

L'expérience vécue prend les devants dans le cadre d'un projet de soutien par les pairs

Louise Elliott



Le lieutenant-colonel dans les Forces armées Stéphane Grenier se souvient bien de son entretien avec un officier compatissant qui l'a aidé à se remettre d'un stress post-traumatique qui le rongait depuis des années.

« Mon chef d'état-major avait remarqué que les choses n'allaient pas bien, explique-t-il. M'invitant dans son bureau, il m'a dit "Tu jouis d'une bonne réputation mais, pour une raison que j'ignore, l'homme qui est devant moi n'est pas celui dont j'avais entendu parler. Si tu as besoin de temps pour te remettre, prends-le". »

C'est ainsi qu'il a reçu l'autorisation de se rétablir des effets de traumatismes subis durant son service au Rwanda, quatre ans plus tôt.

« Ce geste simple a tout changé, dit-il. Mon patron a administré un antidote aux effets de la stigmatisation... Même s'il s'agissait de mon supérieur, il m'a apporté le soutien social qui a rendu la situation plus fluide. »

Pour Stéphane Grenier, cette expérience en présageait bien d'autres dont il ne se doutait pas.

Après s'être partiellement rétabli, celui-ci s'est fixé comme objectif de « cloner » son expérience au profit d'autres militaires affectés par la maladie mentale et souffrant comme lui-même avait souffert durant des années : seuls et en silence.

« Lorsque j'ai commencé à me rétablir en 1999, j'ai lu tout ce qui me tombait sous la main (au sujet du stress post-traumatique), explique-t-il. Le soutien social était mentionné partout, sans jamais être abordé en profondeur. Aussi, je me suis demandé pourquoi aucune étude ne proposait de méthode pour reproduire ce soutien social. S'il est si important, pourquoi ne fait-on rien à ce propos? »

Il a donc retroussé ses manches et fondé un programme de soutien par les pairs s'adressant aux militaires ayant une blessure de stress opérationnel. Ce programme intitulé *Soutien social blessures de stress opérationnel* a connu un franc succès au sein des Forces. Maintenant offert partout au Canada, il propose une structure de soutien et de compréhension aux militaires ainsi qu'à leur famille. Fondé sur l'entraide entre militaires, le programme célèbre cette année son dixième anniversaire.

Aujourd'hui, Stéphane Grenier envisage de reproduire ce succès sur une échelle plus vaste. Son nouveau projet, chapeauté par la Commission de la santé mentale du Canada, a pour but de créer un ensemble de normes de pratique et un système d'accréditation national pour former et accréditer les pairs aidants. L'initiative comportera de nombreux projets pilotes dans les entreprises canadiennes et dans les milieux liés à la santé mentale. Du début à la fin, des personnes ayant un vécu de la maladie mentale y contribueront.

Stéphane Grenier est conscient que ce projet exigera une bonne dose de leadership de la part des entreprises et des particuliers. Il est toutefois persuadé qu'il présente un potentiel pour lutter efficacement contre la stigmatisation liée à la maladie mentale.

« Si la société prend le taureau par les cornes et dit aux victimes "Ne vous en faites pas, vous êtes des êtres humains", on verra alors la stigmatisation s'alléger », explique-t-il.

Une foule de théories

Il existe plusieurs théories qui expliquent la nature et l'efficacité du soutien par les pairs. À la base, le soutien par les pairs soulage l'impression d'isolement et de honte des personnes affligées, selon le docteur David Goldbloom, vice-président de la Commission de la santé mentale du Canada.

« Je pense que le soutien par les pairs fonctionne pour une ou deux raisons. Tout d'abord, le déséquilibre de pouvoir qui existe de façon inhérente entre les pourvoyeurs de soins de la santé et leurs patients n'existe pas », explique David Goldbloom, qui est depuis longtemps professeur de psychiatrie à l'université de Toronto et principal conseiller médical pour l'éducation et les affaires publiques au Centre de toxicomanie et de santé mentale.

« La deuxième raison est le puissant sens d'identification qui se forge avec le pair aidant. Le pair a traversé la même épreuve et a vécu les mêmes expériences que la personne aidée. »

David Goldbloom croit fermement dans les capacités du projet pour établir des normes pour le soutien par les pairs en tant que profession. Il affirme que le soutien par les pairs officialisé ne se substituera jamais au soutien informel par les pairs. Selon lui, il viendra plutôt étoffer ce qui se déroule naturellement en conférant plus de crédibilité à cette fonction.

« Le réseau de la santé admet en fait que le pair aidant officiel joue un rôle important, méritoire d'une rémunération et qui fait partie du continuum des services offerts. »

Pour accroître la crédibilité de cette fonction, il faut auparavant établir des normes. David Goldbloom est d'avis que ce projet est prometteur non seulement pour réduire la stigmatisation dans la société dans son ensemble, mais aussi auprès des professionnels cliniciens.

« Je pense que le projet a le pouvoir réel d'atténuer la stigmatisation de la part des professionnels des soins de santé, affirme-t-il. Il amenuise la dichotomie "nous et eux" et

permet de côtoyer, dans un cadre de travail, des personnes qui admettent d'emblée leur maladie mentale et qui puisent dans leur propre expérience pour aider les autres. »

Un manque de cohésion

Depuis plus de dix ans, Roy Muise fait figure de leader en matière de soutien par les pairs au Canada et est spécialiste de ce domaine. Établi à Dartmouth, en Nouvelle-Écosse, il fait partie des premiers Canadiens qui ont participé à une formation officielle de pair aidant, en Géorgie, en 2004.

« J'ai déjà entendu des gens raconter des expériences qui ont changé le cours de leur vie, raconte-t-il. Après la formation, j'ai ressenti la même impression. »

Roy Muise, qui a travaillé trente ans dans le domaine de la vente au détail avant que la maladie mentale ne mette un terme à sa carrière, prône depuis des années l'importance d'édifier des normes pour le soutien par les pairs. Il croit que la Nouvelle-Écosse est un précurseur dans ce domaine. Depuis un certain temps, il travaille à mettre au point un programme de formation en matière de soutien par les pairs par l'entremise de l'organisme sans but lucratif Self-Help Connection.

L'été dernier, Stéphane Grenier et ses collègues ont rencontré Roy Muise et 110 pairs aidants et experts canadiens pour les inviter à participer au projet national. Roy Muise croit en l'importance de normes de pratique nationales et d'un système d'accréditation. « Nous voulons, explique-t-il, que tous partent d'un même point de référence. L'une des grandes failles des services de santé mentale au Canada est que les services sont fragmentés. Si nous souhaitons offrir un nouveau service, imposons-lui des normes afin qu'il soit identique d'un bout à l'autre du pays. »

Un plan de jeu

Stéphane Grenier et le comité directeur du projet ont terminé la phase de consultation en janvier. Au total, ils ont consulté plus de 600 pairs aidants canadiens en personne ou en ligne. Plus de 300 pairs aidants se sont maintenant inscrits au projet pour aider à façonner son avenir.

« Nous avons découvert une mine impressionnante de connaissances et nous avons été surpris de voir que les gens s'entendaient sur la façon dont les choses devraient être », explique-t-il. « En fait, ajoute-t-il en riant, le seul point de divergence était dû au fait que les cliniciens en santé mentale envisagent des résultats encore plus brillants que ceux qu'espèrent les pairs aidants ! » De toute évidence, les pairs aidants se sous-estiment.

La prochaine phase du projet est en cours. L'équipe souhaite recruter une douzaine de partenaires et faire avancer trois grands dossiers : l'établissement de normes de pratique, la mise au point d'un programme de formation et l'élaboration de méthodes d'évaluation et de recherche solides à utiliser au fur et à mesure du déroulement du projet.

« Je suis convaincu que nous pourrions recruter au moins une douzaine d'entrepreneurs visionnaires qui accepteront d'être les pionniers dans ce domaine », déclare-t-il. Ces leaders du milieu des affaires, du réseau de la santé ou d'hôpitaux seront invités à investir dans la recherche ou à faire un apport équivalent en nature. Certaines composantes du projet de Stéphane Grenier visent le réseau de la santé. D'autres s'adressent à des entreprises affectées par la maladie mentale.

Stéphane Grenier reconnaît que l'un des défis les plus épineux sera de convaincre les employeurs du secteur privé comme du secteur public d'investir.

« Je crois que le plus difficile sera de faire en sorte que les employeurs étendent leurs horizons à moyenne et à longue échéance, et non pas à courte échéance, dit-il. Le milieu des affaires se préoccupe surtout de produire des biens le plus rapidement possible. Mais se rétablir d'une maladie mentale exige temps et patience. »

Cela dit, les chiffres eux-mêmes devraient suffire à motiver les employeurs hésitants à réagir. On estime en effet que la maladie mentale entraîne chaque année des pertes de productivité se chiffrant à 51 milliards de dollars. Et cette somme continue de grimper malgré le fait que les employeurs investissent de plus en plus dans des programmes d'assurance-maladie et d'assistance aux employés. De toute évidence, quelque chose ne tourne pas rond. Les chefs du projet pensent que le soutien par les pairs réglerait le problème.

Stéphane Grenier ne prétend pas que le soutien par les pairs devrait remplacer les traitements médicaux. En fait, les bénéficiaires du programme de soutien par les pairs des Forces se sont montrés plus fidèles à leur traitement, résultat imprévu du programme. Le projet se penchera sur ce phénomène par une étude concurrente rigoureuse des résultats, autre première au Canada.



Nous désirons valider le système que nous avons mis au point », affirme-t-il.

Une validation essentielle

« La validation par l'entremise de la recherche est absolument nécessaire », précise Jayne Barker, vice-présidente des initiatives de recherche et de la stratégie en matière de santé mentale de la Commission.

« Selon moi, le soutien par les pairs n'obtient pas toujours la reconnaissance qu'il mérite », dit-elle, ajoutant que le cadre de recherche en voie de conception pour le projet aidera à changer cette réalité.

« Lorsqu'ils arrêtent leurs choix en ce qui a trait au financement, les gouvernements et autres bailleurs de fonds pensent peu au soutien par les pairs, dit-elle. Je crois que cela est partiellement causé par le fait qu'il n'y avait auparavant aucun moyen, au Canada, de les rassurer au sujet de leur investissement. »

Jayne Barker a encadré la création d'un plan en matière de santé mentale des enfants et des jeunes en Colombie-Britannique, le premier en son genre au Canada. Elle soutient qu'un mécanisme d'accréditation est essentiel.

« Comme c'est le cas pour l'accréditation des hôpitaux, l'accréditation des pairs aidants permet de voir ce que l'on obtient en retour, explique-t-elle. Il s'agit d'un ensemble de normes assorties d'éléments particuliers. Grâce à elles, le soutien par les pairs pourra prendre sa place de plein droit au sein du continuum des soins. »

Autrefois infirmière de la santé publique, Jayne Barker a réalisé l'utilité du soutien par les pairs et son pouvoir stabilisateur lorsqu'elle l'a vu mis en application chez des personnes atteintes d'une maladie mentale à Powell River, en Colombie-Britannique.

« Dans ma petite collectivité, nous n'avions pas les ressources suffisantes pour nous doter de personnel, raconte-t-elle. Malgré nos effectifs limités, nous avons obtenu de bons résultats. Les employés pairs aidants faisaient un travail spectaculaire. Cette approche était pleine de bon sens. »

Jayne Barker fait preuve d'optimisme et elle pense qu'il sera possible de convaincre les employeurs et le gouvernement de l'utilité du soutien par les pairs. Selon elle, la prolifération récente des enjeux juridiques entre employeurs et employés facilitera les choses.

« Les arrangements en ce sens ont grimpé en flèche au cours des dernières années, dit-elle. Les employeurs sont soudainement conscients des besoins de leurs employés en matière de santé mentale. Le soutien par les pairs est pour eux une autre façon d'y répondre. »

Elle ajoute qu'en fait, le soutien par les pairs ne se limite pas à renforcer d'autres facettes du système de santé mentale. Il aide aussi à garder les employés au travail durant leur rétablissement. « Les gens atteints de maladie mentale pensent souvent qu'ils doivent quitter leur emploi, dit-elle. Le soutien par les pairs aide à normaliser la situation. »

Jayne Barker envisage des projets pilotes dans différents environnements de travail au cours des trois prochaines années.

« Nous dégagerons du projet de nombreux acquis que nous pourrions mettre à la disposition d'autres employeurs. Ainsi, ils auront un modèle à suivre en adoptant le projet. »

Une question à controverse

L'un des questionnements des chefs du projet est de savoir si l'accréditation réduira l'efficacité du soutien par les pairs.

Stéphane Grenier attend ce débat avec impatience.

« Le défi est de savoir comment rapprocher deux réalités : le besoin d'instaurer une structure accrue et la nature organique du travail des pairs aidants. »

Il dénonce vigoureusement une approche par laquelle le soutien par les pairs deviendrait « un autre mode d'intervention structuré ».

« Le jour où un pair aidant consultera sa montre en donnant du soutien sera celui où le soutien par les aidants devra cesser », dit-il.

Certains défenseurs du soutien par les aidants adoptent une optique plus puriste : ils ne croient pas qu'il soit possible de créer une égalité entre la personne aidante et la personne soutenue si les pairs sont accrédités.

La perspective de Stéphane Grenier est moins tranchée mais il comprend cette préoccupation. Il estime que le fait de continuellement consulter les pairs aidants et les personnes ayant eu une maladie mentale favorisera l'atteinte d'un équilibre optimal. C'est ce sur quoi le projet insiste.

Il fait également remarquer que la mise en place de normes rigoureuses, pour la profession, pourrait aussi avoir un impact sur les résultats de recherche.

« En bâtissant une relation sur la confiance, il devient plus difficile pour les pairs aidants d'adopter des méthodes de recherche standard », explique-t-il. La situation est complexe car il n'existe pas de structure dans les milieux où l'on pratique le soutien par les pairs. Le soutien ne se déroule pas dans un bureau pendant une période fixe. En fait, il peut prendre plusieurs formes distinctes. »

Pour David Goldbloom, l'accréditation n'est pas une option que l'on accepte ou refuse.

« Le soutien officiel ne viendra pas saper le soutien informel par les pairs. Si l'on s'affaire à reconnaître l'importance de quelque chose et à l'approfondir, il ne faut pas s'en remettre au hasard. »

Roy Muise, qui se dévoue au soutien par les pairs depuis maintenant dix ans, se souvient d'une époque où ce type de soutien n'avait même pas de nom. Il se souvient d'une blague que sa formatrice, en Géorgie, racontait pour bien se faire comprendre. « Elle nous disait que si elle venait à découvrir que nous agissions de façon professionnelle, elle nous causerait des ennuis. »

Il ajoute que le besoin d'accréditer les pairs aidants vient en partie du fait que tout le monde n'est pas habilité à donner du soutien. « Le simple fait que quelqu'un ait affronté un problème de santé mentale ne fait pas nécessairement de lui un bon pair aidant. C'est le gros bon sens. »

David Goldbloom souligne que les normes de pratique ne devraient pas conduire à l'exclusion.

« J'espère surtout que la norme soit habilitante plutôt que restrictive, explique-t-il. Autrement dit, je ne voudrais pas que la norme dise à la majorité des gens qui ont vécu un problème de santé mentale "Désolés, mais vous n'avez pas les aptitudes requises pour devenir un pair aidant accrédité". La norme devrait plutôt aider ceux et celles qui jouent ce rôle à acquérir un ensemble commun d'aptitudes afin d'être enfin reconnus, même célébrés. »

Stéphane Grenier sait que cela ne sera pas chose facile. Il reconnaît d'emblée les défis qui s'annoncent et promet que le projet ne perdra jamais de vue ses racines : l'empathie mutuelle et le respect de ceux qui traversent la maladie mentale.

C'est en gardant cela à l'esprit qu'il planifie les activités d'une session de recherche de trois jours qui se déroulera en février.

Les participants se composeront de 25 personnes de différents secteurs, soit des cliniciens, des chercheurs, des universitaires et des personnes ayant un vécu de la maladie mentale.

Leur objectif est d'établir un plan préliminaire pour les trois principales facettes du projet : normes de pratique, programme de formation et recherche.

« Produire ces documents représentera pour nous un jalon important, affirme Stéphane Grenier. Nous partageons tous la même vision, celle d'un processus organique bien ancré dans sa raison d'être initiale. »

Des personnes ayant eu un problème de santé mentale agiront à titre de vigie pour le groupe.

« Ce seront mes détecteurs de sornettes, ajoute Stéphane Grenier. Je sais sans nul doute qu'ils s'acquitteront brillamment de cette tâche. »

