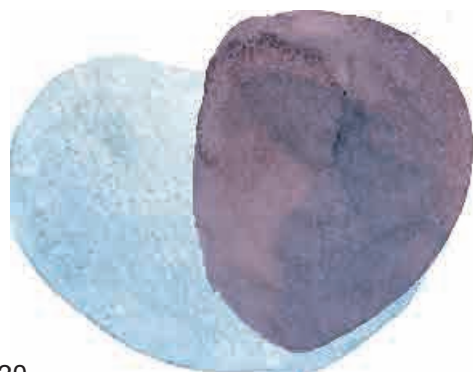
Ce parcours a été long, exigeant et profondément bouleversant. Au début, il y a énormément d'incertitudes. On se demande ce qui va revenir, ce qui ne reviendra pas, comment accompagner sans brusquer. Alors commence un processus de deuil qui s'étend sur plusieurs années. J'ai dû apprivoiser une nouvelle version de mon fils, mais aussi une nouvelle version de moi-même. Être proche aidante, ce n'est pas un rôle que l'on choisit, mais un rôle que j'ai appris à habiter avec le temps.

Il y a des journées plus difficiles, où la fatigue se fait sentir et où l'incompréhension s'installe. Faire fi des commentaires comme « il s'en est bien sorti quand même » ou « tu ne dois pas t'ennuyer avec Yohan... ». Mais il y a aussi des moments de lumière : un sourire, une réussite, un échange qui nous rapproche. Une vraie complicité se tisse, sans besoin de mots, un seul regard suffit. Ces moments donnent du sens à tout le reste. Ils me rappellent que toute vie a un sens.

Avec le temps, j'ai compris que je n'étais pas seule. Les organismes et les ressources communautaires ont été essentiels dans notre parcours. Au fil des années, j'ai dû apprendre à connaître et à comprendre les droits de mon fils, mais aussi les miens, pour pouvoir l'accompagner au mieux dans sa réalité.

Une vraie complicité se tisse, sans besoin de mots, un seul regard suffit.

Un des grands besoins des proches aidants est d'avoir accès à de l'information continue, notamment sous forme de bottins de ressources. Ces outils sont indispensables pour accompagner les proches aidants dans les différentes sphères de la vie : questions fiscales, curatelle, enjeux sociaux (dépendance, extorsion, prostitution, idées suicidaires); besoins de socialisation, de répit, ou encore d'hébergement selon l'évolution de la situation. Chaque démarche pour faire respecter les droits et répondre aux besoins de la personne aidée peut rapidement devenir complexe et insécurisante pour le proche aidant. Nous avons donc besoin de connaître davantage les soins et les services offerts afin de mieux défendre les droits et les intérêts de la personne aidée, tout comme ceux de la personne aidante.



Servio



Soutien aux personnes ayant subi
un traumatisme craniocérébral
Québec et Chaudière-Appalaches



Crédit photo : Mylaine Breton

Yohan et Huguette, sa mère proche-aimante

J'ai dû apprivoiser une nouvelle version de mon fils, mais aussi une nouvelle version de moi-même.

Une ressource particulièrement précieuse a été le regroupement des proches aidants de personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral¹. Ces espaces permettent de parler, de partager et, surtout, de se sentir compris, sans avoir à tout expliquer. Rencontrer d'autres personnes vivant des réalités similaires fait une différence immense : on se sent moins isolé, moins démuné.

Pour moi, c'est justement cela : être là les uns pour les autres, sans jugement, avec bienveillance. On me donne le droit d'être dépassée, déprimée, en recherche d'écoute... Ce n'est pas d'avoir toutes les réponses, mais de pouvoir dire « je comprends », parce qu'on a traversé des expériences semblables. C'est un soutien qui vient du vécu, et ça n'a pas de prix.

Dans ce contexte, être la mère de Yohan m'a profondément transformée. J'ai appris la patience, l'écoute et aussi l'humilité. J'ai dû ajuster mes attentes, accepter que certaines choses prennent plus de temps ou se fassent autrement. Notre relation a évolué. Elle est différente, mais elle est toujours aussi forte – peut-être même davantage. Nous avons appris à communiquer autrement, à nous comprendre sans artifices avec peu de mots. Une complicité s'est construite à travers les épreuves.

Aujourd'hui, Yohan a 50 ans. Il habite avec moi dans la maison familiale, alors que son frère et ses sœurs ont quitté depuis longtemps. Je commence toutefois à m'inquiéter pour la suite. Le moment viendra où je ne pourrai plus m'occuper de lui comme aujourd'hui, et il devra trouver un milieu de vie adapté. Cette prochaine étape m'angoisse.

Malgré tout, je souhaite que notre histoire puisse servir à d'autres. Si mon témoignage peut aider une personne à se sentir moins seule, à garder espoir, alors il aura un sens. Parce que, même dans l'épreuve, il est possible de continuer à avancer, un pas à la fois. D'ailleurs, je vous invite à visionner le documentaire *Impact : la reconstruction* après un traumatisme craniocérébral, qui présente le parcours émouvant de trois personnes vivant avec un TCC, dont celui de mon fils Yohan à youtu.be/cWIOx_bDg00.

¹ **CONNEXION TCC.QC**
Regroupement des associations de personnes
traumatismes craniocérébrales du Québec www.connexiontccqc.ca



AU-DELÀ DES DIAGNOSTICS : CHOISIR LA RENCONTRE

NOVEMBRE MERCIER

Comment je suis passée du trouble bipolaire et schizo-affectif vers une citoyenneté engagée

Novembre Mercier est formatrice au Regroupement des ressources alternatives en santé mentale, paire aidante au laboratoire CRSIP de l'Institut Douglas et coordonnatrice du comité de patients partenaires de l'Alliance en santé mentale du Québec.

C'est la fin de la journée sur le mont Royal. Nous sommes en hiver, entre chien et loup, l'heure bleue, comme j'aimais dire enfant. Ce jour-là, j'ai les blues et sortir de la maison m'a tout pris. Mon regard se perd dans la forêt, comme suspendu. Une personne s'approche. Je me retourne et la reconnais immédiatement : un artiste de la scène musicale québécoise, connu pour parler ouvertement de sa bipolarité. Nous échangeons quelques mots. Il capte mon état sans que j'aie à l'expliquer et propose de descendre la montagne par la forêt, en marchant dans la neige. Je me sens soudain légère, presque comme une enfant, et le sourire me revient. Nous terminons cette traversée au Café Méliès, sur la rue Saint-Laurent, à partager les parcelles communes de nos vécus.

Face à la souffrance, ce dont nous avons le plus besoin, c'est de présence.

Cette rencontre m'habite encore, car elle rappelle une vérité simple : nous sommes des êtres relationnels. Face à la souffrance, ce dont nous avons le plus besoin, c'est de présence. C'est cette qualité de présence que je souhaite offrir, une présence qui humanise et contribue à déstigmatiser les diagnostics en santé mentale.

C'est dans cet esprit qu'en 2018, je m'inscris au microprogramme de mentorat en santé mentale de l'Université de Montréal. Après douze ans comme chargée de projet dans le milieu communautaire, je ressens le besoin de me rapprocher des gens, autrement. Me former en pair-aidance devient une manière d'inscrire mon vécu dans une posture éthique et professionnelle. Mon savoir expérientiel de la maladie et du rétablissement a une valeur réelle, et la formation me donne un cadre pour l'habiter avec justesse.

Rapidement, cette transition prend forme. Mon stage à la clinique de premier épisode psychotique de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal n'est pas terminé que j'obtiens déjà un mandat d'intervention par les pairs dans un projet de recherche. Pendant trois ans, chaque semaine, je me joins à l'équipe clinique et j'apprends à coconstruire l'accompagnement de personnes en rétablissement de troubles psychotiques.

Dans ce contexte, ma capacité à mettre en mots simples l'expérience de la souffrance, et celle du rétablissement devient un levier précieux. Elle ouvre un espace de confiance et me permet de faire le pont entre le langage scientifique et le vécu humain.

Mon engagement donne du sens à mon histoire et m'aide à l'accueillir pleinement.

Cette première expérience en appelle d'autres. Peu à peu, on m'implique dans des projets de recherche comme patiente partenaire consultante. J'aide les équipes à rester connectées à l'expérience réelle des participants. Plus mon implication se fait en amont, plus mon influence transforme subtilement les dynamiques et les alliances.

Parallèlement, je m'implique dans le milieu alternatif et en défense des droits, ce qui renforce mon identité professionnelle autour de valeurs développées au fil de mon rétablissement. Dans ces espaces, j'offre des conférences et des formations, autant aux premières personnes concernées qu'aux intervenants et aux professionnels. Ce qui me tient à cœur, c'est de faire reconnaître les savoirs pluriels.

La pair-aidance a le potentiel de transformer les systèmes, en y insufflant davantage d'humanité.

Les causes de la souffrance sont complexes et appellent des réponses multiples. Ces expériences m'enseignent que la qualité de vie est subjective, unique à chacun, et que les soins doivent d'abord s'ancrer dans un espace de dialogue.

Au fil du temps, la pair-aidance ne transforme pas seulement les autres : elle consolide aussi mon propre rétablissement. Je vis sans symptômes depuis plus de dix ans. Mon engagement donne du sens à mon histoire et m'aide à l'accueillir pleinement. Offrir de l'empathie au quotidien, c'est aussi apprendre à s'en offrir à soi-même. Les moments de vulnérabilité partagée et de reconnaissance mutuelle deviennent des ressources puissantes pour avancer.

Cette dimension relationnelle est au cœur de la pair-aidance. Elle dépasse souvent les rôles pour créer de véritables espaces de rencontre et humanise les milieux en tissant des ponts entre savoir académique et savoir vécu. J'en suis convaincue : pour accueillir la souffrance, nous avons besoin de présence.

Je repense souvent à un moment clé de mon parcours. Lorsque j'étais au cœur de la tornade, ce qui m'a le plus aidée n'était ni une technique ni un médicament, mais la présence silencieuse de ma meilleure amie. Venue me visiter pendant deux jours, elle m'a laissée pleurer, sans s'imposer. Elle était là. Et cela suffisait.

La transformation de la souffrance passe par cette rencontre, avec soi, mais aussi avec l'autre.

Aujourd'hui, après six ans d'engagement, je peux dire que j'ai trouvé bien plus qu'un métier : une posture. Une manière d'être au monde qui enrichit ma vie. La pair-aidance ne remplace pas les professionnels de la santé, mais elle alimente les équipes et les pratiques. Mon expérience me montre qu'elle a le potentiel de transformer les systèmes, en y insufflant davantage d'humanité. C'est pourquoi je crois essentiel de reconnaître la pair-aidance comme un levier durable de transformation en santé mentale.



LE PARTENARIAT PREND RACINE DANS LA PROCHE AIDANCE

ÉMILIE TREMBLAY et GENEVIÈVE DAVID

Patientes partenaires

Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public (CEPPP)

Émilie Tremblay est également proche aidante partenaire

Dans le parcours de soins et services, certaines contributions sont essentielles, mais demeurent encore trop souvent peu visibles. C'est fréquemment le cas des personnes proches aidantes.

Le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public a été impliqué dans trois mesures (7, 10 et 48) du premier plan d'action gouvernemental¹ en proche aidance. Les projets menés dans le cadre de ce plan d'action ont notamment permis de mettre en lumière les savoirs issus du vécu des personnes proches aidantes et de mieux reconnaître leur contribution dans les démarches de partenariat patient, que ce soit dans les soins et services ou dans la gouvernance.

Certaines contributions sont essentielles, mais demeurent encore trop souvent peu visibles.

Lorsque la réalité et l'expertise des personnes proches aidantes ne sont pas prises en compte, une fracture peut se créer. Comme l'illustre l'image de l'arbre en page couverture, cette fracture apparaît lorsque certaines voix demeurent en périphérie des discussions et des décisions. Les personnes

proches aidantes sont alors essentiellement perçues comme un soutien à la personne aidée, sans que leur propre expérience soit pleinement considérée.

Pourtant, les personnes proches aidantes ont elles aussi des besoins, des limites et des engagements personnels. Leur engagement repose d'abord sur des liens affectifs, familiaux ou relationnels. Elles ne constituent pas une ressource destinée à compenser les limites du réseau de la santé et des services sociaux. Les reconnaître comme partenaires signifie plutôt reconnaître la valeur de leur expérience et des savoirs qu'elles développent au fil du quotidien.

Leur regard apporte un éclairage particulier sur les situations vécues. Alors que les interventions du réseau s'inscrivent souvent dans des moments précis du parcours de soins, le rôle et les actions des personnes proches aidantes se déploient dans la continuité de la vie de tous les jours. Présentes avant, entre et après les rendez-vous, elles observent les effets concrets des interventions, les ajustements nécessaires et les défis qui émergent.

Le rôle des proches aidants se déploie dans la continuité de la vie de tous les jours.

Cette proximité avec la réalité quotidienne leur permet de développer une connaissance fine de la situation : les habitudes de vie de la personne aidée, ses réactions aux traitements, les ressources disponibles dans l'entourage ou encore les difficultés rencontrées dans les activités de tous les jours. Ces savoirs issus du vécu constituent une contribution précieuse pour mieux comprendre, prévoir et anticiper les situations et adapter les soins et services.

Le partenariat devient un espace de collaboration plus large, ancré dans l'écosystème.

Les soins et services s'inscrivent d'ailleurs dans un véritable écosystème (figure ci-bas). Autour de la personne aidée gravitent les professionnels et les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, les organismes communautaires, les entreprises privées et les membres de l'entourage. Dans cet ensemble, les personnes proches aidantes occupent une position singulière. Souvent présentes dans plusieurs sphères à la fois, elles contribuent à relier les parcours de la personne aidée dont la vision demeure fragmentée pour les professionnels. Il est ainsi plus facile de comprendre les habitudes et les projets de vie de la personne aidée qui ont des répercussions sur les soins et services offerts.

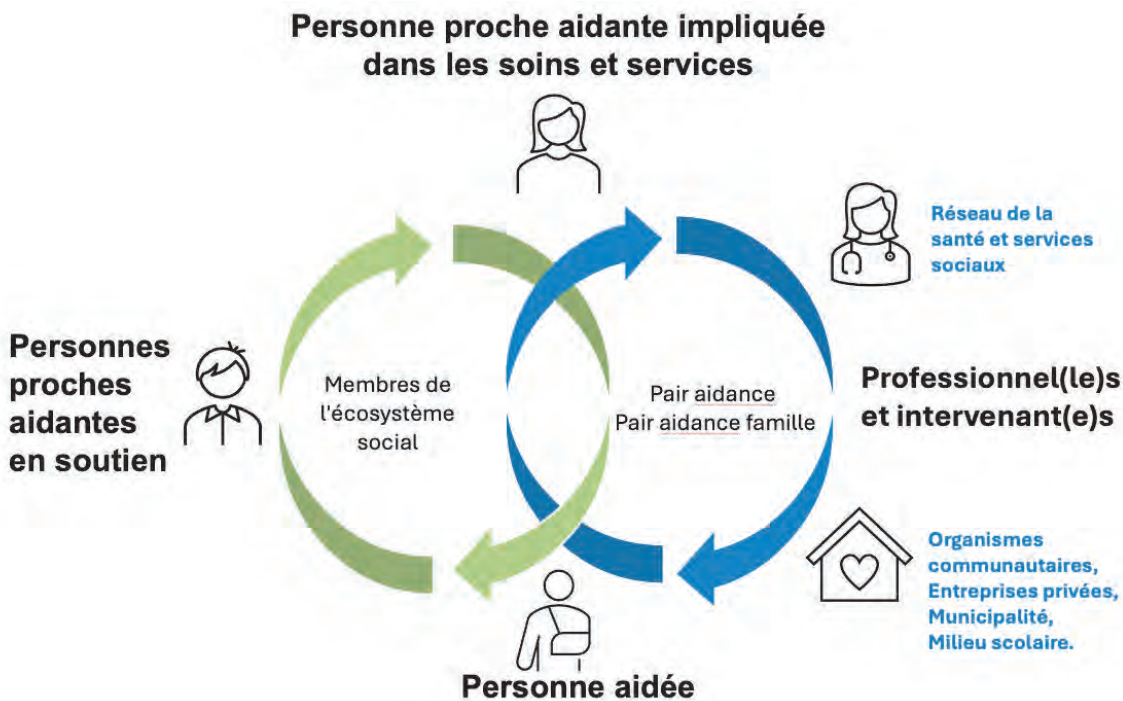
La présence quotidienne des personnes proches aidantes permet également de repérer rapidement les changements, les difficultés émergentes ou l'évolution des besoins. Dans plusieurs situations, ces dernières jouent un rôle de vigie du parcours de soins, en apportant des informations et des observations qui enrichissent la compréhension des équipes de soins et services.

Lorsque les personnes proches aidantes sont impliquées dans les démarches de partenariat – dans les soins et services, dans les projets d'amélioration ou dans la gouvernance – leur contribution permet de mieux relier différentes dimensions du parcours : la réalité clinique, la vie

à domicile, les ressources communautaires et les dynamiques familiales.

Reconnaître pleinement les personnes proches aidantes dans le partenariat, c'est donc élargir le regard porté sur les situations de soins et services. C'est aussi créer les conditions pour que leur expérience et leurs savoirs puissent contribuer aux décisions qui les concernent. Dans cette perspective, le partenariat ne se limite pas à la relation entre une personne et les professionnels : il devient un espace de collaboration plus large, ancré dans l'écosystème qui soutient le parcours de vie et de soins et services.

ÉCOSYSTÈME OÙ CHAQUE ACTEUR CONTRIBUE AU PARCOURS DE SOINS



DE PROCHE AIDANTE À PERSONNE ACCOMPAGNATRICE

MADO DESFORGES



Photo fournie par Mado Desforges

La vie met souvent sur notre chemin des situations qui révèlent des talents méconnus. Avant d'être une personne accompagnatrice, j'ai vécu dix années de proche aide de proximité : quatre personnes âgées très proches de moi à qui j'ai consacré beaucoup de temps. J'ai été aidante dans toutes sortes de situations pas toujours faciles, mais j'ai appris beaucoup de ces accompagnements et je pense être devenue une meilleure aidante au fil du temps.

En 2011, un intrus s'est installé dans mon corps. J'ai reçu un diagnostic de cancer du sein grade 2. Ce n'était pas le plus léger, mais pas le plus inquiétant. Je n'y connaissais rien et, comme la plupart des personnes qui reçoivent un tel diagnostic, ma première image fut la mort.

Mais c'est fort, la vie! Rapidement, l'équipe de soins en oncologie nous met en marche, puis du jour au lendemain, on tient un agenda de ministre! Il m'a fallu tout apprendre : d'abord à recevoir, puis à vivre dans un monde qui m'était totalement étranger – la maladie, les traitements, le milieu hospitalier, en plus de la détresse psychologique, conjugale, etc. Mais aujourd'hui, je peux dire que ce cancer a été un cadeau.

ON NE NAÎT PAS PARTENAIRE DE NOS SOINS, MAIS ON LE DEVIENT AVEC LE TEMPS

Lorsqu'il m'a présenté mon plan de traitement, mon chirurgien oncologue m'a annoncé que j'aurais 20 traitements de radiothérapie, ce qui était, dans mon cas, la dernière étape avant l'hormonothérapie. Une fois le temps des soins venu, j'arrive devant le radio-oncologue, qui m'annonce 25 traitements, alors que je vivais avec l'idée d'en recevoir 20 depuis plus de huit mois. À cette annonce, je réplique aussitôt : « Pas 25, mais 20 traitements. » Il me répond alors : « Ce sera 15 ou 25. »

Quand je suis sortie de là, j'ai eu le sentiment que je pouvais avoir un point de vue et que c'était possible de discuter avec les professionnels devant moi. C'est comme ça, avec le temps, que je suis devenue partenaire de mes soins. Pour accompagner, selon moi, il faut d'abord être partenaire.

C'est comme ça, avec le temps, que je suis devenue partenaire de mes soins.



**Pour accompagner, selon moi,
il faut d'abord être partenaire.**

**ON NE NAÎT PAS « PERSONNE
ACCOMPAGNATRICE » :
ON LE DEVIENT**

**ET LA FORMATION DE BASE,
C'EST LA VIE AVEC LA MALADIE**


Rien n'arrive pour rien. Je terminais mes traitements et, sur mon chemin, il y a eu le programme CROIRE, né de la volonté de trois radio-oncologues de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont en vue d'offrir des services complémentaires aux traitements médicaux. J'ai donc pris le train CROIRE qui démarrait afin d'organiser des conférences et des ateliers pour faciliter la vie des personnes en traitements. Certaines venaient ensuite me voir après les rencontres pour me parler d'elles, de ce qu'elles vivaient, etc. J'ai découvert que mon expérience de la vie avec la maladie me rendait apte à les écouter et à les aider. Je n'étais pas là pour parler de mon vécu avec la maladie, mais ce dernier facilitait la création de liens. À cause de mon vécu, les gens se sentaient mieux compris.

Je connaissais la Dre Marie-Pascale Pomey. Je lui ai raconté ce que je vivais. Elle constatait que ce besoin d'accompagnement par les pairs était bien réel dans plusieurs établissements. Elle m'a alors proposé, en 2017, de participer à l'élaboration d'un projet à titre de patiente chercheuse qui s'appelle PAROLE-Onco.

Aujourd'hui, grâce à ce projet, l'accompagnement de personnes touchées par le cancer, par des personnes accompagnatrices ayant eu la même maladie, se réalise dans plusieurs hôpitaux du Québec. C'est une aventure extraordinaire qui se poursuit.

**UN ACCOMPAGNEMENT
QUI ÉVOLUE AVEC LE TEMPS**

Au fil des années, mon approche d'accompagnement a évolué. Malgré tout, je commence presque toujours de la même façon : « Je suis Mado Desforges. J'ai eu un cancer du sein de grade 2 et j'ai subi la totale : chimiothérapie, chirurgie, radiothérapie et hormonothérapie. Et vous, où en êtes-vous? » À partir de là, c'est la personne qui mène : besoin d'information, de stimulation, de réconfort, d'encouragement, de pleurer... à moi de la suivre.



**Mon expérience de la
vie avec la maladie me
rendait apte à écouter
et à aider.**

Accompagner, oui, c'est accueillir, écouter, être présente lors d'un rendez-vous et orienter vers des ressources non médicales. Mais avec le temps, pour moi, c'est aussi devenu aider la personne à devenir partenaire de ses soins. Être partenaire de ses soins, c'est comprendre la place importante que nous avons dans le déroulement de nos traitements. C'est aussi de participer activement à nos soins pour vivre le mieux possible cette étape de notre vie.

Lorsque je sens que la personne que j'accompagne est devenue partenaire de ses soins, je me dis que la mission est accomplie et qu'elle n'aura peut-être plus besoin de moi. Je serai toutefois toujours là pour elle.

LE PARTENARIAT PATIENT TRANSFORME LES SOINS

CATHERINE MAISONNEUVE

Chargée de projet de la Chaire de recherche du Canada de niveau 1 sur la mise en œuvre de soins intégrés
Département de médecine de famille et médecine d'urgence
Université de Sherbrooke

MARIE-DOMINIQUE POIRIER

Patiente partenaire, coresponsable, Cohorte des boursiers et boursières, membre de la communauté Expériences

MARIE-CLAUDE FORTIN

Coordonnatrice clinico-administrative – première ligne, services généraux et professionnels en GMF (intérimaire)
Direction des services de santé multidisciplinaires, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

TIM SUTTON

Chef d'équipe – Accès première ligne et des services sociaux généraux,
Direction Services généraux et du préhospitalier / Direction générale accès et première ligne
Sous-ministériat santé physique et pharmaceutique, ministère de la Santé et des Services sociaux

PRE MAUD-CHRISTINE CHOUINARD

Professeure titulaire
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

DRE CATHERINE HUDON

Professeure titulaire
Chaire de recherche du Canada de niveau 1 sur la mise en œuvre de soins intégrés
Département de médecine de famille et médecine d'urgence
Université de Sherbrooke

UN PARCOURS DE SOINS À BOUT DE SOUFFLE

Mme Gagnon¹, 46 ans, est bien connue du réseau de la santé. Au cours de la dernière année, elle s'est rendue plus de trente fois à l'urgence, dans deux établissements différents, et a été hospitalisée à plusieurs reprises. Elle vit avec plusieurs problèmes de santé comme le diabète, des problèmes au niveau du cœur, un trouble de l'humeur et une grande anxiété face à sa santé. Longtemps en situation d'instabilité résidentielle, elle habite aujourd'hui un logement social. Malgré la présence de différents professionnels autour d'elle, Mme Gagnon se sent souvent seule, incomprise et inquiète quant à l'avenir.

Son histoire n'est pas unique. Elle illustre la réalité de nombreuses personnes vivant avec des besoins complexes et un parcours de soins décousu. Leur situation, souvent marquée par la coexistence de maladies chroniques, de troubles de santé mentale et de précarité socioéconomique^{2,3}, peut entraîner un sentiment d'impuissance, de détresse et d'épuisement, tant pour les personnes que pour les équipes qui les accompagnent^{4,5}.

Face à cette complexité, les approches centrées sur une seule maladie atteignent rapidement leurs limites⁶. L'approche V1SAGES propose de faire autrement, en misant sur un accompagnement humain et coordonné, fondé sur le **partenariat patient**, afin d'améliorer les soins destinés aux personnes ayant des besoins complexes.

LE PARTENARIAT PATIENT, UN LEVIER CONCRET DE TRANSFORMATION

Au cœur de l'approche V1SAGES se trouve le partenariat patient, envisagé non pas comme un principe théorique, mais comme un véritable levier de transformation des pratiques. Dans cette approche, les personnes patientes partenaires ne sont pas simplement consultées : elles sont impliquées activement et de façon continue dans le développement, la mise en œuvre et l'amélioration des trajectoires de soins et de services.

Leur contribution enrichit la réflexion clinique et organisationnelle à partir de l'expérience vécue. Elle influence notamment les choix de langage, la posture des intervenants, la bonification des outils cliniques et de transfert de connaissances, le contenu des formations et l'identification des priorités d'action. Leur savoir expérientiel est mis à contribution lors de différentes rencontres des communautés de pratique, aux comités d'implantation provinciaux et locaux, ainsi qu'aux démarches d'évaluation, où leur regard permet de mieux interpréter les résultats et de recentrer les ajustements sur ce qui fait réellement une différence pour les personnes accompagnées.

L'APPROCHE V1SAGES

Transforme l'organisation des soins de santé et des services sociaux pour mieux accompagner les personnes vivant des situations complexes.



Ce partenariat transforme les pratiques. Il favorise une compréhension plus fine des trajectoires de vie, met en lumière certains angles morts des équipes scientifiques et du réseau de la santé et des services sociaux. Il contribue à des interventions plus justes, plus respectueuses et mieux adaptées à la complexité des situations. Pour les personnes accompagnées, il renforce le sentiment d'être écoutées, reconnues et impliquées dans les décisions qui les concernent.

DES RETOMBÉES POSITIVES DE CE PARTENARIAT

Le partenariat patient joue un rôle clé dans l'approche V1SAGES : en rééquilibrant la relation entre les personnes et le système, il contribue à des trajectoires plus fluides, plus durables et plus humaines. Pour des personnes comme Mme Gagnon, cela se traduit par un accompagnement mieux coordonné et plus rassurant, ainsi qu'un sentiment renouvelé de mieux-être.

UNE TRAJECTOIRE SUR MESURE, PENSÉE AUTREMENT

Plutôt que de traiter les problèmes les uns après les autres, elle adopte une vision globale et intégrée, centrée sur la personne, son projet de vie et son expérience du système de santé. Cette trajectoire est complémentaire aux services déjà en place et suffisamment flexible pour s'adapter aux réalités locales. À l'aide d'une gouvernance structurée, elle repose sur une forte collaboration interprofessionnelle et intersectorielle, ainsi que sur un rôle pivot – gestionnaire de cas ou intervenant pivot – qui assure la cohérence et la continuité du parcours. Développée et évaluée depuis 2012, l'approche bénéficie aujourd'hui de l'appui du ministère

de la Santé et des Services sociaux. Depuis l'automne 2024, une première cohorte d'établissements participe à sa mise à l'échelle dans différentes régions du Québec.

LES RÉSULTATS SONT CONVAINCANTS

L'approche V1SAGES contribue à réduire la fréquentation des urgences, à diminuer la détresse psychologique, à renforcer le sentiment de sécurité des personnes suivies et à améliorer leur expérience de soins. Elle permet également une meilleure collaboration entre les professionnels impliqués, tout en soutenant le pouvoir d'agir des personnes.

« Il est difficile de dire autrement qu'un gros merci. Je veux dire, sans le programme, je serais probablement encore en train d'attendre des services qui étaient essentiels. »

Personne ayant bénéficié de l'approche V1SAGES

1 Nom fictif.

2 Chan, B. T. B., & Ovens, H. J. (2002). Frequent users of emergency departments. Do they also use family physicians' services? *Canadian Family Physician*, 48, 1654-1660.

3 Ruger, J. P., et al. (2004). Analysis of costs, length of stay, and utilization of emergency department services by frequent users: Implications for health policy. *Academic Emergency Medicine*, 11(12), 1311-1317.

4 Brewster, L. R., Rudell, L. S., & Lesser, C. S. (2001). Emergency room diversions: A symptom of hospitals under stress. *Issue Brief (Center for Studying Health System Change)*, 38, 1-4.

5 Schœn, C., et al (2011). New 2011 survey of patients with complex care needs in eleven countries finds that care is often poorly coordinated. *Health Affairs (Project Hope)*, 30(12), 2437-2448.

6 Mœ, J., et al. (2016). Mortality, admission rates and outpatient use among frequent users of emergency departments: A systematic review. *Emergency Medicine Journal*, 33(3), 230-236.

RECHERCHE ET EXPÉRIENCE VÉCUE EN DIALOGUE

JÉRÔME ELISSALDE

Citoyen partenaire, consultant en mobilisation des savoirs
et membre de la communauté Expérience

KARINE LATULIPPE

Professeure et chercheuse

Au départ, rien n'annonçait cette rencontre. D'un côté, une communauté de pratique consacrée à l'apprentissage et à l'amélioration des méthodes visant à évaluer la facilité d'utilisation et l'agrément des technologies en réadaptation, historiquement fréquentée par des personnes chercheuses, des professionnelles de recherche et de la relève étudiante. De l'autre, un citoyen partenaire, porteur d'un savoir expérientiel en réadaptation et d'une expertise en transfert et en mobilisation des savoirs. Une question s'est imposée : les savoirs expérientiels ont-ils leur place dans une communauté centrée sur les compétences méthodologiques de recherche?

Fort de son expérience professionnelle, Jérôme a reconnu des dynamiques proches de celles de l'impact collectif : agenda commun, système d'appréciation partagé, activités complémentaires, communication continue et structure de soutien. C'est sous cet angle, à travers le dialogue entre Jérôme et Karine, que nous explorons cette question.

UN AGENDA COMMUN : UN ESPACE DE DIALOGUE À CRÉER

KARINE J'intègre des personnes citoyennes partenaires dans mes projets depuis plusieurs années. Mais ici, l'espace était dédié au développement de compétences méthodologiques, traditionnellement réservé au monde scientifique. Je me suis donc demandé si cette présence était pertinente. Avec Jérôme, nous avons choisi d'expérimenter plutôt que d'en débattre théoriquement.

JÉRÔME Ma première impression a été un inconfort. Je ne savais pas comment j'allais m'intégrer dans ce projet. Les discussions étaient très théoriques, alors que je venais partager une perspective de citoyen partenaire. Je cherchais la zone de valeur de mes interventions. Aussi, beaucoup de choses restaient implicites : suis-je attendu? quel niveau d'engagement?

KARINE Effectivement, je n'avais pas réalisé que certaines règles non écrites entre chercheurs, comme le fait d'accepter une rencontre sans en discuter d'abord, pouvaient rendre la participation confuse.

UN SYSTÈME D'APPRÉCIATION PARTAGÉ : MESURES ET AJUSTEMENTS

JÉRÔME Nous avons convenu de rencontres en dehors de la communauté pour réfléchir à la pertinence de mon intégration et ajuster l'expérience. Ces échanges ont été déterminants : ils ont permis de clarifier ma place, l'utilité de mes interventions, ce que chacun retirait de l'expérience, ainsi que d'ajuster les conditions de ma participation.



DES ACTIVITÉS QUI SE RENFORCENT MUTUELLEMENT : COMPLÉMENTARITÉ DES EXPERTISES

JÉRÔME Je me suis demandé comment le savoir expérientiel pouvait contribuer aux objectifs de la communauté. Les chercheurs visaient le développement de compétences méthodologiques; moi, j'apportais une perspective de citoyen partenaire. En mettant ces intentions en dialogue, une aspiration commune a émergé : améliorer les approches de recherche pour qu'elles aient plus de sens dans la vie réelle (ex. fatigabilité liée à la stimulation électrique). Ma présence devenait un levier de transformation.

KARINE La présence de Jérôme déplace le regard vers des questions comme : comment ces méthodes sont-elles vécues? Qu'est-ce qui favorise ou freine l'engagement? La communauté ne concerne plus seulement la performance des approches, mais aussi l'expérience humaine. Cela ouvre des perspectives pour améliorer les protocoles et renforcer l'équité et l'engagement.

JÉRÔME La communauté me permet de développer ma compréhension des méthodes et de leurs contraintes. Je développe une forme de littératie de recherche. Je saisis mieux la manière dont je peux y contribuer. Cela rejoint aussi mon intérêt pour l'utilisation des technologies en réadaptation. Cette expérience pourra aussi me servir dans d'autres projets collectifs.

DES COMMUNICATIONS CONTINUES ET UNE RELATION DE CONFIANCE

JÉRÔME Je vivais une tension : à la fois citoyen partenaire et professionnel en mobilisation des savoirs. Mon regard d'utilisateur influençait mon analyse, mais mon expérience professionnelle me permettait aussi de voir comment les discussions circulaient et ce qui restait inaccessible. Comment faire valoir cette expertise au-delà du témoignage?

KARINE Je comprends mieux cet apport et j'ai apprécié que Jérôme nomme cette tension. Comment cela se passerait-il avec d'autres profils? Comment reconnaître ces expertises?

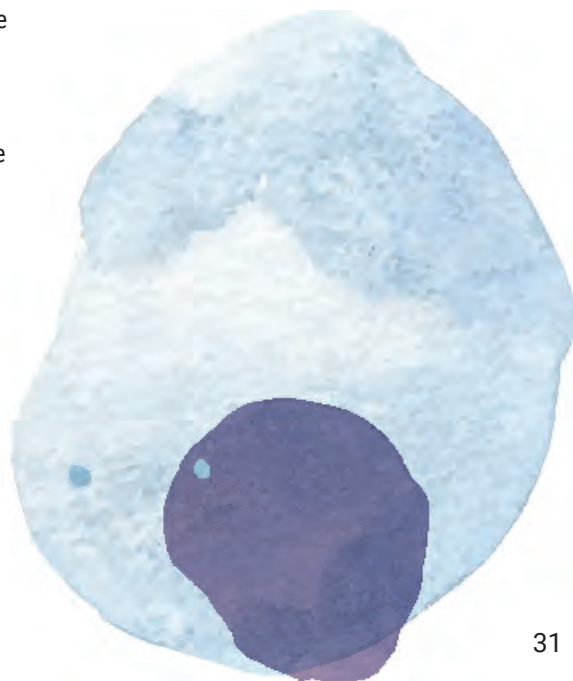
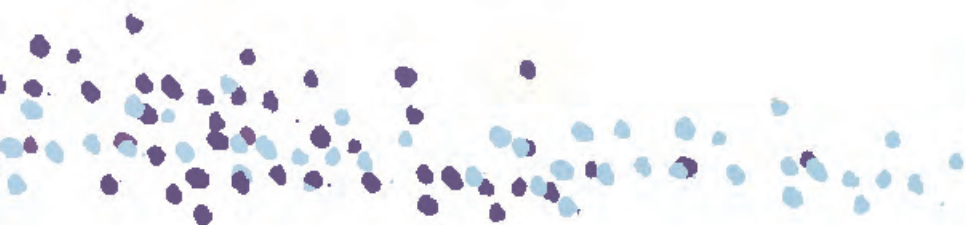
JÉRÔME La confiance s'est construite progressivement, à mesure que ma présence devenait légitime. Elle est essentielle pour partager réellement son expérience et son expertise.

UNE STRUCTURE DE SOUTIEN

KARINE À la suite de cette expérimentation, des rencontres individuelles préparatoires et continues sont prévues avec les citoyens partenaires pour clarifier les objectifs, le fonctionnement et le sens que prend le savoir expérientiel. Dans nos demandes de subvention, nous reconnaissons aussi l'expertise professionnelle de Jérôme.

PERSPECTIVES

À la question initiale « les savoirs expérientiels ont-ils leur place dans une communauté centrée sur la méthodologie? », notre réponse est oui. Toutefois, à condition d'assurer les conditions clés de l'impact collectif. Plus largement, il s'agit de créer des espaces où le savoir expérientiel est reconnu en complémentarité avec l'expertise professionnelle, dans une réelle réciprocité.





FORUM PROVINCIAL SUR LE PARTENARIAT EN SANTÉ

Fort de son premier succès, le Forum provincial sur le partenariat en santé a tenu sa seconde édition le 19 mars dernier en orientant présentations et échanges autour de la création de valeur en matière de partenariat. Près de 350 participants ont pu y assister, soit en présentiel à Montréal, au centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal et à Québec, à l'auditorium de l'hôpital Saint-François d'Assise, ou encore en ligne.

D'entrée de jeu, la conférence d'ouverture d'Eva Villalba, experte en *Value Based Health Care* (VBHC), a dressé la table. Elle a mis en évidence comment le partenariat était indissociable de la capacité de pouvoir mettre en œuvre le VBHC. À l'aide d'exemples, elle a souligné que ce lien passait entre autres par la mesure des symptômes rapportés par les patients qui influencent leur qualité de vie, connue sous le nom de PROMs (*Patient Reported Outcome Measurement*), ainsi que par l'évaluation de leur expérience, mesurée à l'aide des PREMs (*Patient Reported Experience Measurements*). Elle a souligné, dans le VBHC, l'importance de la mesure pour être capable de s'améliorer et d'intégrer les savoirs expérientiels des usagers en appui au changement de paradigme du partenariat de soins et de services au sein du réseau.

AU CŒUR DE LA VALEUR

LOUISE BERTRAND

Une table ronde composée de quatre panélistes a permis d'échanger sur la place des usagers et des citoyens dans la création de valeur et leur intégration dans différentes instances :

Johanne Castonguay, commissaire à la santé et au bien-être

Alvina Nadeem, partenaire en santé

Thijs Hemeryck, directeur adjoint à la transformation numérique au CHU de Québec

Rémi Poirier, radiologiste

Le partenariat est indissociable de la création de valeur en santé.

Au cours de la discussion, des préoccupations ont émergé quant à la manière de mieux mettre en valeur le partenariat dans les domaines de la prévention, de la santé mentale et des chroniques, afin de favoriser l'engagement des citoyens et les usagers dans leur santé. Des domaines comme la cancérologie ont été cités où il a été possible de démontrer la valeur du partenariat, celui-ci en contribuant à améliorer le taux de survie. L'expérience partagée par madame Nadeem, sur la manière dont elle a construit avec son oncologue une relation lui permettant d'être mieux outillée pour prendre des décisions éclairées, a également contribué à mettre en valeur cet apport.



Crédit photo : Ann Julie Desmeules

Antoine Groulx, directeur scientifique sortant de l'Unité de soutien SSA Québec et **Marie-Dominique Poirier**, patiente partenaire de la communauté *Expériences*

Ensuite, une entrevue avec la Dre Caroline Quach-Thanh, directrice nationale de la santé publique et sous-ministre adjointe à la prévention et à la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux, a permis d'insister sur le rôle de la santé publique comme moteur pour amener les citoyens à être des partenaires de leur santé. Elle a partagé une vision inclusive de la santé publique où, par exemple, elle a invité les municipalités à jouer un rôle de promotion et de prévention de la santé auprès des citoyens. Dr Quach-Thanh est convaincue que l'investissement dans la promotion et la prévention peut être l'une des solutions aux enjeux complexes du système de santé et de services sociaux au Québec.



Crédit photo : Ann Julie Desmeules

Les participantes et participants au Forum 2026 à Québec

L'engagement de tous dans notre santé collective est essentiel.



Crédit photo : CHUM

Marie-Pascale Pomey, chercheuse au centre de recherche du CHUM et professeure à l'Université de Montréal, directrice scientifique de l'Axe partenariat de l'Unité de soutien SSA Québec, et **Catherine Wilhelmy**, codirectrice et patiente partenaire de la communauté *Expériences*

Par la suite, les quatre PDG des Réseaux universitaires intégrés de santé et services sociaux (RUISS) ont échangé sur la manière dont le partenariat de soins et de services était intégré dans les RUISS, au travers d'exemples concrets qui permettent de tisser des liens entre leurs milieux de pratique, les patients/usagers, leurs proches et les citoyens. Ils ont aussi proposé des pistes pour renforcer cette place au niveau stratégique.

Le début d'après-midi a été l'occasion de présenter quatre projets inspirants impliquant des patients/usagers partenaires :

- **Transplant'action connectée** – greffe hépatique : projet visant à améliorer la trajectoire de soins des personnes en attente d'une greffe hépatique et bénéficiant du soutien de pairs accompagnateurs
- **Événements sentinelles** : réseau au CIUSSS Saguenay–Lac-St-Jean
- **Bureaux de partenariat-patient**
- **État des pratiques du partenariat dans différents milieux**

Des discussions avec les personnes présentes au Forum ont permis de faire ressortir les particularités de ces projets et de mettre en évidence d'autres initiatives novatrices où patients, usagers et proches s'impliquent pour créer de la valeur au sein du système de santé et de services sociaux.

La journée s'est terminée par un échange entre deux partenaires : Dr Antoine Groulx, médecin partenaire, codirecteur scientifique sortant de l'Unité de soutien SSA Québec et Catherine Wilhelmy, codirectrice scientifique patiente partenaire de l'Unité de soutien et membre du comité organisateur du Forum. Tous deux ont partagé leur vision croisée, construite au cours des dernières années, de la mise en place et des apports mutuels d'une codirection scientifique, telle qu'ils l'ont vécue à travers l'Unité-SSA Québec. La dernière apparition de ce duo, avant le départ du docteur Groulx de l'Unité à la suite de son changement de poste, a été très riche en émotions!

La valeur était le thème central de la journée, mais on retient surtout la valeur de toutes les personnes présentes dans le partenariat, l'engagement, la connaissance, le réseautage et surtout, la conviction que l'engagement de tous dans notre santé collective est essentiel.



LE DERNIER ENVOL

JOHANNE G. DURAND



Vous avez possiblement lu ses textes, vous avez possiblement lu le seul que j'ai écrit, et voilà qu'aujourd'hui, je vous écris à nouveau pour vous donner cette nouvelle : le papillon bicolore a pris son dernier envol le mercredi 31 décembre 2025, à 16 h 26.

La maladie fut une longue croisière de 22 ans pour cet ancien officier de la marine, devenu psychologue, puis enseignant dans un collège de la Montérégie. Au cours des huit derniers mois, il a dû être hospitalisé à trois reprises. Les deux premières fois pour insuffisance cardiaque; la dernière, celle qui l'a pour ainsi dire emporté, à cause d'une septicémie, une infection du sang... Quel microbe, cette bibitte!

L'autre jour, on s'est amusé à compter le nombre de transfusions sanguines qu'il a reçues. Cela totalise 400 transfusions, 800 culots. Merci à tous ces donateurs! Aussi, pendant ces huit mois, nous avons célébré 51 années de mariage... il faut le faire! Quel bonheur!

Entre la deuxième et la troisième hospitalisation, nous avons pu faire notre voyage de pêche annuel, nous retrouvant seuls dans un petit chalet de Lanaudière entre deux lacs à regarder le soleil se coucher sur le « grand lac Shawinigan ». Avant son départ, il a communiqué avec ses frères et sœurs, avec ses amis et ses anciens collègues de travail, il a préparé son envol. Il est parti en « première classe », serein et victorieux.

Au cœur de cette aventure garrochée par la vie, il n'a eu que deux regrets. Le premier fut d'avoir attendu aussi longtemps après sa dernière hospitalisation avant de demander l'aide médicale à mourir; le deuxième, parce que le système médical actuel, bien que beaucoup tentent de changer les choses, fonctionne toujours en vase clos. Souvent, la main droite ignore les actions posées par main gauche et vice-versa.





Les différents acteurs du système devront apprendre à travailler ensemble et non pas en vase clos, gardant pour soi leurs commentaires, leurs expériences. Surtout, ils devront éviter de placer leur petit ou gros égo avant le bien-être du patient.

Possiblement que le programme de patients partenaires saura aider les nouveaux intervenants du système de la santé à apprendre à travailler « ensemble pour le bien-être du patient », mais sans oublier de travailler également avec le patient. Ces nouveaux intervenants du système de santé devront se rappeler que c'est le patient qui décide et non pas eux. Leur rôle est de diagnostiquer, de soulager, d'écouter et de suggérer au patient le meilleur le mieux adapté, puis de l'aider et de l'appuyer dans son choix, dans sa décision.

Dans ses derniers jours, il a dû subir cette situation face à un « travailleur en silo », puis nous avons dû travailler ensemble et passer au-dessus de plusieurs têtes, frustrant un ou deux égos, pour qu'à tout le moins, ses désirs soient respectés. Les jeunes femmes qui nous ont aidés, médecin

et infirmières, ont été fantastiques dans leur approche, dans leurs gestes et dans l'énergie qu'elles ont déployée à faire en sorte que notre « Papillon bicolore » prenne son envol dignement et dans la sérénité.

À vous qui lirez ce texte, sachez que vous êtes en contrôle de votre vie et de votre maladie, et que les intervenants du système de santé sont là pour vous aider, non pas pour vous nuire ou vous imposer leur vision de la chose. Certains intervenants de la santé n'aiment pas être questionnés; c'est un peu comme si l'on remettait en cause leur jugement et leur formation. Pourtant, c'est ce que vous devez faire. Face à la maladie qui vous frappe, l'égo du médecin, de l'infirmière ou de tout autre intervenant n'a pas sa place. C'est vous qui êtes au centre des décisions et vous ne devez jamais l'oublier.

Repose en paix, mon beau « Papillon bicolore ». Tu as été un exemple de vie pour nous tous, ta famille et tes amis.

**Il est parti en
« première classe »,
serein et victorieux.**

EN HOMMAGE

Grâce à ses mots justes et à son regard profondément humain, il a su rappeler l'essentiel : placer la personne au cœur des décisions. Son apport à la reconnaissance du savoir expérientiel laissera une trace durable. Nous offrons une pensée sincère à sa conjointe, dont le texte témoigne avec sensibilité de ce dernier envol. Bon voyage, cher papillon.



expériences

**ON VEUT VOUS LIRE !
ON VEUT VOIR VOS CRÉATIONS !**

Appel à contributions | Numéro spécial

CARES | Réseau Communautés rurales et éloignées en santé

Les défis de la santé en régions rurales et éloignées Récits du CARES

Nous lançons un appel à contributions (libres de droits) pour recueillir des témoignages et analyses relatant des parcours de santé dans le contexte des réalités sociales, géographiques et systémiques des régions rurales et éloignées.

Cet appel s'adresse autant aux personnes naviguant ces parcours qu'aux personnes professionnelles de la santé, des services sociaux, de la recherche, des universités et des organismes communautaires. Nous recherchons des récits mettant en lumière des partenariats en santé et des initiatives bénéfiques, sous quelque forme, émanant de savoirs expérientiels.

FORMES PRIVILÉGIÉES

TEXTES

Libres de droits
200 à 800 mots

CRÉATIONS ET PHOTOS

Libres de droits
numérisées en haute résolution

CRITÈRES ÉDITORIAUX

LANGUES

Nous acceptons les contributions en français, en anglais et en langues autochtones.

ACCESSIBILITÉ

Votre contribution doit être vulgarisée et pertinente à la thématique du magazine.

SIGNATURE ET TITRE

Votre contribution doit avoir un titre. Elle peut être anonyme ou signée.

VOTRE CONTRIBUTION NE DOIT PAS :

- Contenir de l'information permettant d'identifier des personnes du milieu de la santé
- Avoir un caractère haineux, malveillant ou diffamatoire
- Avoir une vocation publicitaire, suggérer des idées, pratiques ou produits illicites
- véhiculer des informations trompeuses ou sans fondement éthique

ÉCHÉANCIER

Nous vous invitons à soumettre vos propositions d'ici le
25 septembre 2026 à : cares@inrs.ca

