

ORDRE DE L'EXCELLENCE



RÉCIPIENDAIRE SANTÉ MENTALE AU TRAVAIL



Commission de
la santé mentale
du Canada

Mental Health
Commission
of Canada

Mobiliser les proches aidants dans les services de santé mentale et des dépendances au Canada

Guide des pratiques prometteuses

This document is available in English.

Citation suggérée

Commission de la santé mentale du Canada, *Guide des pratiques prometteuses: Mobiliser les proches aidants dans les services de santé mentale et des dépendances au Canada*, Ottawa, Canada, chez l'auteur, 2019.

Ce document est accessible sur le site
www.commissionsantementale.ca.

Droits d'auteur

© Commission de la santé mentale du Canada, 2019

ISBN : 978-1-77318-136-3 (En ligne)
978-1-77318-134-9 (Imprimé)

Dépôt légal, Bibliothèque nationale du Canada



Les points de vue présentés ici représentent uniquement les points de vue de la Commission de la santé mentale du Canada. Le présent matériel a été produit grâce à la contribution financière de Santé Canada.

Remerciements

La réalisation de ce guide n'aurait pas été possible sans les conseils des membres passionnés du groupe consultatif sur les proches aidants associé au projet.

- **Ella Amir**, AMI-Québec
- **Cynthia Clark**, Ontario Family Caregivers' Advisory Network
- **Mark Ferdinand**, Initiative nationale pour les troubles de l'alimentation
- **Angie Hamilton**, Families for Addiction Recovery
- **Shaleen Jones**, Eating Disorders Nova Scotia
- **Violaine Lacroix**, Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale
- **Mary Anne Levasseur**, Programme d'évaluation, d'intervention et de prévention des psychoses (PEPP-Montréal), Institut universitaire en santé mentale Douglas
- **Chris Summerville**, Société canadienne de schizophrénie

Ce projet n'aurait pas vu le jour sans le comité d'experts composé des membres suivants:

- **Miriam McCann**, Centre de toxicomanie et de santé mentale
- **Juliet Haynes**, Hôpital Royal Ottawa
- **Paivi Kattilakoski**, Agrément Canada
- **Alyssa Brian**, Organisation de normes en santé

Nous sommes également redevables à toutes les personnes de partout au Canada qui ont répondu à notre sondage et qui ont soumis des pratiques de mobilisation des proches aidants. Merci!

Les recherches nécessaires à la production de ce rapport ont été réalisées en vertu d'un contrat avec la CSMC par:

- **Cora Cole**, M. Sc., directrice générale, GreyLit
- **Andrea Bishop**, Ph. D., GreyLit
- **Lori Wozney**, Ph. D., chercheuse en résultats de santé, Autorité sanitaire de la Nouvelle-Écosse; associée de recherche, Centre de santé IWK

L'équipe de recherche a reçu l'aide de l'unité de soutien SRAP (Stratégie de recherche axée sur le patient) des Maritimes, qui est financée par les Instituts de recherche en santé du Canada.

Ce guide a été conçu et achevé par l'équipe du Centre d'échange des connaissances de la CSMC:

- **Bonita Varga**, M.A., gestionnaire de programme
- **Brandon Hey**, M.A., analyste des politiques et des recherches
- **Alexa Bol**, M.A., courtière du savoir
- **Francine Knoops**, gestionnaire intérimaire, Politiques et recherche

Table des matières

Introduction	6	Annexe B	34
Arguments en faveur de la mobilisation des proches aidants	7	Synthèse de la littérature	34
Politique	7	Annexe C	37
Rétablissement	8	Études de cas sur les pratiques prometteuses	37
La valeur des proches aidants	8	Étude de cas 1. Programme des proches aidants de l'Association canadienne pour la santé mentale, Î.-P.-É.	38
Aperçu du Guide	10	Étude de cas 2. Programme J'embarque de l'Hôpital de Cornwall	40
Mobiliser les proches aidants	11	Étude de cas 3. Bureau de l'engagement des familles du Centre de toxicomanie et de santé mentale	43
Où et comment	11	Étude de cas 4. Réseau Families Supporting Adults with Mental Illness, Alberta	46
Résultats de la recherche et de l'analyse	14	Étude de cas 5. Les spécialistes du soutien par les pairs F.A.M.I.L.I.E.S.* de la Société de la schizophrénie de la C.-B. (BCSS) et de la section de Prince George de la BCSS, ainsi que le programme F.A.M.I.L.I.E.S. in Residence	49
Quatre principaux facteurs de réussite	19	Étude de cas 6. AMI-Québec – Soutien familial par les pairs dans les salles d'urgence	52
1. Mobiliser les proches aidants dès le départ	19	Étude de cas 7. ACCESS Esprits ouverts – Conseil des familles et aidants ..	54
2. Promouvoir des attentes et des responsabilités partagées	23	Étude de cas 8. Faire de l'engagement des familles et du soutien par les pairs-familles une réalité dans les programmes d'intervention précoce pour la psychose au Québec, un projet subventionné réalisé en collaboration par les IRSC et la SRAP	57
3. Adopter une approche flexible basée sur les forces de chacun	24	Annexe D	60
4. Mettre au point un processus de mobilisation planifié et fondé sur le soutien	26	Guide de référence pour des pratiques axées sur le rétablissement	60
Définir la portée de l'engagement des proches aidants : Questions incontournables	28	Annexe E	65
Que pouvons-nous faire à présent?	31	Liste de vérification pour les familles	65
Annexe A	33	Références	68
Ressources pour la mobilisation des proches aidants	33		
Mobilisation des proches aidants autochtones	33		



Introduction

Il ne fait aucun doute que les proches aidants jouent un rôle de premier plan dans le processus de rétablissement des personnes aux prises avec des maladies et des problèmes associés à la santé mentale et aux dépendances (SMD). Pourtant, leurs voix et leurs besoins sont encore passés sous silence à bien des égards dans le système de SMD canadien. Aussi peu que 34 % des établissements invitent les clients à participer aux initiatives d'amélioration de la qualité et à la conception des services de santé, en plus de ne recueillir que peu de données, voire aucune, sur la participation des proches aidants à l'amélioration de la qualité¹. Toutefois, des signes encourageants dénotent que des organisations de soins de santé partout au pays commencent à prêter une attention plus soutenue à la participation des proches aidants en matière de conception et de prestation des services de santé.

La plupart des personnes aux prises avec une maladie ou un problème en lien avec la santé mentale au Canada (une personne sur cinq) reçoivent le soutien d'au moins un proche aidant. Sur le plan des services de santé, ces proches aidants fournissent entre 75 et 80 % de tous les soins reçus par les clients^{2,3}.

Cependant, les proches aidants ont besoin d'un soutien adéquat pour être en mesure de remplir leur rôle de façon continue⁴. La moitié d'entre eux ont l'impression que ce rôle compromet leur propre santé mentale⁵. Par le passé, les aidants familiaux sentaient que le blâme pour les maladies ou les problèmes liés à la SMD de leur proche leur revenait. Ce n'est plus le cas aujourd'hui, mais les proches aidants ne sont pas

systématiquement reconnus comme des partenaires éventuels dans le processus de rétablissement de leur proche, ni comme des personnes ayant besoin de soutien pour préserver leur propre bien-être. Plusieurs d'entre eux se sentent encore marginalisés et portent de lourds fardeaux, ce qui entraîne de regrettables amalgames sur les plans de la santé, de la société et de l'économie^{6,7,8}.

En 2013, les [Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale](#) (Directives à l'intention des aidants) de la Commission de la santé mentale du Canada (CSMC) ont servi de feuille de route pour mobiliser les proches aidants et répondre à leurs besoins tout le long du continuum de soins. Depuis, la CSMC a rencontré à plusieurs reprises des champions canadiens de la mobilisation des proches aidants afin d'explorer des possibilités de faire progresser ces directives encore davantage. Ces intervenants convenaient généralement qu'il est prioritaire de partager l'information concernant les bonnes pratiques, de manière à inspirer et à guider les établissements qui prônent la participation des proches aidants.

Le présent *Guide des pratiques prometteuses* a pour but de fournir aux organisations de SMD les principaux points à prendre en considération pour favoriser la mobilisation des proches aidants, et ce, en fonction des meilleures données probantes disponibles; le Guide vise également à offrir des exemples d'engagement positif des familles en matière de soins, de programmes et de politiques.



Arguments en faveur de la mobilisation des proches aidants

Politique

De nombreux territoires et provinces misent sur les soins centrés sur les clients et les pratiques axées sur le rétablissement pour améliorer leur système de SMD⁹. Une mobilisation active des utilisateurs de services, en faisant participer ceux-ci aux dossiers qui les concernent – comme la planification des traitements, la planification des systèmes et la gouvernance – pourrait aider à placer les fournisseurs et les utilisateurs de services sur un pied d'égalité^{10,11}. Ailleurs dans le monde, des pays comme l'Australie et le Royaume-Uni (R.-U.) adoptent de plus en plus souvent des politiques, des normes et des guides de pratiques visant à accroître la participation des proches aidants à la prestation, la planification et l'évaluation des services de santé mentale^{12,13}. Par exemple, l'organisme Carers Trust se sert du guide de pratiques *Triangle of Care*¹⁴ (Figure 5) pour étayer les formations obligatoires du personnel offertes en vue de soutenir les proches aidants en Angleterre, au pays de Galle et en Écosse. Au R.-U. et en Australie, des politiques sur l'engagement des proches aidants sont nées d'une convergence initiale sur la mobilisation des clients et la reconnaissance selon laquelle les expériences des proches aidants et des clients sont étroitement liées^{15,16}.

Au Canada, de plus en plus de provinces et de territoires emboîtent le pas. Certaines stratégies et certains plans d'action provinciaux et territoriaux (PT) en matière de santé mentale et des dépendances appellent à une mobilisation véritable des proches aidants à tous les niveaux de soins. La plupart des plans PT contient un engagement à fournir un meilleur soutien psychosocial aux aidants familiaux et à leur transmettre de l'information concernant la maladie et le rétablissement de leur proche¹⁷.

À l'instar de la mobilisation des clients, la mobilisation des proches aidants est l'un des aspects touchés par le triple objectif de l'Institute for Healthcare Improvement des États-Unis, qui vise à améliorer l'expérience de l'individu recevant des soins et la santé des populations, tout en réduisant les coûts des soins de santé^{18,19,20}. À bien des égards, la réalisation de ces objectifs passe par l'amélioration de la sécurité des patients, la satisfaction des clients, le maintien du traitement et la création de systèmes de soins plus pertinents et conviviaux* pour leurs utilisateurs^{21,22}.

* Pour ces raisons, l'expérience du client et de sa famille, leur inclusion et leur participation seront au cœur d'un rapport à venir (printemps 2020) de la CSMC sur les soins collaboratifs de qualité intitulé *Promouvoir les soins de santé mentale collaboratifs dans les établissements de soins primaires au Canada: Cadre national de la qualité et mesures recommandées*, préparé par Sunderji et collaborateurs.

Rétablissement

La mobilisation des proches aidants facilite et accélère les processus de rétablissement des personnes aux prises avec des maladies ou des problèmes liés à la SMD. Les proches aidants fournissent le soutien émotionnel, social et matériel dont ces personnes ont besoin pour améliorer leur qualité de vie^{23,24,25,26}. Comme une large part du processus de rétablissement se déroule à l'extérieur du système de santé mentale, il faut comprendre ce que vivent les gens dans le contexte de leur propre vie pour être en mesure de favoriser le rétablissement²⁷. Les aidants contribuent le plus au rétablissement de leur proche lorsque leur participation est accueillie favorablement et que leur expérience est reconnue.

Le *Guide de référence pour des pratiques axées sur le rétablissement* de la CSMC met en relief le rôle que jouent la famille, les amis et la communauté dans le rétablissement d'une personne. Il contient des recommandations claires sur les types de valeurs, d'attitudes, de connaissances, de compétences et de comportements qui permettent aux fournisseurs de mobiliser les proches aidants de façon efficace (voir Annexe D). Compte tenu de l'importance de ces facteurs, il est impossible d'envisager un système de soins axé sur le rétablissement sans reconnaître le rôle primordial des proches aidants.

Dans ce guide, les proches aidants sont définis comme des membres de la famille, des amis, des collègues, des voisins ou toute autre personne jouant un rôle de soutien auprès d'un adulte aux prises avec des maladies ou des problèmes liés à la santé mentale, la toxicomanie ou la dépendance.

La valeur des proches aidants

Au-delà de leur précieux soutien pour la santé mentale de leurs proches, les formes de soutien d'ordre pratique, social, émotionnel, informationnel et financier apportées par les proches aidants demeurent sous-évaluées. Malgré tout, les gestionnaires des traitements en matière de santé mentale, de dépendances et de psychoses adoptent parfois des attitudes dénuées de soutien face aux proches aidants et à leur engagement²⁸. Pourtant, dans le domaine des soins de santé, ces proches aidants permettent de générer des économies estimées à 25 milliards de dollars par année au Canada²⁹.

Les soins et le soutien non rémunérés prodigués par les proches aidants constituent une contribution majeure pour nos systèmes de santé et de services sociaux, et remplacer ces soins et ce soutien par des services formels coûterait très cher³⁰. Si, au lieu de cela, on favorisait la participation des proches aidants, on pourrait:

- améliorer la santé des clients et de leur famille³¹
- réduire notre dépendance aux services de santé³²
- nouer des partenariats plus solides au sein des systèmes de soins³³ et augmenter la satisfaction des employés à l'égard de leur choix de carrière³⁴
- accroître la capacité du système de santé mentale à s'ajuster aux besoins des familles et des communautés^{35,36}
- raffermir la confiance et la compétence des proches aidants dans leur rôle³⁷
- aider les proches aidants à participer plus pleinement à l'amélioration continue de la qualité et accroître la pertinence et les retombées des systèmes de soins^{38,39}
- contribuer à normaliser et à étendre la pratique de la mobilisation des proches aidants à l'échelle du système de santé⁴⁰





Aperçu du Guide

Ce *Guide des pratiques prometteuses* a pour but de soutenir les services de SMD dans la planification et la mise en œuvre d'un engagement significatif avec les proches aidants. Une revue de la littérature, un examen de l'environnement, une analyse des politiques et une table ronde pancanadienne ont montré que davantage d'information sur les bonnes pratiques en matière de mobilisation des proches aidants était requise. L'importance croissante accordée à une telle participation – dans les politiques et les normes d'agrément – révèle que les organisations et les praticiens recherchent des directives claires et succinctes leur indiquant quoi faire et comment le faire.

Le *Guide* a été rédigé avec la rétroaction d'organismes communautaires et d'aidants ayant un savoir expérientiel. Ces intervenants avaient pour objectif d'assurer que le *Guide* offre des conseils pratiques relativement aux services, aux agences et aux organisations de SMD souhaitant adopter ou accroître la participation des aidants familiaux aux politiques, à la planification et à la prestation des soins.

En somme, le présent *Guide des pratiques prometteuses* :

- résume la littérature existante sur les pratiques qui permettent de faire participer activement les proches aidants tout au long du continuum de prestation de services de santé
- met en lumière les pratiques prometteuses et les obstacles potentiels à leur mise en œuvre
- informe les parties prenantes de toute lacune dans les données probantes
- encourage la cartographie des ressources inutilisées ou existantes dans les établissements et les communautés
- dresse le portrait des programmes, services et initiatives politiques canadiens prometteurs qui favorisent la participation des proches aidants sur le plan organisationnel
- appuie les efforts déployés par les organisations de SMD pour promouvoir la valeur de la participation des proches aidants et améliorer l'expérience des proches aidants dans le contexte de la SMD et les soins prodigués à leurs proches



Mobiliser les proches aidants

Où et comment

L'importance grandissante accordée aux soins axés sur le client, où l'engagement est fondamental, a entraîné une augmentation parallèle de l'attention portée à la mobilisation des proches aidants dans les soins fournis aux patients souffrant de cancer⁴¹ ou de démence^{42,43} et dans les soins palliatifs⁴⁴. Si la littérature à ce sujet est encore en développement, quelques outils et cadres de mobilisation

basés sur des données probantes sont néanmoins disponibles pour aider les organisations de SMD tentant de déterminer quand et comment faire participer les proches aidants.

Le cadre *Patient and Family Engagement: A Framework for Understanding the Elements and Developing Interventions and Policies*⁴⁵ invite les établissements à réfléchir à la mobilisation des proches aidants à trois niveaux: 1) les soins directs, 2) l'aménagement et la gouvernance organisationnels et 3) l'élaboration des politiques (comme illustré à la Figure 1).

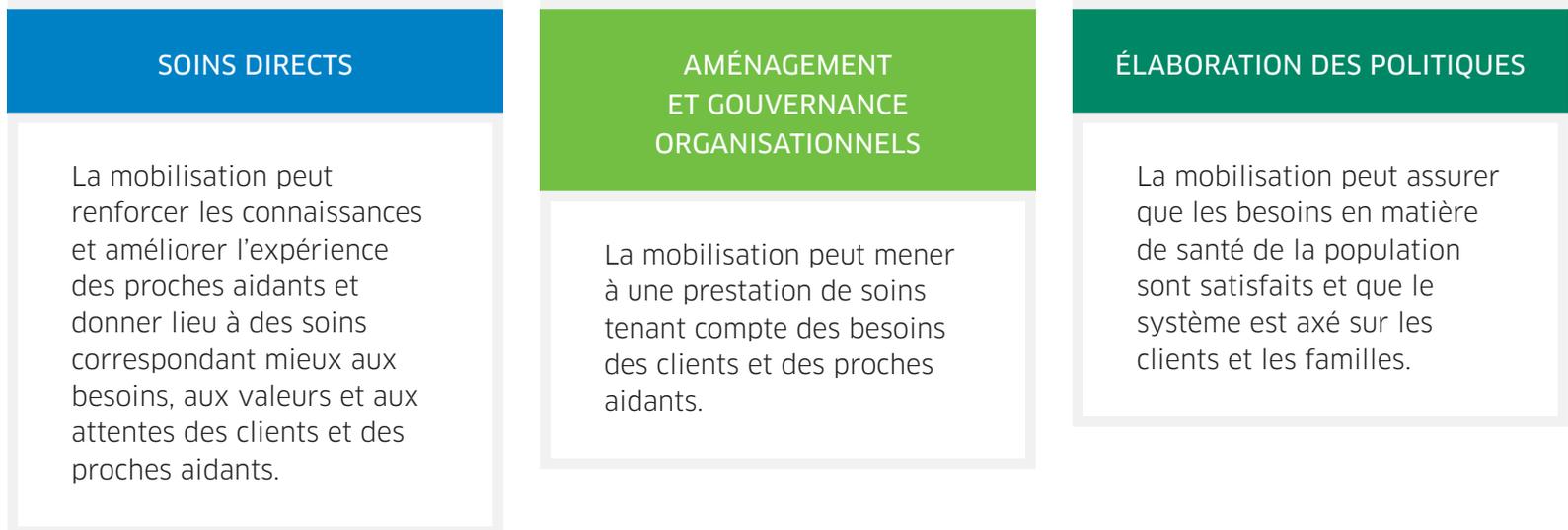
FIGURE 1. - QUAND FAIRE PARTICIPER LES PROCHES AIDANTS



Puisque les proches aidants peuvent offrir leur point de vue expérientiel où et quand il est requis, ils devraient être mobilisés aux trois niveaux décrits précédemment. Par exemple, si une organisation souhaite créer un nouveau poste d'ombudsman pour les familles, il serait approprié que des proches aidants soient mobilisés aux deuxième et troisième niveaux. Si l'organisation compte se doter d'une

nouvelle politique en matière de planification des soins, elle devrait mobiliser des proches aidants à tous les niveaux. En s'assurant de bien comprendre l'effet des voix des proches aidants à chacun de ces niveaux, les organisations seront davantage en mesure de planifier leur stratégie de mobilisation des proches aidants (comme illustré à la Figure 2).

FIGURE 2. - RÉPERCUSSIONS DES VOIX DES PROCHES AIDANTS AUX TROIS NIVEAUX DE MOBILISATION



Lorsqu'une organisation établit la portée et l'objectif général de sa stratégie, elle devrait déterminer comment elle mobilisera les proches aidants. La mobilisation peut se faire le long d'un continuum et doit être spécifique à chaque activité et à chaque proche aidant. Le continuum de la participation publique de l'Association internationale pour la participation publique (IAP2) (Figure 3) est un moyen pratique* de déterminer la manière dont les proches aidants seront mobilisés et le niveau d'engagement le plus approprié pour l'organisation et sa communauté⁴⁶. Selon le niveau, l'engagement peut signifier, par exemple, d'informer les proches aidants de changements à venir dans la prestation de services, ou encore de les faire participer aux réunions, à l'élaboration des politiques ou à la planification de la mise en œuvre.

De nombreux facteurs influencent la manière dont une organisation mobilise les proches aidants. Les efforts déployés pourraient être freinés si les proches aidants ne souhaitent pas s'investir ou n'en ont pas le temps. La littératie des proches aidants en matière de santé et leur propre état de santé pourraient également constituer des obstacles. Quelle que soit la stratégie adoptée, il est préférable de travailler en étroite collaboration avec les proches aidants, de comprendre leur quotidien et de leur offrir des occasions de participation qui les rejoignent. L'engagement des proches aidants ne doit pas accroître leur fardeau, et l'expérience doit répondre aux besoins des deux parties.

FIGURE 3. - SPECTRE DE LA PARTICIPATION PUBLIQUE DE L'IAP2



* Les outils de l'IAP2 peuvent être utiles pour entamer la planification relative à l'engagement des proches aidants. Une liste d'autres ressources pratiques pour le processus de mobilisation est fournie à l'Annexe A.

Résultats de la recherche et de l'analyse

L'examen des données probantes internationales en matière de mobilisation des proches aidants dans les services de santé mentale et des dépendances (voir Annexe B) réalisé pour le présent rapport fait fond sur l'analyse documentaire effectuée pour les *Directives sur les proches aidants de la CSMC*. Dans le cadre du nouvel examen, 15 rapports, revues systématiques et articles de recherche pertinents (publiés entre 2015 et 2018) ont été étudiés. La plupart des données probantes disponibles provenaient du R.-U. et de l'Australie.

Nous avons également analysé l'engagement des proches aidants au Canada afin de trouver des exemples de pratiques prometteuses au moyen d'un appel public (12 novembre au 19 décembre 2018) lancé aux principaux contacts de la CSMC, ce qui a permis de recueillir 55 soumissions. L'équipe de la CSMC a classé ces réponses en fonction de la région, de la taille de l'organisation, du niveau d'engagement des proches aidants, du degré de coopération dans la conception, des langues offertes et des populations desservies (p. ex., maladies mentales graves et

persistantes; consommation de substances; adultes, enfants et adolescents; Autochtones; immigrants, réfugiés et groupes ethnoculturels ou racialisés; communauté LGBTQ+). Nous avons retenu un petit ensemble de huit exemples pour l'étude de cas réalisée aux fins de ce guide. Ces cas reflètent un éventail diversifié des pratiques exemplaires utilisées au sein du système canadien de SMD. Ils permettent également d'évaluer si davantage de recherches sont nécessaires pour combler les lacunes dans les données probantes actuellement disponibles. (Voir Tableau 1 et Annexe C).

Nous avons demandé à chacune des huit organisations sélectionnées de nous décrire son histoire et son cadre de fonctionnement en détail, et de nous faire part de ses réflexions concernant les principaux facteurs de réussite ainsi que les leçons apprises au sujet de la mobilisation des proches aidants. À la lumière de ces exemples, nous avons constaté que le succès repose sur une combinaison de quatre facteurs:

1. Partage véritable des pouvoirs avec les proches aidants.

Conception conjointe, partenariats et initiatives menées par les pairs.

2. Amélioration des compétences.

Formations réciproques à l'échelle de l'organisation (p. ex., intégration au milieu hospitalier), renforcement des capacités et mécanismes de transposition des connaissances dans les différents groupes de soins de santé et de proches aidants (p. ex., modèles de formation des formateurs).

3. Préparation de l'organisation à la mobilisation des proches aidants.

L'état de préparation est réalisé grâce à l'engagement de l'organisation à l'égard des soins axés sur le client et la famille, sa reconnaissance de l'expertise des proches aidants et ses efforts d'amélioration de la qualité (en adhérant à des normes d'agrément).

4. Politiques organisationnelles flexibles.

Mettre l'accent sur l'équité en matière de santé et sur la flexibilité quant aux moments et à la manière de faire participer les proches aidants en misant sur des horaires souples, la technologie et la création d'espaces sécuritaires.

Le Tableau 1 présente un aperçu de chacun des cas de pratiques prometteuses étudiés. De plus amples détails sur les différents programmes et leurs cheminements se trouvent à l'Annexe C.

TABLEAU 1. - ÉTUDES DE CAS SUR LES PRATIQUES PROMETTEUSES: UN APERÇU

ÉTUDE DE CAS	DESCRIPTION	FACTEURS À CONSIDÉRER POUR LA MISE EN ŒUVRE	AVANTAGES ET RÉSULTATS
1. Programme des proches aidants de l'Association canadienne pour la santé mentale (ACSM), Î.-P.-É.	Programme de soutien par les proches dirigé et soutenu par des pairs, avec le soutien de l'ACSM.	Les programmes de l'Î.-P.-É. diffèrent de ceux des grandes villes canadiennes, puisque les régions rurales sont parfois caractérisées par un moins grand nombre de bénévoles et une stigmatisation plus prononcée.	Relations raffermissées avec les autres organisations; le soutien familial par les pairs fait désormais office de programme officiel.
2. Programme J'embarque de l'Hôpital de Cornwall, Ontario	Stratégie créée avec le groupe de soutien familial du district de Cornwall, déployée à l'échelle de l'établissement, afin de faire des proches aidants des partenaires égaux dans les soins de santé.	Repérer et maximiser l'influence des défenseurs de la cause, puis diffuser des messages clairs pour provoquer des changements.	Les proches aidants sentent que leur apport a une valeur et qu'ils contribuent à un changement culturel collaboratif et inclusif.
3. Bureau de l'engagement des familles du Centre de toxicomanie et de santé mentale, Ontario	Un examen stratégique a révélé la nécessité d'améliorer le soutien fourni aux proches aidants et de donner plus de poids à ces derniers, et ce, au moyen de la conception et de la mise sur pied conjointes d'un bureau pour les proches aidants.	Il faut poursuivre sans relâche le travail à l'échelle de l'organisation en adoptant des principes de conception conjointe et partager les leçons apprises avec tous les services et toutes les personnes concernées.	L'engagement à l'égard des proches aidants a amélioré l'expérience des clients et des familles, de même que les résultats.

ÉTUDE DE CAS	DESCRIPTION	FACTEURS À CONSIDÉRER POUR LA MISE EN ŒUVRE	AVANTAGES ET RÉSULTATS
4. Réseau Families Supporting Adults with Mental Illness (FAMI), Alberta	Groupe de soutien des proches aidants axé sur les pairs, soutenu par l'ACSM – Edmonton, issu d'un mouvement populaire de parents frustrés par le système de santé mentale.	Il faut utiliser les ressources pour renforcer les capacités dans tous les groupes, partager les apprentissages réalisés et surmonter la tension qui existe entre les cercles de recherche et les groupes dénonçant les besoins constatés sur le terrain.	Augmentation des références. Reconnaissance et soutien nouveaux par les conseillers municipaux et les établissements de services de santé.
5. Les spécialistes du soutien par les pairs F.A.M.I.L.I.E.S. de la Société de la schizophrénie de la C.-B. (BCSS) et de la section de Prince George de la BCSS, ainsi que le programme F.A.M.I.L.I.E.S. in Residence	Programme de soutien familial par les pairs reconnu à l'échelle nationale, lié à des normes de pratique nationales, qui encadre la planification de projets, génère des rapports et est fondamental à l'amélioration de la qualité.	Il est important de trouver un équilibre, en tenant compte des priorités conflictuelles et de la résistance au changement.	Prise de conscience accrue des besoins des proches aidants et connaissance des services offerts en matière de soutien familial par les pairs.
6. AMI-Québec – Soutien familial par les pairs dans les salles d'urgence	Programme visant à fournir des services de soutien par les pairs améliorés et plus structurés aux familles dans les salles d'urgence de la région de Montréal.	Il faut créer des postes consacrés au soutien par les proches, réduire l'exclusivité des soins aux clients au profit des soins aux proches aidants; rattacher ce changement de culture aux objectifs des hôpitaux.	Davantage de personnes sont soutenues plus tôt dans leur propre processus de rétablissement ou celui de leur proche; réduction du fardeau des proches aidants.

ÉTUDE DE CAS	DESCRIPTION	FACTEURS À CONSIDÉRER POUR LA MISE EN ŒUVRE	AVANTAGES ET RÉSULTATS
7. ACCESS Esprits ouverts - Conseil des familles et aidants (pancanadien)	Initiative visant à réclamer du financement et à élaborer des approches efficaces et durables en matière de mobilisation des familles et de soutien des proches aidants.	Il est nécessaire de recruter des chefs de file et des champions de la mobilisation des proches aidants dotés de différentes compétences et expériences; des ressources pour renforcer les capacités dans les différents groupes sont requises.	Meilleure participation des proches aidants au sein des conseils consultatifs; engagement accru des chercheurs à faire participer les clients et les proches aidants à la recherche en santé mentale.
8. Faire de l'engagement des familles et du soutien par les pairs-familles une réalité dans les programmes d'intervention précoce pour la psychose au Québec, un projet subventionné et réalisé en collaboration par les IRSC et la SRAP	Projet conçu pour améliorer les services et le soutien fournis aux proches aidants lors d'un premier épisode de psychose, et ce, au moyen d'un processus d'établissement de consensus et d'occasions de renforcement des capacités.	Il faut susciter suffisamment d'intérêt chez un éventail de parties prenantes, tout en prévoyant assez d'argent, de temps et d'efforts pour planifier, mettre en œuvre et maintenir les changements.	Les proches aidants ont les moyens de modifier les programmes cliniques (les communautés de pratique et le transfert de connaissances ont été essentiels pour opérer les changements et définir les principes du rétablissement).

Quatre principaux facteurs de réussite

À la suite de l'examen des données probantes et des huit études de cas, quatre éléments clés pour réussir une mobilisation des proches aidants ont émergé :

1. Mobiliser les proches aidants dès le départ.
2. Promouvoir des attentes et des responsabilités partagées.
3. Adopter une approche flexible basée sur les forces de chacun.
4. Mettre au point un processus de mobilisation planifié et fondé sur le soutien.

1. MOBILISER LES PROCHES AIDANTS DÈS LE DÉPART

Avant de lancer de nouveaux services, programmes ou politiques, nous conseillons aux dirigeants d'organisation de prendre contact avec les proches aidants de leur communauté. Les proches aidants approchés peuvent être mobilisés en vue du processus initial d'établissement des priorités ou à titre de conseillers à long terme. Quoi qu'il en soit, ils doivent être valorisés et reconnus comme partenaires des soins dès le départ, que ce soit dans les soins directs, la conception des programmes ou l'élaboration des politiques.

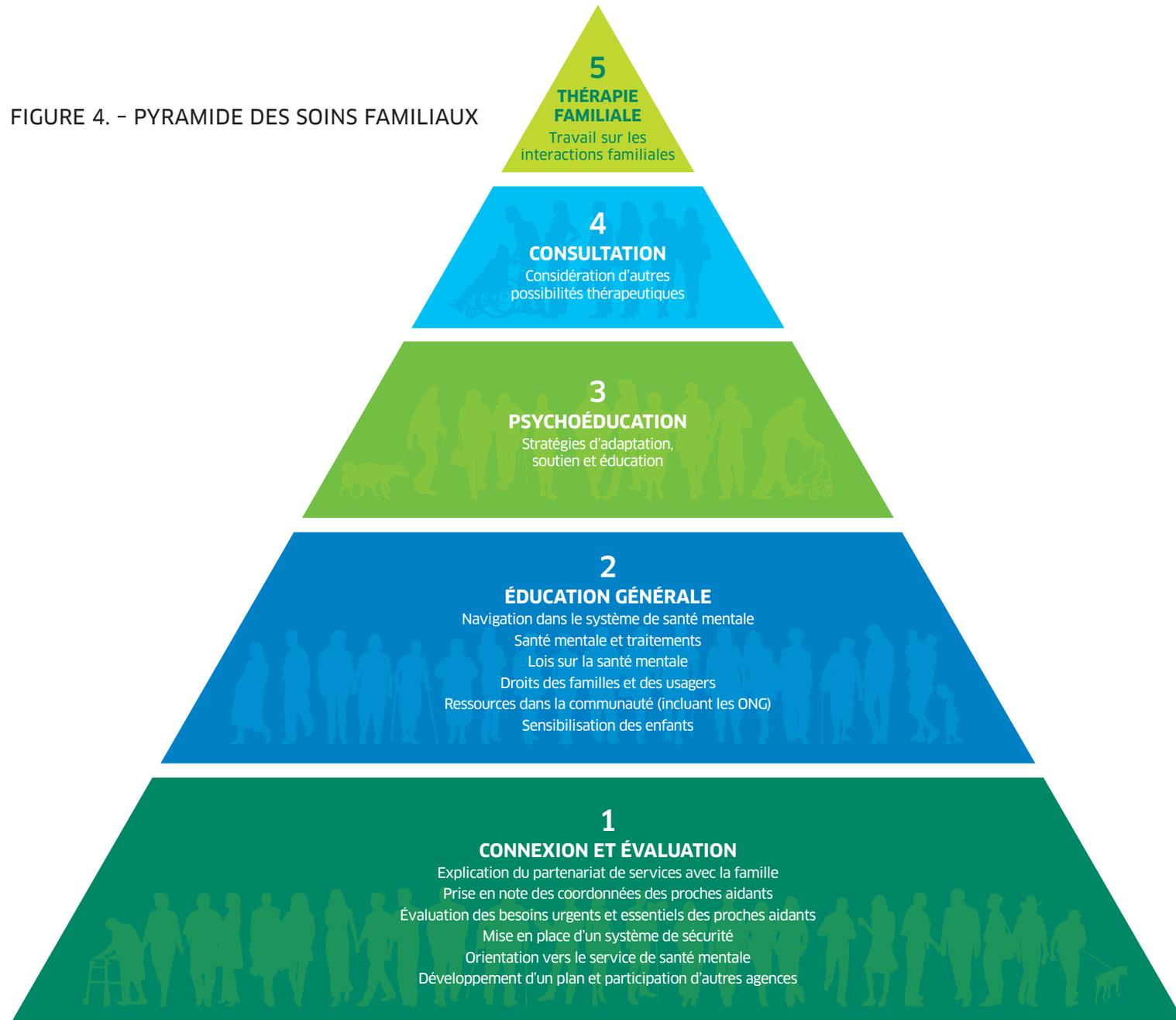
En plus de commencer tôt, la participation des proches aidants doit être continue. Le fait d'obtenir de la rétroaction après que les décisions ont été prises ne remplacera jamais la participation des proches aidants avant et durant les processus d'établissement et de développement des priorités. Écouter les préoccupations et les attentes des proches aidants, puis découvrir comment améliorer leur participation et leur expérience de soins tout au long du processus produit généralement de meilleurs résultats. Lorsqu'un programme ou une initiative est mis en place, il est souhaitable de revoir régulièrement la composition des groupes de travail, des conseils consultatifs et des équipes d'évaluation. Il est également recommandé d'évaluer les initiatives, les politiques, les lignes directrices sur les pratiques, ainsi que les efforts ciblés visant à mobiliser les proches aidants.

La Pyramide des soins familiaux (Figure 4), proposée à l'origine par Mottaghypour et Bickerton en 2005, a été utilisée par la CSMC dans ses *Directives concernant les proches aidants* pour définir les niveaux de tâches requis en vue de répondre aux besoins en matière de soutien des proches aidants. Elle demeure un outil pertinent pouvant aider les organisations et les fournisseurs de soins de première ligne à planifier les services aux proches aidants et la mobilisation de ceux-ci⁴⁷. Les niveaux 1 et 2 représentent le soutien fondamental dont tous les proches aidants ont besoin. Aux niveaux 3, 4 et 5, les proches aidants reçoivent un soutien plus intensif à l'égard de l'adaptation, la prestation de soins et les dynamiques familiales changeantes, à mesure que ces besoins sont décelés. La mobilisation des proches aidants à la base peut aider à déceler des

besoins additionnels, et donc à faire en sorte qu'un aidant puisse maintenir un engagement approprié tout au long des soins de son proche. L'objectif est de soutenir les aidants en fonction de leurs besoins tout au long du processus de rétablissement de leur proche.

L'ACSM - Peel-Dufferin a créé une liste de vérification qui a été partagée par l'entremise du programme régional de soutien aux familles de l'Hôpital Royal Ottawa. Cette liste permet aux fournisseurs de services d'évaluer les besoins des proches aidants à l'aide de la Pyramide des soins familiaux (voir Annexe E).

FIGURE 4. - PYRAMIDE DES SOINS FAMILIAUX



Rejoindre les proches aidants

Parfois, il est facile de recruter des proches aidants qui désirent travailler avec votre service ou votre organisation, et de comprendre leurs besoins. D'autres fois, la tâche est plus ardue. Un des moyens pour découvrir comment mieux répondre à leurs besoins est de discuter avec des proches aidants qui font déjà appel à vos services. Les organisations de défense et de soutien des proches aidants peuvent également vous aider à recruter et à mobiliser d'autres proches aidants, et à travailler efficacement avec eux. Elles peuvent constituer une ressource précieuse pour votre service, en plus de tenir lieu de porte d'entrée vers des initiatives de soutien destinées aux proches aidants individuels. La liste qui suit énumère les principales organisations pancanadiennes et régionales desservant les proches aidants de personnes aux prises avec une maladie ou un problème en lien avec la santé mentale et les dépendances:

Organisations pancanadiennes de SMD s'adressant particulièrement aux proches aidants:

- [Access Esprits ouverts](#) (jeunes)
- [Société Alzheimer du Canada](#)
- [Families for Addiction Recovery](#)
- [Société pour les troubles de l'humeur du Canada](#)
- [Initiative nationale sur les troubles de l'alimentation](#)
- [Société canadienne de la schizophrénie](#)

Organisations provinciales de défense des proches aidants:*

- [Caregivers Alberta](#)
- [Caregivers Nova Scotia](#)
- [Family Caregivers of British Columbia](#)
- [Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario](#)
- [Réseau avant de craquer](#) (Québec)

* Bien que certaines de ces organisations ne concentrent pas leurs activités sur la SMD, elles mettent à profit leur leadership pour faire entendre les proches aidants dans leur région. Elles pourraient employer des défenseurs des familles ou avoir des liens avec eux sur leur territoire.

PRATIQUES PROMETTEUSES

« N'entreprenez rien avant d'avoir discuté avec les familles de votre région. Le succès réside dans la confiance et dans la valeur que les pairs animateurs apportent. Leur point de vue est précieux parce qu'il est fondé sur les expériences qu'ils ont vécues. »

L'Association canadienne pour la santé mentale - Île-du-Prince-Édouard a conçu son programme de soutien par les proches aidants il y a 15 ans. Elle a connu du succès parce qu'elle a accueilli le point de vue des proches aidants d'un bout à l'autre du processus. Ce programme, qui fait appel à des pratiques exemplaires existantes et qui tient compte des besoins des proches aidants, concilie les données probantes ainsi que les pratiques en matière de mobilisation pour répondre aux besoins des proches aidants de l'Î.-P.-É. (Voir Annexe C pour en savoir plus).

2. PROMOUVOIR DES ATTENTES ET DES RESPONSABILITÉS PARTAGÉES

La reconnaissance officielle des proches aidants, par exemple par la voie de la législation, de politiques ou de mandats au sein de l'organisation, constitue un moyen efficace de souligner leur valeur. Le processus de mise en œuvre est cependant tout aussi important, particulièrement en raison des priorités conflictuelles des organisations et d'une série de facteurs à prendre en considération pour atteindre les objectifs d'amélioration de la qualité. En vue de standardiser l'engagement des proches aidants et inciter au changement, il est avantageux de mettre en place des structures de reddition de comptes claires, basées sur des normes. Il est peu probable que les organisations s'engagent en l'absence d'attentes explicitement définies et, inversement, les attentes claires inspirent la confiance. Faire de la mobilisation des proches aidants une priorité stratégique, mettre en place des mécanismes de reddition de comptes, établir des points de référence en matière d'engagement et définir les résultats attendus ou les buts à surveiller et à évaluer sont autant d'outils à utiliser lors de la mise en œuvre des politiques.

Créer un triangle de soins

Les normes et les lignes directrices où les utilisateurs de services et les proches aidants occupent une place centrale peuvent également être utiles. Au R.-U., l'organisme Carers Trust se sert du *Triangle of Care*⁴⁸ pour définir les relations de collaboration attendues entre fournisseurs, proches aidants et utilisateurs

de services, tout en rattachant ces relations à des mandats d'agrément et de politique en SMD. Ces lignes directrices mettent l'accent sur une relation triangulaire où toutes les voix sont écoutées, afin que l'utilisateur de services puisse réussir son processus de rétablissement.

FIGURE 5. - TRIANGLE DE SOINS



3. ADOPTER UNE APPROCHE FLEXIBLE BASÉE SUR LES FORCES DE CHACUN

Pour faire participer les proches aidants d'une manière significative, il est essentiel de respecter et de saluer leurs forces, dans le contexte de vie qui leur est propre. On doit simultanément donner aux aidants l'occasion de renforcer leurs compétences et fournir le soutien dont ils ont besoin. Pour mieux saisir les éléments requis pour obtenir la participation des proches aidants, il est utile de comprendre ces contextes, tributaires de facteurs majeurs comme les conditions sociales et économiques, la communauté et la culture, l'horaire de travail, le niveau de littératie, etc. Bien que ces besoins nécessitent parfois des accommodements, comme la possibilité d'œuvrer en dehors des heures de bureau ou l'offre d'un service de garde d'enfants, le respect des besoins et des compétences des proches aidants, en tenant compte de leur situation, peut avoir plusieurs avantages. Parmi ces avantages, on note des aidants plus engagés, une qualité d'engagement accrue, une plus grande diversité des voix qui contribuent au service ou à l'organisation, ainsi qu'une collaboration plus solide entre utilisateurs de services, proches aidants et fournisseurs de services.

Les établissements cherchant à mobiliser les proches aidants bénévoles au-delà du triangle de soins directs doivent considérer des facteurs additionnels. Après avoir déterminé ce qu'ils souhaitent accomplir en mobilisant des proches aidants, ainsi que le type de mobilisation approprié (en fonction du continuum de l'IAP2, à la Figure 3), ils peuvent trouver des moyens d'adapter l'expérience de participation des aidants au moyen d'une approche flexible basée sur les forces. Par exemple, l'établissement pourrait proposer des occasions de collaboration et de participation au processus de planification des politiques et des programmes aux proches aidants ayant de l'intérêt, du temps et des compétences dans ce domaine. Les outils de rétroaction comme les sondages en ligne constituent des occasions de mobilisation ponctuelles pour les proches aidants occupés, alors que d'autres aidants pourraient préférer des occasions d'exercer leur leadership de façon continue, par exemple en coprésidant un événement ou un groupe.

PRATIQUES PROMETTEUSES

« Nous avons investi du temps pour que les proches aidants se familiarisent avec la solution de communication (Zoom) utilisée par l'équipe de projet. Les membres de l'équipe ont fait des tests en envoyant des demandes par Outlook et se sont assurés que les proches aidants étaient en mesure d'ouvrir les fichiers et de participer aux réunions en ligne par téléconférence. Cette démarche a donné confiance aux proches aidants et les a mis sur un pied d'égalité avec le personnel. »

Le programme J'embarque de l'Hôpital de Cornwall se veut une stratégie visant à faire des proches aidants des partenaires égaux dans tous les aspects du fonctionnement de l'établissement. Dès le départ, ce programme a préconisé une conception véritablement conjointe basée sur quatre fondements : 1) la structure, 2) les lignes directrices, 3) les formations et 4) la technologie. Compte tenu de l'emplacement rural de l'hôpital, un soutien accru doit être prévu afin de mobiliser les proches aidants. La combinaison de la technologie avec des formations et un soutien adéquats a permis de faire participer les aidants de façon active et flexible (voir l'Annexe C pour en savoir plus).

4. METTRE AU POINT UN PROCESSUS DE MOBILISATION PLANIFIÉ ET FONDÉ SUR LE SOUTIEN

Les proches aidants participant aux activités de l'organisation, notamment la conception de politiques et de programmes, sont plus épanouis lorsqu'ils reçoivent du soutien. Celui-ci peut prendre la forme de mentorat, d'une définition claire de leur rôle et de leurs responsabilités, et de dispositions pour couvrir leurs besoins financiers. Il est crucial d'énoncer l'objectif derrière la mobilisation d'un proche aidant dans un rôle donné et de faire connaître les qualifications requises et les attentes en matière de temps. Un processus de mobilisation bien planifié et favorisant le soutien, un financement durable adéquat et d'autres ressources doivent également être en place. Par exemple, les organisations pourraient fournir un logiciel de téléconférence, un appui salarial ou des honoraires aux proches aidants, ou encore rembourser leurs dépenses associées aux réunions ou autres (p. ex., billets d'autobus, stationnement, gardiennage, etc.). Un contact constant est primordial pour recevoir une rétroaction continue et diversifiée, tout comme l'implication de plusieurs proches aidants pour éviter le risque d'épuisement.

Compensation pour l'engagement des proches aidants

Les organisations doivent s'assurer que la participation de leurs proches aidants est durable, tout en offrant une compensation appropriée pour leur contribution. Au fil de discussions ouvertes et honnêtes, les proches aidants et les établissements de santé peuvent cerner les coûts « invisibles » (p. ex., déplacements, stationnement, gardiennage) entraînés par la consultation des proches aidants en vue de bénéficier de leurs compétences et de leurs connaissances. Le budget devrait également prévoir les coûts associés aux employés soutenant l'engagement envers les proches aidants.

Le George and Fay Yee Centre for Healthcare Innovation a créé l'[outil de budgétisation de l'engagement des patients](#), un instrument convivial aidant les organisations à prévoir ces coûts et à établir leur budget pour les activités de mobilisation.

PRATIQUES PROMETTEUSES

«On s'attend à ce que les proches aidants donnent de leur temps gratuitement pour participer, alors que d'autres personnes sont rémunérées pour le faire. Est-ce que les employés sont payés avec des cartes-cadeaux Tim Horton's? Est-ce que le travail qu'ils réalisent est plus important que celui des proches aidants?»

Le Conseil des familles et aidants de ACCESS Esprits ouverts offre du soutien, des formations et des ressources aux familles et aux aidants. Il a pour but de favoriser l'engagement, la participation et la collaboration des familles et des aidants dans tous les aspects du programme. Bien que le financement demeure un défi de taille, la valeur de l'engagement des proches aidants est évidente; ils ne font pas que consommer, ils contribuent. Étant donné la valeur des services de santé gratuits prodigués par les proches aidants - qui s'élève à des milliards de dollars chaque année - leur contribution dans l'industrie de la santé, leur temps et leurs efforts devraient mériter une reconnaissance égale. (Voir Annexe C pour en savoir plus).



Définir la portée de l'engagement des proches aidants: Questions incontournables

Le lancement d'un programme, d'un service ou d'une initiative politiques conçus pour mobiliser les proches aidants requiert une grande planification. Les études de cas sur les pratiques prometteuses (Annexe C) renvoient aux questions que les organisations devraient se poser avant de mettre en place un programme ou une stratégie de mobilisation visant les proches aidants. La liste qui suit peut être utilisée pour cibler les questions et les ressources les plus pertinentes dans un contexte ou pour un service donnés.

PREMIÈRE ÉTAPE: INFORMER ET ÉTABLIR UN LIEN DE CONFIANCE

- Quelles occasions de mieux comprendre les besoins et les expériences des proches aidants allons-nous offrir?

Exemples (sélectionnez les activités correspondant à vos objectifs):

- embauche de travailleurs de soutien familial
- conseils consultatifs
- groupes de discussion
- assemblées publiques
- sondages

- vérifications lors des rendez-vous réguliers
 - formulaires de rétroaction
 - boîtes de suggestions
 - autres:
- Comment allons-nous mobiliser les proches aidants (au départ et durant les soins directs) pour répondre à leurs besoins?

Exemples (voir la liste de vérification pour les familles à l'Annexe E pour d'autres suggestions):

- définir leurs attentes
- déterminer les mesures de soutien bénéfiques
- découvrir de quelle manière ils aimeraient participer aux soins de leur proche
- autres:

- Comment allons-nous trouver des proches aidants d'horizons divers et établir un lien avec eux afin de réunir un éventail de nouveaux visages, d'expériences et d'histoires? Comment allons-nous les mobiliser d'une manière appropriée sur le plan culturel?

Repérez les programmes ou les agences s'adressant à des communautés culturelles en particulier avec qui vous pourriez nouer des partenariats:

- organismes LGBTQ+
 - centres d'amitié
 - agences de services d'établissement
 - programmes de proches aidants pour les jeunes
 - autres:
- Comment allons-nous mobiliser les proches aidants de manière à créer un environnement empreint d'espoir et d'optimisme?
 - (Voir le [Guide de référence pour des pratiques axées sur le rétablissement](#) de la CSMC ou l'Annexe D pour d'autres idées)
 - Quelles ressources et mesures de soutien sont disponibles au sein de notre collectivité?

- Comment pouvons-nous demeurer à la fine pointe de la recherche et des données probantes en ce qui concerne les proches aidants?

- Est-ce que des occasions de perfectionnement professionnel sont disponibles pour renforcer les capacités et les connaissances?

Exemples:

- conférences
- webinaires
- balados
- formations avec des proches aidants
- autres:

DEUXIÈME ÉTAPE: CONFIRMER L'ENGAGEMENT À L'ÉGARD DU CHANGEMENT

- Est-ce que les décideurs appuient l'embauche de proches aidants à titre d'employés salariés?
- Des ressources sont-elles mises à la disposition des proches aidants afin qu'ils puissent partager leurs succès en vue d'améliorer les services?
- Comment les cadres supérieurs vont-ils encourager et promouvoir une meilleure participation des proches aidants?
- Combien de temps (destiné aux réunions, webinaires, activités en personne, séances de planification stratégique) les employés et les proches aidants sont-ils appelés ou prêts à offrir?
- Quelles ressources (humaines, en nature, financières) peuvent être consacrées à la mise en œuvre et au maintien d'un engagement significatif?

TROISIÈME ÉTAPE: MISE EN ŒUVRE CONCRÈTE DE L'INITIATIVE

- Avons-nous un plan pour le déploiement de notre initiative de mobilisation?
 - Le guide [De l'innovation à l'application](#) est un outil pratique visant la transposition d'une idée en un plan concret.
- Comment allons-nous surveiller et évaluer les progrès réalisés et souligner les réussites des proches aidants?
 - Le [cadre d'évaluation RE-AIM](#) et le [modèle Kirkpatrick](#) sont des outils d'évaluation fondés sur des données probantes, accompagnés d'une documentation gratuite offerte en ligne.
- Qui est responsable de fixer les objectifs? Comment allons-nous assurer la transparence face aux proches aidants?
- Quel est le plan de viabilité de cette initiative?



Que pouvons-nous faire à présent ?

À la lumière de l'examen de la littérature ainsi que de l'étude de cas sur les pratiques prometteuses (Annexe C), nous avons ciblé les lacunes qui persistent. Ces lacunes en matière de données probantes et de transposition des connaissances sont les suivantes :

ACTIVITÉS DE L'ORGANISATION

La participation des proches aidants peut exiger beaucoup de ressources. La plupart des organisations contournent cette difficulté en prévoyant un soutien en nature (externe et interne) plutôt qu'un financement réservé. Les détails concernant le coût des initiatives de mobilisation, notamment le temps consacré par les employés, les formations ou les séances d'orientation, le paiement des proches aidants et les services de traduction pourraient être communiqués plus facilement. Un tel partage d'information permettrait à d'autres organisations d'évaluer la rentabilité de leurs investissements et de mieux estimer les ressources requises pour le projet.

FAMILIARISER LES FOURNISSEURS ET LES PROCHES AIDANTS

S'il est plus probable que les proches aidants soient traités comme des partenaires égaux dans les soins lorsque les fournisseurs ont suivi une formation sur les besoins et l'engagement des proches aidants, des recherches additionnelles sont requises pour déterminer la meilleure façon de sensibiliser les fournisseurs aux besoins des proches aidants (p. ex., formations officielles, par les pairs) ou d'offrir

aux aidants des mises à niveau ou des formations croisées avec les fournisseurs dans le domaine de la planification des politiques et des programmes. Puisque les compétences en matière de soutien familial par les pairs sont liées à des normes nationales, les programmes de formation pourraient être des occasions importantes d'exploration et de croissance. La recherche sur les initiatives de lutte contre la stigmatisation révèle également que le contact social avec un enseignant formé ayant vécu la maladie mentale constitue un moyen efficace de modifier les attitudes, les comportements et les croyances⁴⁹.

DIVERSITÉ DES PROCHES AIDANTS

Pour de nombreuses raisons, il n'est pas toujours facile de réunir des proches aidants de différents horizons autour de la table. Conséquemment, les proches aidants autochtones, jeunes, LGBTQ+ et issus de groupes immigrants, réfugiés, ethnoculturels et racialisés sont trop souvent exclus du débat. Il faut une meilleure compréhension de la manière de mobiliser un vaste éventail de proches aidants, ce qui pourrait se traduire par la nécessité d'obtenir différents types de soutien et de mobilisation. Les établissements pourraient bénéficier de partenariats avec des organismes desservant ces populations à d'autres égards, comme les agences d'établissement ou les centres d'amitié. Bien que les proches aidants vivent de nombreuses expériences communes, un soutien générique pourrait être insuffisant, car il risquerait d'omettre certaines

expériences liées spécifiquement à la culture, à la communauté, à la maladie mentale ou aux dépendances. L'humilité culturelle est un bon point de départ pour engager le dialogue. La connaissance des groupes démographiques présents dans la communauté de proches aidants est essentielle au succès de tout programme de mobilisation. Prendre le temps et faire les investissements nécessaires pour travailler avec divers intervenants mènera inévitablement à des services améliorés.

EXPÉRIENCES DE PROCHES AIDANTS EN LIEN AVEC LES DÉPENDANCES

Bien que ce guide porte à la fois sur les services de santé mentale et des dépendances, nous savons que les familles aux prises avec un problème de dépendance font face à des difficultés particulières. Il se pourrait que des solutions et des approches

personnalisées soient nécessaires pour obtenir leur participation à la planification des politiques et des programmes. Nous avons besoin de plus d'information concernant ces problèmes pour être en mesure de mettre au point des pratiques exemplaires dans ce domaine.

« N'essayez pas de réinventer la roue. Demandez de l'aide et des ressources. Il y a tant d'exemples d'initiatives créatives de grande qualité dans les hôpitaux et dans d'autres établissements. »

– CAMH Toronto



Annexe A

Ressources pour la mobilisation des proches aidants

FONDATION CANADIENNE POUR
L'AMÉLIORATION DES SERVICES DE SANTÉ

Plateforme de ressources sur la participation
du patient

CENTRE D'EXCELLENCE SUR LE PARTENARIAT
AVEC LES PATIENTS ET LE PUBLIC

CENTRE FOR HEALTHCARE INNOVATION

CHANGE FOUNDATION

Family Caregivers (disponible en anglais seulement)

INSTITUTE FOR PATIENT- AND FAMILY-
CENTRED CARE

Better Together: Partnering with Families (disponible
en anglais seulement)

PEER SUPPORT CANADA

AGRÉMENT CANADA ET ORGANISATION DE
NORMES EN SANTÉ

Bibliothèque de pratiques exemplaires

Mobilisation des proches aidants autochtones

CENTRE D'EXCELLENCE DE L'ONTARIO EN
SANTÉ MENTALE DES ENFANTS ET DES
ADOLESCENTS

Carrefour des ressources

THUNDERBIRD PARTNERSHIP FOUNDATION

Guide pour les membres de la famille et les proches
aidants (Bibliothèque de documents)



Annexe B

Synthèse de la littérature

1. MÉTHODOLOGIE

La stratégie de consultation pour l'analyse rapide a été élaborée en consultation avec l'expert en matière de synthèse des données probantes de l'unité de soutien SRAP (Stratégie de recherche axée sur le patient) des Maritimes et avec un bibliothécaire du domaine de la santé chez GreyLit. L'examen théorique comprenait des recherches dans cinq bases de données pertinentes: MEDLINE, Embase, PsycINFO, CINAHL et Scopus. Les mots-clés, approuvés par la CSMC, étaient des combinaisons de termes liés aux populations (p. ex., proche aidant, aidant, famille); aux services (p. ex., santé mentale, dépendances, prestation de services); et aux résultats visés (p. ex., mobilisation, participation, autonomie). Les mots-clés ont été créés pour MEDLINE (Tableau 2) et transposés aux quatre autres bases de données.

TABLEAU 2. MOTS-CLÉS UTILISÉS POUR MEDLINE (EN ANGLAIS)

1 ((caregiver* ou care giver* ou carer*) adj2 (engage* ou involve* ou activat* ou participat* ou empower* ou collaborat* ou decision*)). titre,résumé.

- 2 ((family ou families ou relative ou relatives) adj2 (engage* ou involve* ou activat* ou participat* ou empower* ou collaborat* ou decision*)). titre,résumé.
- 3 ((partner ou partners ou spouse* ou husband* ou wife ou wives ou loved one*) adj2 (engage* ou involve* ou activat* ou participat* ou empower* ou collaborat* ou decision*)). titre,résumé.
- 4 ou/1-3
- 5 exp Mental Disorders/
- 6 Mental Health/
- 7 exp Mental Health Services/
- 8 ((mental* ou psychiatr* ou psycholog*) adj2 (health* ou disease* ou disorder* ou ill ou illness* ou patient* ou problem*)). titre,résumé.
- 9 addict*. titre,résumé.
- 10 alcoholi*. titre,résumé.
- 11 ((alcohol ou drug* ou substance*) adj2 (abuse* ou depend* ou disorder* ou habit* ou «use» ou user* ou using)). titre,résumé.
- 12 (amphetamine* ou cannabis ou cocaine ou heroin ou marijuana ou meth ou opioid*). titre,résumé.
- 13 ou/5-12
- 14 4 et 13

Les rapports n'étaient pas sélectionnés en fonction de leur méthodologie ni de leur conception, mais ils ont été exclus 1) s'ils portaient exclusivement sur les populations de clients pédiatriques, 2) s'ils mettaient l'accent sur les approches de traitement des familles ou de cothérapie, 3) s'ils mettaient l'accent sur la définition des besoins des proches aidants de manière générale, 4) s'ils portaient sur la mobilisation des proches aidants dans la recherche universitaire seulement, ou 5) s'ils portaient sur les aidants de personnes souffrant de démence. Les recherches examinées ont été publiées entre le 1^{er} janvier 2015 et aujourd'hui. Les recherches dans les études universitaires ont été effectuées le 1^{er} octobre 2018.

Des recherches ont aussi été réalisées dans la littérature grise (par un bibliothécaire) afin de trouver des rapports gouvernementaux et organisationnels portant sur la mobilisation des proches aidants en matière de santé mentale des adultes. Aucune limite temporelle n'a été imposée dans l'espoir de trouver un rapport « historique » sur le sujet. La recherche a été effectuée le 21 octobre 2018 dans des dépôts de littérature grise partout en Amérique du Nord et au R.-U. ainsi que dans des ressources européennes anglophones. Au total, 15 rapports ont été trouvés.

Le choix des études a été effectué à l'aide d'un processus de sélection en deux phases. Après l'élimination des doublons, 3 463 résumés de rapports ont été importés dans un logiciel de revue systématique (Covidence). Deux membres de l'équipe ont filtré les titres et les résumés, avant d'examiner les études pertinentes en entier et de façon indépendante. Les divergences ont été résolues dans le cadre d'un processus de discussions. Dix recherches universitaires et cinq rapports de la littérature grise ont été retenus et examinés. Le formulaire d'extraction des données a été adapté en consultation avec la CSMC afin de permettre une extraction constante et fiable des indicateurs clés. Le formulaire d'extraction des données a été mis à l'essai sur trois études, puis raffiné afin d'assurer que toutes les données nécessaires étaient recueillies.

2. RÉSUMÉ DES CONSTATS

La majorité des études/rapports (60%; 9/15) provenaient du R.-U.; le reste provenait de l'Australie (27%), du Canada (13%) et des Pays-Bas (un document). Trois études étaient des examens systématiques de la littérature existante et les 12 autres études/rapports étaient soit des études primaires, soit des évaluations de programmes, soit des récits descriptifs. La plupart des documents portaient sur la mobilisation des proches aidants lors de la conception et de la mise en œuvre de nouveaux services (73%; 11/15). La moitié portait sur la participation des proches aidants à une meilleure planification des soins (53%; 8/15). Les études/rapports documentaient des contextes généraux de services de santé mentale communautaires (ruraux et urbains) et ne faisaient pas de distinction entre soins de santé mentale et services des dépendances. Aucun des documents ne portait sur des populations de clients ou d'aidants stigmatisées ou culturellement distinctes (p. ex., communautés des Premières Nations, frères ou sœurs aidants). Les renseignements démographiques détaillés sur les proches aidants participant à ces programmes ou interventions étaient rarement fournis, de sorte que nous ignorons qui (parent, époux, frère ou sœur, ami) faisait principalement l'objet des pratiques proposées.

Cinq études/rapports (33%, 5/15) mentionnaient les formations offertes aux proches aidants. Seulement deux décrivaient des structures de compensation et de rémunération des proches aidants. La composante d'évaluation des études/rapports était très limitée: les données probantes étaient généralement de nature thématique, et bien des rapports ne contenaient aucune donnée probante quantitative sur les retombées générées par la mobilisation des proches aidants. Lorsque des données probantes étaient fournies, elles portaient essentiellement sur les mesures d'acceptabilité ou de satisfaction (c.-à-d., les proches aidants ont-ils aimé le service, apprécié sa valeur), et non sur les résultats des clients (c.-à-d., la participation des proches aidants a-t-elle mené à un fonctionnement ou une qualité de vie améliorés). L'une des plus vastes études⁵⁰ examinées n'établissait aucun lien significatif entre la participation des proches aidants aux décisions et les résultats.

La plupart des documents rapportaient un manque de recherches quant aux retombées de la participation des proches aidants sur les résultats des clients et l'utilisation des services de santé. Il faut préciser que cette lacune n'est pas propre au secteur de la santé mentale. Elle a en effet été relevée dans plusieurs domaines médicaux où les proches aidants jouent un rôle clé.



Annexe C

Études de cas sur les pratiques prometteuses

Des représentants de huit organisations ont été invités à participer à une entrevue pour décrire de quelle manière ils faisaient participer les proches aidants sur le plan des programmes, des politiques et des stratégies. À la suite de ces entretiens, ces personnes-ressources devaient revoir leurs réponses et valider les interprétations afin qu'elles correspondent à leur expérience. Aucun effort n'a été épargné pour assurer que les résultats des études de cas reflétaient fidèlement les voix et le point de vue des proches aidants. Par conséquent, les proches aidants sont appelés membres de la famille, proches aidants ou aidants.



Programme des proches aidants de l'Association canadienne pour la santé mentale, Î.-P.-É.

APERÇU

Par l'entremise de son programme des proches aidants, l'Association canadienne pour la santé mentale (ACSM) à l'Î.-P.-É. offre son soutien aux proches aidants depuis plus de 15 ans. Il y a deux ans, le programme a été refondu pour confier davantage de leadership aux pairs. Les pairs animateurs ayant œuvré comme proche aidant auprès d'une personne aux prises avec une maladie ou un problème lié à la santé mentale ou à la dépendance participent désormais à la conception et à la création de contenu. Ils participent également directement à la mise en œuvre du programme.

Le programme s'étend sur huit semaines, à raison de deux heures par semaine, et a pour objectif d'appuyer les aidants à trouver le soutien dont ils ont besoin. Il leur permet aussi d'acquérir de nouvelles compétences et de découvrir des bonnes pratiques à adopter pour soutenir leur proche dans son cheminement vers la santé mentale et la lutte contre une dépendance. Ce programme s'adresse aux proches aidants de 16 ans ou plus pouvant également souffrir d'une maladie ou d'un problème associé à la santé mentale.

GOUVERNANCE

Ce programme est intégré au service de soutien familial de l'ACSM. Les décisions relatives au programme sont prises en collaboration avec les pairs animateurs et avec la participation de conseillers externes (organismes locaux, conseillers, Régie de la santé, médecins de famille, pharmaciens, etc.).

PRINCIPAUX FACTEURS DE SUCCÈS

- L'élaboration du programme conjointement avec les proches aidants.
- Les pairs animateurs, qui ont vécu des difficultés semblables à celles des aidants, créent un espace empreint de confiance qui aide les proches aidants à s'ouvrir les uns aux autres, et ce contexte entraîne un recours plus fréquent aux services.
- Un financement adéquat visant à offrir des services de base, notamment des boissons rafraîchissantes lors des réunions, un cahier de ressources remis à chaque participant et une salle de réunion confortable.

DÉFIS

- Comblent l'écart entre, d'une part, les pratiques exemplaires et la théorie et, d'autre part, les aspirations et les objectifs concrets des pairs animateurs; la conception conjointe nécessite du temps et des efforts pour harmoniser la théorie et les objectifs des utilisateurs.
- Faire adopter de nouvelles pratiques et approches dans la région.
- Recruter des pairs animateurs bénévoles en raison du temps à investir pour les formations et les séances d'animation.
- Déployer un programme dans une région rurale:
 - le bassin de population où recruter des bénévoles est moins grand;
 - la stigmatisation est parfois plus présente et fait en sorte qu'il est plus difficile de trouver des animateurs prêts à diriger le programme et partager leur expérience auprès d'un proche souffrant d'une maladie ou d'un problème lié à la santé mentale.

ÉVALUATION

En plus de l'évaluation du projet pilote en vue de comparer les retombées prévues et les retombées réelles, une évaluation incluant une rencontre avec les pairs animateurs est réalisée au terme des huit semaines que dure le programme. Les participants remplissent un sondage à la fois qualitatif et quantitatif avant et après le programme. Le contenu doit être revu tous les quatre ans.

RÉALISATIONS

La mise à l'essai au moyen d'un projet pilote et la consignation de témoignages tout au long du déploiement de ce modèle de soutien par les pairs ont permis de prôner l'intégration du soutien par les pairs à d'autres programmes. Cette recommandation a donné lieu à la création d'un département officiel de soutien par les pairs par les Services de santé mentale et de toxicomanie de l'Î.-P.-É. Le succès du programme a également raffermi différents réseaux de l'ACSM.

LEÇONS APPRIS EN VUE DE L'ADAPTATION DU PROGRAMME DANS D'AUTRES DOMAINES

La mise en œuvre de programmes de soutien par les pairs doit faire l'objet de considérations particulières dans les régions rurales:

- Le bassin de population est parfois restreint, ce qui complique le recrutement de pairs animateurs et de participants.
- Les gens demeurent plus réticents à révéler qu'ils ont un proche aux prises avec une maladie ou un problème en lien avec la santé mentale.

Programme J'embarque de l'Hôpital de Cornwall

APERÇU

Le projet J'embarque est un partenariat conclu en 2016 entre l'initiative Changing CARE de la Fondation Change, le groupe de soutien familial du district de Cornwall et les Services de dépendances et de santé mentale de l'Hôpital communautaire de Cornwall. Au terme de consultations menées auprès de plus de 500 proches aidants et fournisseurs de la région, six volets de projet ont été créés: 1) Inclusion des familles, 2) Soutien des proches aidants, 3) Sensibilisation des fournisseurs, 4) Partage de notre expérience, 5) Jeunes aidants et 6) Centre de ressources. Le projet cible les aidants de 12 ans et plus des régions de Cornwall, Stormont, Dundas, Glengarry et Akwesasne, dans l'Est de l'Ontario.

Durant les deux premières années, on s'est efforcé d'améliorer l'expérience des proches aidants au sein de l'unité d'hospitalisation en santé mentale par plusieurs moyens:

- en favorisant le passage à une culture misant sur les soins axés sur les patients et les proches aidants
- en créant une charte de droits des aidants naturels
- en fournissant un insigne d'identité et une trousse d'accueil aux proches aidants
- en faisant participer les proches aidants à la planification des congés

Un [site Web J'embarque](#) destiné aux proches aidants a été conçu grâce à la contribution de 52 aidants et fournisseurs de la région. Les travaux se poursuivent pour diffuser les différents volets du projet à l'échelle de l'hôpital et de la communauté, ainsi que pour accorder davantage d'attention aux besoins des jeunes aidants et des aidants de personnes aux prises avec une dépendance.

Un des aspects clés du projet est son approche collaborative. Les proches aidants, qui sont reconnus comme des partenaires égaux, et les professionnels de la santé travaillent ensemble en petits groupes sur les différents objectifs du programme. Un processus de conception conjointe est au cœur de ce travail. Le nom « J'embarque » reflète le degré d'inclusion des proches aidants dans cette initiative.

GOUVERNANCE

Un petit comité directeur pilote le projet. Deux des cinq membres ayant droit de vote sont des proches aidants. La Fondation Change offre des directives et rattache le projet à l'initiative panprovinciale Changing CARE. La planification et la gestion du projet incombent aux coresponsables du projet et au cadre délégué. En plus de superviser le budget, le comité assure l'orientation générale du projet

en vue de la réalisation de ses objectifs. Il se réunit tous les trimestres et relève directement de l'équipe de haute direction et de la Fondation Change.

À titre de partenaire du projet, le groupe de soutien familial du district de Cornwall joue un rôle consultatif par l'entremise de ses deux coprésidents, dont l'un siège au comité directeur et l'autre est coresponsable des proches aidants au sein du projet. Chaque année, l'équipe du projet J'embarque publie un rapport des progrès réalisés et fait part de ses plans au groupe de soutien. Le projet est guidé par un conseil consultatif officiel composé de proches aidants et de dirigeants organisationnels locaux et provinciaux capables de réflexions stratégiques et visionnaires. Ces intervenants offrent leur expertise, leurs connaissances pratiques et leurs conseils à des moments stratégiques.

PRINCIPAUX FACTEURS DE SUCCÈS

- Un appui sans réserve donné à un processus de conception véritablement conjoint par la haute direction et l'équipe de projet.
- Une structure de gouvernance où les proches aidants sont des partenaires égaux, avec octroi de ressources adéquates.
- Une approche structurée à l'égard de la conception conjointe basée sur quatre fondements:
 - **L'intégration des proches aidants à la structure du projet.** Un proche aidant est coresponsable du projet et y travaille à temps plein. En outre, un groupe de travail composé de 11 proches aidants se réunit tous les mois et participe aux

travaux de plusieurs des équipes restreintes de projet, comme le groupe des jeunes aidants, qui compte cinq adolescents.

- **Le soutien financier accordé aux proches aidants en fonction de lignes directrices établies.** Des lignes directrices ont été élaborées pour assurer la reconnaissance financière de chacun des proches aidants participant au projet.
- **Les formations.** Treize proches aidants, sept fournisseurs de services et six membres de l'équipe de projet ont suivi une formation de deux jours sur la conception conjointe basée sur le savoir expérientiel, organisée par la Fondation Change et présentée par la fondation Point of Care (R.-U.). À une étape ultérieure, les proches aidants et les fournisseurs ont reçu une formation conjointe de deux jours sur le modèle d'influenceur VitalSmarts. Un groupe de 20 personnes (proches aidants, fournisseurs, dirigeants du domaine de la santé) s'est également rendu à Toronto pour participer à un événement d'échange de connaissances sur la durabilité et la diffusion.
- **La technologie de communication.** Du temps a été investi pour que les proches aidants se familiarisent avec l'outil de communication (Zoom) utilisé par l'équipe de projet, afin qu'ils se sentent à l'aise avec la technologie en place à l'hôpital.
- Des options flexibles pour la participation aux réunions, par exemple la téléconférence et la vidéo.
- La nomination d'une personne chargée d'assurer que les aidants sont informés des réunions et

reçoivent la documentation requise, de manière à gérer la reconnaissance financière des aidants et à répondre à leurs questions au besoin.

- Si le changement de culture opéré pour faire des proches aidants des partenaires égaux nécessite peu de ressources, une communication claire entre les dirigeants, les pairs et les aidants, ainsi qu'un investissement de temps sont essentiels à sa réussite.

DÉFIS

- Il est plus ardu d'obtenir la participation des proches aidants dans les régions rurales, en partie en raison de la stigmatisation vécue par les personnes venant en aide à un proche aux prises avec des problèmes liés à la santé mentale ou à la dépendance.
- En raison de la complexité et du rythme du projet qui nécessitent souvent des changements de direction ou de décision par l'équipe de projet ou l'équipe responsable du changement, il est difficile de faire le suivi et la déclaration de ces changements.

ÉVALUATION

À mi-chemin du projet, les proches aidants ont été appelés à décrire leur expérience par l'entremise d'un sondage.

RÉALISATIONS

- Contribution à concrétiser l'objectif de l'Hôpital communautaire de Cornwall consistant à faire participer activement les patients et les familles à la conception et à la prestation des services, ainsi

qu'à démontrer les avantages de la conception conjointe avec les proches aidants et la méthode à suivre pour ce faire.

- Création d'un éventail de ressources:
 - Le document [Questions and Answers on Patient Privacy and Consent in the Addiction and Mental Health System in Ontario](#).
 - Une référence sur l'obtention du consentement des patients à l'intention des professionnels de la santé.
 - Un processus permettant de recruter des proches aidants et de les mobiliser dans l'unité d'hospitalisation en santé mentale, aux côtés des fournisseurs de soins.
 - Un [site Web](#) complet permettant aux proches aidants de s'orienter dans le système local de santé mentale et des dépendances; il comprend également plus de 300 ressources destinées aux aidants, en plus d'un calendrier mensuel des activités de soutien prévues dans la région.
 - Une formation de 12 semaines destinées aux aidants de personnes souffrant d'un trouble de la personnalité limite.

LEÇONS APPRIS EN VUE DE L'ADAPTATION DU PROGRAMME DANS D'AUTRES DOMAINES

La série de rapports *Lessons from Changing CARE* de la Fondation Change constitue une excellente ressource pour découvrir les apprentissages réalisés au cours de ce projet et d'autres initiatives de Changing CARE.

Bureau de l'engagement des familles du Centre de toxicomanie et de santé mentale

APERÇU

Le Bureau de l'engagement des familles (BEF) a été créé en septembre 2016 à la suite d'un examen formel de la mobilisation des familles au CAMH. Cet examen a décelé une occasion de refondre les services de mobilisation des familles du CAMH. Il a démontré la nécessité d'harmoniser et d'intégrer les activités existantes afin de rendre prioritaire la participation des familles et d'en faire une orientation stratégique à l'échelle de l'organisation (incluant aux points de services de soins, dans les politiques et dans la planification des programmes). L'examen a aussi montré que les familles avaient besoin d'un endroit où obtenir de l'information et du soutien, qu'elles voulaient être entendues comme des partenaires et que les employés avaient besoin de soutien dans leur travail avec les proches aidants. À partir des recommandations formulées, l'équipe de direction du BEF s'est servie d'un modèle de conception conjointe pour mettre au point une stratégie de mobilisation des familles, en collaboration avec des familles et des parties prenantes. Trois fonctions clés du nouveau BEF ont ainsi été définies :

- Exploiter un Centre de ressources familiales (CRF). Ouvert en 2017, il est géré par trois employés dévoués et des aidants bénévoles. En 2018, il

avait accumulé plus de 1 200 contacts avec des familles, que ce soit sans rendez-vous, par courriel ou par la ligne téléphonique directe.

- Collaborer avec un comité consultatif familial (CCF), composé d'aidants familiaux faisant partie d'un comité coprésidé avec le CAMH, dont l'objectif est d'intégrer les voix et les points de vue des familles à tous les niveaux de travail et de prise de décisions de l'établissement.
- Mettre en œuvre à l'échelle du CAMH une stratégie de renforcement des capacités à l'intention des employés et des dirigeants travaillant avec les familles.

GOUVERNANCE

Le BEF fait partie du dossier englobant la qualité, la sécurité des patients et l'expérience des patients et des familles du CAMH. Il présente des rapports annuels à l'équipe de haute direction, au conseil consultatif médical et au comité sur la qualité clinique du conseil d'administration.

Les partenaires et les parties prenantes contribuent largement, et ce, en offrant des conseils sur le développement du BEF et sur la continuité de ses activités. Ces parties prenantes sont les familles, les patients partenaires (incluant le Conseil d'autonomie du client), les dirigeants et le personnel responsable des soins directs des programmes cliniques, le

personnel responsable de la pratique professionnelle, le bureau des relations avec les patients et d'autres services du CAMH.

PRINCIPAUX FACTEURS DE SUCCÈS

- Disposer d'un bureau général de mobilisation des familles doté de ses propres employés, qui travaillent avec les familles et les employés à faire progresser la stratégie de mobilisation.
- Développer une conception conjointe avec les familles: les membres des familles ont été appelés à participer dès le départ et à toutes les étapes du projet; le bureau s'est engagé à suivre un processus de conception conjointe dans tous les aspects de ses activités.
- Avoir fait une priorité de l'équité et de la diversité en matière de santé: avoir assuré que la voix des familles est le reflet de la communauté, de la ville et de la population provinciale desservies par le CAMH.
- Rattacher l'expérience des patients et des familles aux normes sur la qualité et la reddition de comptes, comme celles d'Agrément Canada, de Qualité des services de santé Ontario et de l'Ontario Health Association, en vue de faire de l'expérience des familles et de l'amélioration de la qualité une priorité à tous les niveaux des soins hospitaliers.
- Adopter le modèle de soins axés sur les patients et les familles* comme norme de pratique dans tous les secteurs cliniques. Cela se traduit en suivant des principes clés de dignité et de respect, en partageant les renseignements opportuns

et utiles, en s'associant aux patients et à leur famille dans la prestation des soins, et en collaborant avec les patients et les familles dans la conception et la prise de décisions à l'échelle de l'organisation.

- Adopter une politique sur la présence des familles, qui remplace celle sur les heures de visite et qui reconnaît les familles comme des partenaires dans la prestation des soins; et définir quelles sont les pratiques profitables au chapitre de l'horaire des familles et des besoins cliniques des clients.
- Offrir des formations de renforcement des capacités aux employés, et ce, en partenariat avec le bureau des pratiques professionnelles et le service juridique, sur des thématiques touchant le respect des aspects juridiques de la confidentialité et du consentement, tout en traitant toujours les familles avec respect et dignité.
- Veiller à l'affectation de ressources humaines adéquates pour le programme, incluant un gestionnaire, un travailleur social, un coordonnateur, un animateur du CRF, en plus de 10 bénévoles, 10 membres du CCF et un animateur en mobilisation des familles qui est aussi proche aidant.

DÉFIS

Opérer un changement de culture au sein d'un hôpital est difficile. Toutefois, les dirigeants du programme ont constaté les bienfaits engendrés par le jumelage de l'amélioration de la qualité et des résultats des clients et des familles avec leurs valeurs relativement au bien-être des clients et leur cheminement

* Élaboré aux États-Unis par l'Institute for Patient and Family-Centered Care.

vers le rétablissement. Ce jumelage a facilité les changements parce qu'il a rappelé aux cadres et aux fournisseurs de soins pourquoi ils avaient choisi de faire carrière en santé mentale.

ÉVALUATION

Dans le cadre du programme, on consigne les données concernant les visites et les appels au CRF, en incluant les sujets ou les raisons à l'origine de la prise de contact, les ressources fournies, les renvois effectués à l'intérieur du CAMH et vers des agences communautaires. De plus, on note si les clients ont obtenu ce qu'ils cherchaient. En outre, l'emplacement des appelants est pris en note (si possible) pour déterminer les régions de la province que le programme dessert.

Les réponses au sondage Ontario Perceptions of Care (OPOC) en santé mentale et dépendances sont examinées tous les ans. Les résultats de la version destinée aux familles et aux aidants servent de fondement au plan d'amélioration de la qualité, aux conseils relatifs à la qualité et au CCF.

RÉALISATIONS

L'appui du programme et les ressources qui lui sont consacrées ont réaffirmé l'engagement du CAMH à l'égard des familles. La politique sur la présence des familles a contribué à implanter le travail sur la mobilisation des familles et l'expérience de celles-ci à l'échelle de l'hôpital. La présence des perspectives

des familles et des proches aidants au sein du comité sur la qualité clinique du conseil d'administration et des conseils sur la qualité du programme – où est par ailleurs réalisée la majeure partie du travail d'amélioration de la qualité et de la sécurité – a joué un rôle inestimable. Ces points de vue ont permis de garantir une offre adéquate en termes de ressources et de soutien aux familles.

LEÇONS APPRISSES LORS DE L'ADAPTATION DU PROGRAMME À D'AUTRES SECTEURS

- Il est important de tenir compte des besoins et des mandats distincts ainsi que d'adapter les approches au contexte.
- Il est essentiel de pouvoir compter sur l'appui de l'organisation, de ses dirigeants et des ressources pour faire le travail.
- L'adoption dès le départ d'une approche de conception conjointe et de partenariat avec les familles donne le ton pour une progression conjointe. La création sur le plan organisationnel d'une politique sur la présence des familles démontre également l'engagement de l'organisation à l'égard des familles.
- Le renforcement des capacités et l'appui face aux attentes du personnel favorisent un engagement constant et améliorent l'expérience de soins.
- Il faut éviter de réinventer la roue: il ne suffit que de demander de l'aide et des ressources. Il existe tant d'exemples d'initiatives créatives et de grande qualité dans les hôpitaux et d'autres établissements.

Réseau Families Supporting Adults with Mental Illness, Alberta

APERÇU

Le réseau **Families Supporting Adults with Mental Illness** (FAMI-Alberta) est un mouvement populaire ayant pour but de combler les lacunes dans les services et de plaider en faveur de meilleurs traitements pour les personnes souffrant de maladies mentales graves. FAMI-Alberta est né de l'initiative de deux parents frustrés et mécontents d'enfants adultes aux prises avec une maladie mentale grave au terme d'un long cheminement à demander des soins pour leurs enfants. Ils ont commencé à faire des appels spontanés, à poser des questions gênantes et à rallier des appuis pour fonder le groupe.

À peu près au même moment, le gouvernement de l'Alberta, les Services de santé de l'Alberta (SSA), l'Association canadienne pour la santé mentale (ACSM) et d'autres intervenants tentaient de discerner les besoins des proches aidants. En 2016 a eu lieu le premier camp Love You Forever, une journée de sensibilisation réunissant des employés et des aidants, qui a mené à la création de l'organisme.

FAMI-Alberta continue ses activités depuis, en partenariat avec le gouvernement de l'Alberta et SSA (secteur Edmonton).

L'organisme fait participer les proches aidants de quatre façons :

- des ateliers de sensibilisation d'une journée
- de l'information et du soutien par l'entremise d'un site Web regroupant un blogue, un compte Twitter et un groupe privé sur Facebook (tous les participants sont aidants d'un membre de leur famille souffrant d'une maladie mentale grave), lequel est administré par un proche aidant, et où les membres peuvent poser des questions, partager des récits, apprendre et se soutenir mutuellement
- des discussions ou des ateliers mensuels incluant de l'information, de la sensibilisation, du soutien par les pairs et de la défense des intérêts
- des tête-à-tête informels qui, même s'ils ne sont pas programmés, constituent un volet important de l'organisme pour certains de ses membres

* Family Alliance on Mental Illness – Leaders in Involvement, Empowerment, and Support (F.A.M.I.L.I.E.S.)

GOUVERNANCE

FAMI-Alberta n'est pas incorporé et n'est doté d'aucun modèle de gouvernance formel. Six personnes forment l'équipe centrale de l'organisme, qui compte environ 12 membres réguliers. Ses activités sont financées par un protocole d'entente avec l'ACSM – Edmonton.

PRINCIPAUX FACTEURS DE SUCCÈS

- La présence d'un porte-parole capable d'expliquer les besoins des familles aux intervenants du système de santé. FAMI-Alberta compte sur des personnes qui sont en mesure de décrire la douleur et les besoins des proches aidants et des familles qui utilisent le système, dans l'intérêt de ceux-ci.
- L'offre de formations réciproques lors d'ateliers (camps) visant à permettre aux employés et aux aidants d'apprendre les uns des autres.
- Le choix du moment propice. Les membres des agences et des organisations de décideurs étaient à l'écoute, et nous avions des gens disposés et capables de communiquer.
- Le bénévolat.
- Le financement pour organiser le programme et les activités de formation.

- Le soutien en nature. L'ACSM – Edmonton fournit la consultation d'experts du gouvernement de l'Alberta, de SSA et d'autres organisations de la communauté, comme des cabinets d'avocats privés, des groupes de conseil en crédit, la Société albertaine de la schizophrénie et le réseau de soutien sur les troubles alimentaires de l'Alberta, qui délèguent des conférenciers lors des camps ou des séances de sensibilisation du programme.

DÉFIS

- Trop de problèmes, pas assez de personnel ou un manque d'énergie. Les personnes dirigeant l'organisme sont des proches aidants actifs qui jouent en même temps le rôle de membres de comités. Le recours à des personnes travaillant de 8 h à 16 h seulement ne répond pas aux besoins de flexibilité et d'empathie des proches aidants.
- Un fonctionnement entièrement basé sur le bénévolat est une chance, mais aussi un défi. Les employés salariés sont plus limités que les bénévoles dans ce qu'ils peuvent faire et dire. Si nous pouvions obtenir du financement et fonctionner à partir de celui-ci, cela ferait toute la différence. Les proches aidants savent de quoi ils ont besoin, mais ils n'y ont pas accès.

ÉVALUATION

Des évaluations de la satisfaction sont effectuées en continu auprès des familles et des employés.

RÉALISATIONS

FAMI-Alberta a contribué à changer la perception de la santé mentale et des aidants naturels dans la communauté. Nous avons reçu des commentaires positifs de la part des conseillers municipaux et des directeurs principaux de SSA. Nous accueillons aussi des personnes qui ont été dirigées vers notre programme par SSA. Lorsque des membres de FAMI-Alberta demandent de l'aide au gouvernement, ils reçoivent une réponse positive. L'ACSM – Edmonton a offert un soutien administratif exceptionnel ces deux dernières années, ce qui démontre également la confiance accordée au travail de FAMI-Alberta.

LEÇONS APPRIS EN VUE DE L'ADAPTATION DU PROGRAMME DANS D'AUTRES DOMAINES

- Recenser les services déjà offerts dans la communauté avant tout. Il est probable que d'autres personnes aient tenté une initiative semblable par le passé; il est recommandé de prendre contact avec elles et d'éviter de réinventer la roue. Chercher à bâtir sur des initiatives déjà existantes. Toutes les discussions devraient être axées sur les possibilités, et non sur la concurrence.
- FAMI-Alberta a fait des recherches considérables avant de créer son propre programme. Nous avons découvert que les agences de soutien aux familles sont généralement des organismes populaires dont la croissance se fait de façon organique et qui reflètent les besoins des communautés et des familles qui les ont fondées et qui les utilisent.
- Il existe toujours une tension entre les instances établissant les normes et les besoins vécus sur le terrain, par exemple la capacité à mettre à profit le travail du groupe populaire. Il faut travailler main dans la main pour être efficace.

Étude de cas

5.

Les spécialistes du soutien par les pairs F.A.M.I.L.I.E.S.* de la Société de la schizophrénie de la C.-B. (BCSS) et de la section de Prince George de la BCSS, ainsi que le programme F.A.M.I.L.I.E.S. in Residence

APERÇU

En 2010, la Commission de la santé mentale du Canada (CSMC) et son Comité consultatif sur la santé mentale en milieu de travail ont décelé une occasion de transformer le système de santé mentale canadien en y intégrant le soutien par les pairs et en faisant la promotion de ce dernier. L'organisme **Accréditation et certification du soutien par les pairs** (Canada) (ACSPC) a été fondé avec l'objectif de poursuivre les travaux entrepris par la CSMC, soit de promouvoir la croissance, la reconnaissance et l'accessibilité du soutien par les pairs. L'ACSPC a conçu un rigoureux processus de certification pour les pairs aidants, qui est fondé sur des normes de pratique nationales.

La section de Prince George de la **Société de la schizophrénie de la C.-B.** (BCSSPG) et l'organisme **F.A.M.I.L.I.E.S.** ont entrevu une occasion de faire participer davantage les proches aidants au processus de certification de l'ACSPC. Ils ont donc mesuré et évalué l'expérience, les connaissances

et les compétences des pairs offrant du soutien familial, notamment sur le plan des relations interpersonnelles, de l'attitude, de la communication, de la pensée critique, de l'espoir, de l'autogestion et de la résilience, de la flexibilité et de la capacité d'adaptation, de la conscience de soi et de la confiance, de l'initiative et de l'engagement, du travail d'équipe ainsi que de l'apprentissage et du perfectionnement continu. Les spécialistes du soutien par les pairs de la BCSSPG et de F.A.M.I.L.I.E.S. ont achevé le processus de certification de quatre ans de l'ACSPC en 2018, et ils forment aujourd'hui la première et possiblement la seule équipe dotée de cette certification au Canada. Elle est composée de deux pairs offrant du soutien familial et d'un mentor en la matière, lesquels ont démontré leur maîtrise des normes nationales de pratique. Ils se sont également engagés à renforcer la participation des proches aidants au sein du système de santé mentale et d'usage de substances de la C.-B.

* F.A.M.I.L.I.E.S.: Family Alliance on Mental Illness - Leaders in Involvement, Empowerment, and Support

GOUVERNANCE

La BCSSPG a offert son soutien ainsi que du financement pour le processus de certification de quatre ans de l'ACSPC, et pour procéder à l'élaboration de l'outil *Family Peer Support Mentor Resource Guide*. Les services de santé dans le Nord ont désigné quatre mentors en soutien familial détenant la certification de l'ACSPC; ils agiront comme personnes-ressources pour la gestion de programme lors de l'élaboration future des formations aux formateurs, de manière à renforcer les capacités et à assurer la pérennité du programme.

La BCSS, avec le soutien du ministère de la Santé de la C.-B., assure le financement de F.A.M.I.L.I.E.S. in Residence et l'élaboration du *Family Peer Support Mentor Resource Guide*. Le projet d'amélioration de la qualité F.A.M.I.L.I.E.S. in Residence, soutenu par l'hôpital universitaire du Nord de la C.-B. et son unité de psychiatrie pour adultes, fait participer les patients, les proches aidants et les fournisseurs à la planification, la mise en œuvre et l'évaluation du programme.

PRINCIPAUX FACTEURS DE SUCCÈS

- L'accessibilité à tous les membres de la famille (parents, conjoint, fratrie, enfants adultes) aux prises avec une maladie mentale (psychose, schizophrénie, dépression, trouble bipolaire, anxiété, trouble lié à un traumatisme, trouble du comportement et dépendance à une substance intoxicante) dans tous les environnements où le soutien par les proches aidants est offert (soins aigus, communautaires, tertiaires).
- Les pairs offrant du soutien familial, qui ont participé à leur propre processus de rétablissement et suivi avec succès le programme de formation.
- L'outil *Family Peer Supporter Training Guide*, qui présente et applique les normes nationales en matière d'expérience, de connaissances et de compétences dont font preuve les formateurs dans leur pratique.
- L'offre de formations aux nouvelles familles.
- Une supervision continue des nouveaux pairs en soutien familial, de la part d'un mentor en la matière, au moyen d'une pratique réflexive.
- La création d'une communauté de pratique formée de pairs offrant du soutien familial à l'échelle de la Colombie-Britannique (en cours).

DÉFIS

Priorités conflictuelles et résistance au changement chez les parties prenantes offrant déjà du soutien aux familles.

ÉVALUATION

L'évaluation de la satisfaction est menée en continu. Un projet de recherche en cours dans l'un des hôpitaux vise à déterminer la progression du programme, son intégration et les niveaux de satisfaction chez les familles et le personnel.

RÉALISATIONS

Cette initiative a permis d'améliorer la reddition de comptes chez les pairs offrant du soutien familial et de raffermir la confiance des partenaires à l'égard du soutien familial, en plus d'avoir augmenté les renvois vers ces services et renforcé la connaissance que le soutien par les pairs est sécuritaire et efficace. Une reconnaissance plus étendue des réalisations de l'organisation a été remarquée. Le programme de pairs offrant du soutien familial certifiés ACSPC a été reconnu comme projet d'amélioration de la qualité lors de la conférence sur la recherche et la qualité du Nord de la C.-B., en novembre 2018. En outre, un mentor du soutien familial par les pairs certifié ACSPC a été mis en nomination pour

un prix Leadership in Quality Award du BC Patient Safety and Quality Council, qui sera décerné en février 2020.

Un nombre croissant de proches aidants ont reçu la formation de soutien familial par les pairs et le taux de rétention est meilleur chez ces pairs, dont certains font partie de l'organisation depuis plus de 15 ans.

LEÇONS APPRIS EN VUE DE L'ADAPTATION DU PROGRAMME DANS D'AUTRES DOMAINES

- Une approche tenant compte des traumatismes est requise pour soutenir les familles.
- Il faut recruter des membres de familles parmi les personnes à qui vous avez offert un bon service, afin de tirer profit de leur expérience comme pair offrant du soutien familial et offrir des formations basées sur les normes de pratique nationales en vue de renforcer les connaissances des pairs offrant du soutien familial.
- Il faut encourager les pairs offrant du soutien familial à obtenir la certification de l'ACSPC et les soutenir dans cette démarche en vue de mesurer et d'évaluer leurs compétences.
- Il est essentiel de prendre part à une communauté de pratique composée de pairs offrant du soutien familial, et ce, afin d'accroître la responsabilité et d'améliorer les pratiques professionnelles.

AMI-Québec – Soutien familial par les pairs dans les salles d’urgence

APERÇU

AMI-Québec a lancé le programme Soutien aux familles par les pairs dans les salles d’urgence pour rejoindre les membres de la famille des patients plus tôt durant leur cheminement d’aidants. Dans le cadre de ce programme, des travailleurs de soutien familial sont présents dans les salles d’urgence d’hôpitaux pour offrir un soutien de première ligne aux proches aidants. Ces travailleurs fournissent de l’information et du soutien et encouragent les familles à faire appel aux ressources disponibles, que ce soit chez AMI-Québec ou ailleurs. Ils sont les proches aidants ou ont été les proches aidants d’une personne souffrant de maladie mentale. Cette expérience leur a insufflé la sensibilité et les connaissances nécessaires pour offrir un soutien efficace.

AMI-Québec embauche une travailleuse de soutien familial dans un hôpital montréalais depuis six ans, un travailleur à temps partiel dans un autre hôpital de la région, et des discussions sont en cours pour doter un troisième établissement d’une telle ressource. Les travailleurs de soutien familial sont prêts à venir en aide à tout proche aidant se présentant à l’hôpital, que sa visite soit liée à la maladie mentale, à une dépendance ou à ces deux problèmes.

GOUVERNANCE

Pour l’un de ces établissements, la travailleuse de soutien familial œuvre quatre jours par semaine à l’hôpital et un jour chez AMI-Québec, où elle fait de la supervision clinique et participe, à titre de membre de l’équipe, à des réunions de personnel. Pour le deuxième établissement, le travailleur est présent deux demi-journées par semaine. La supervision des travailleurs de soutien familial incombe à AMI-Québec, mais ces travailleurs sont en communication constante avec les gestionnaires des salles d’urgence. Enfin, AMI-Québec participe périodiquement à des réunions conjointes avec les services d’urgence des hôpitaux afin d’évaluer les progrès accomplis et de résoudre les problèmes émergents.

PRINCIPAUX FACTEURS DE SUCCÈS

- La persévérance et la détermination sont essentielles, puisque tout le monde dans les salles d’urgence ne comprend pas la valeur (et donc la nécessité) de la participation des familles. Souvent, un changement de culture doit s’opérer pour que le personnel hospitalier soit pleinement en mesure de comprendre le programme et de l’intégrer à ses pratiques quotidiennes.
- Le financement pour payer les salaires des travailleurs de soutien familial est important, tout comme la présence de bénévoles formés capables de jouer ce rôle en remplacement, ou lorsque le financement est insuffisant ou non disponible.

DÉFIS

- Les hôpitaux ont pour but de mettre fin à une crise, et les salles d'urgence ont pour but d'assurer un roulement de patients aussi rapide que possible. Souvent, les membres des familles ne sont pas considérés comme des collaborateurs à part entière, sinon pour fournir des renseignements directement liés au patient.
- Modifier les façons de faire de l'équipe de triage pour intégrer le renvoi des familles vers un travailleur de soutien familial peut s'avérer particulièrement difficile. Lorsque les renvois ne sont pas clairement et pleinement intégrés à leur travail, les employés des services d'urgence n'encouragent pas les familles à faire appel à un travailleur de soutien familial.

ÉVALUATION

L'évaluation de la satisfaction des familles et du personnel des services d'urgence se fait en continu. Dans un établissement, un projet de recherche sur la progression du programme, l'intégration dans les processus de la salle d'urgence et les niveaux de satisfaction des familles et du personnel des urgences est en cours.

RÉALISATIONS

Le programme de travailleurs de soutien familial a permis à AMI-Québec de rejoindre davantage de gens et de le faire plus tôt dans leur cheminement. Le programme permet aux travailleurs de soutien familial de rencontrer les familles là où elles sont,

plutôt que d'attendre qu'elles le trouvent. L'initiative a le potentiel de soulager le fardeau des proches aidants plus tôt et de manière plus considérable.

LEÇONS APPRIS EN VUE DE L'ADAPTATION DU PROGRAMME DANS D'AUTRES DOMAINES

- Les organismes consacrés aux familles doivent promouvoir ce type de programme dans les salles d'urgence des hôpitaux. Il est peu probable qu'un hôpital veuille implanter ce programme de lui-même. Les dirigeants d'AMI-Québec croient fermement que si un mouvement fort ou une organisation communautaire de services aux familles est en mesure de faire pression auprès de l'hôpital et de sa direction, et de travailler avec ceux-ci, le programme pourrait connaître du succès.
- La motivation, la patience et la persévérance des défenseurs des familles et des dirigeants constituent des éléments incontournables pour surmonter les obstacles qui surviennent lors de l'adoption d'une approche comme celle-ci dans un contexte clinique.
- Il est préférable de commencer en créant des liens, et ce, pour veiller à ce que l'établissement considère les organismes familiaux comme des partenaires tout au long du processus, et que le programme soit plus qu'un service complémentaire, mais qu'il fasse partie intégrante du processus de la salle d'urgence. Il faut insister pour être traité en tant que partenaire à part entière et obtenir un engagement de la part de l'hôpital afin que la création et la mise en œuvre du programme se fassent de manière collaborative.

ACCESS Esprits ouverts – Conseil des familles et aidants

APERÇU

Le **Conseil des familles et aidants** (CFA) de ACCESS Esprits ouverts (AEO), l'un des six groupes de parties prenantes d'AEO, représente les familles et les aidants. AEO est un projet de recherche du **réseau des Instituts de recherche en santé du Canada** réalisé dans le cadre la Stratégie de recherche axée sur le patient (IRSC-SRAP), et il est dirigé par le Dr Ashok Malla. Les participants d'AEO collaborent avec les jeunes, les familles et les communautés dans 14 sites partout au Canada, afin de modifier la manière dont les adolescents et les adultes émergents accèdent aux services de santé mentale et reçoivent ceux-ci.

Le CFA assure que les familles et les aidants des 14 sites d'AEO peuvent participer plus pleinement à la transformation des services de santé mentale destinés aux adolescents et aux adultes émergents, comme proposé par AEO. Le CFA travaille également à fournir du soutien, de l'information et des ressources aux familles et aux aidants afin de favoriser leur engagement, leur participation et leur collaboration dans la planification de cette transformation des services, la recherche et l'évaluation ainsi que la prestation des services aux sites d'AEO.

GOVERNANCE

À l'heure actuelle, le CFA est régi par les principes et les lignes directrices du réseau AEO-SRAP et est autoadministré conformément à son document sur le mandat et la gouvernance. Le CFA a établi sa propre structure de gouvernance en la dotant de modalités distinctes, tout en reflétant les principes et les valeurs globaux d'AEO. Sa structure organisationnelle comprend un comité de direction qui est composé d'un coordonnateur, d'un coordonnateur adjoint, d'un responsable des finances et d'un secrétaire, qui assure la gestion et l'administration du conseil. Des sous-comités sont responsables de la mobilisation des familles et du soutien aux pairs offrant du soutien familial; des communications; de l'innovation et de la recherche; du recrutement de membres; des communautés; et de la culture.

PRINCIPAUX FACTEURS DE SUCCÈS

- La représentation des différents groupes démographiques chez les proches aidants, notamment les populations rurales, éloignées et urbaines ainsi que les groupes diversifiés sur le plan culturel, dont les immigrants, les réfugiés et les communautés ethnoculturelles et racialisées.
- Le travail de collaboration réalisé dans le contexte des objectifs d'AEO, qui consistent à promouvoir et encourager la participation des familles auprès de leur proche et l'accès à du soutien familial par des pairs.
- La tenue de réunions mensuelles visant à partager l'information issue des différents sites et à échanger sur les préoccupations des familles et des aidants, les obstacles qu'ils rencontrent et les facteurs catalysant leur engagement.
- La tenue d'ateliers en personne tous les ans pour élaborer des plans d'action annuels sur la mobilisation des familles et le soutien familial par des pairs, qui sont partagés à l'échelle du réseau d'AEO et au-delà.
- La cartographie continue de la communauté afin de repérer les ressources de soutien familial qui y sont disponibles, ainsi que celles qui ne correspondent pas aux défis et aux besoins des familles et des aidants qui sont en contact avec le programme.
- Le leadership en matière de mobilisation des familles et de soutien familial dans le domaine de la santé mentale: recherche et recrutement de leaders capables de faire profiter le programme de leurs compétences particulières et de leur savoir expérientiel (p. ex., gestion de projet, sensibilisation, travail avec des groupes).
- Le repérage d'autres groupes et d'organismes communautaires dotés d'une mission et d'une vision similaires et la recherche de moyens et d'occasions de travailler en collaboration avec eux.
- L'élaboration d'un plan de viabilité raisonnable et réalisable pour les membres.
- Le financement.

DÉFIS

- Développer le leadership et attirer de nouveaux membres. Les gens sont occupés, si bien qu'il leur est parfois difficile de consacrer beaucoup de temps au renforcement des capacités du projet.
- Générer un changement de culture dans les soins de santé mentale. Au fil des dernières décennies, les fournisseurs de services ont l'habitude de travailler avec leurs patients individuellement, souvent, en laissant les familles et les aidants tenter de se débrouiller par eux-mêmes ou en les excluant carrément de la planification des services et des traitements ainsi que des soins requis en dehors de l'établissement. L'implantation du soutien par les pairs et du soutien familial à l'intérieur d'un établissement de manière organisée et satisfaisante aide les fournisseurs à intégrer ces services dans leurs soins avec un esprit de collaboration.

ÉVALUATION

L'évaluation se fait en continu au moyen de sondages sur la satisfaction des familles et des aidants, d'ateliers annuels en personne à l'intention des membres, où les activités de l'année précédente

sont passées en revue et, récemment, d'un sondage qualitatif portant sur le soutien par les pairs. À ce jour, les résultats liés à la participation du CFA sont positifs.

RÉALISATIONS

Depuis que les IRSC ont instauré le programme de la SRAP, les chercheurs sont motivés et plus intéressés à faire participer les patients (et désormais les proches aidants) aux études sur la santé mentale. Ceci a permis à des groupes comme le CFA d'atteindre un statut organisationnel et de gagner en visibilité dans les établissements de soins de santé. Au cours des dix prochaines années, les conseils de familles et d'aidants comme celui-ci devraient devenir la norme. Au niveau individuel, les familles et les aidants ont créé leur propre plateforme, ce qui leur a donné une voix et une autonomie importantes. Le programme des IRSC-SRAP sensibilise également la communauté des soins de santé aux difficultés que les familles et les aidants rencontrent lorsqu'ils viennent en aide à une personne jeune. Le programme fait prendre conscience que les besoins des familles et des aidants en matière d'information, de formation et de soutien sont distincts de ceux des proches dont ils prennent soin.

Au niveau des systèmes, la présence de familles et d'aidants pleinement engagés qui participent activement au soutien d'un proche au sein de l'équipe de soins de santé réduit la dépendance à des services déjà surchargés, tout en contribuant à générer des économies considérables pour le système de santé.

LEÇONS APPRIS EN VUE DE L'ADAPTATION DU PROGRAMME DANS D'AUTRES DOMAINES

- Découvrir les initiatives déjà offertes aux proches aidants dans la région et nouer des relations avec les membres de la collectivité, notamment les décideurs et les responsables des orientations politiques, les organismes communautaires et les entreprises locales.
- Définir la mission, la vision et les objectifs du groupe, puis désigner des chefs de file et des influenceurs avec qui démarrer un groupe, tout en mettant en valeur les familles et les aidants à l'intérieur d'un modèle multipartite.
- Obtenir du financement. En faisant partie du projet AEO, le CFA recevait un budget annuel (revu tous les ans par AEO et le CFA) permettant d'organiser les activités du CFA soutenant la mission et les objectifs établis; cet élément a joué un rôle important dans les succès du CFA. Le CFA recherche aussi de nouvelles sources de financement pour compléter et pérenniser sa participation active et croissante à la transformation des services de santé mentale pour les jeunes. Cette allocation budgétaire a contribué à lever des obstacles à la mise en œuvre des activités et des initiatives du CFA.

Étude de cas

8.

Faire de l'engagement des familles et du soutien par les pairs-familles une réalité dans les programmes d'intervention précoce pour la psychose au Québec, un projet subventionné réalisé en collaboration par les IRSC et la SRAP

APERÇU

Ce projet a émergé d'une collaboration entamée en 2012 au [Programme de prévention et d'intervention précoce des psychoses](#) (PEPP), à Montréal, dirigé par la coordonnatrice d'alors Srividya Iyer, des membres de son personnel et Mary Anne Levasseur, proche aidante ayant un savoir expérientiel, qui a animé des séances de soutien familial bihebdomadaires en anglais et en français.

Avec la collaboration et l'orientation de Srividya Iyer, Manuela Ferrari, Mary Anne Levasseur et d'autres proches aidants, les retombées du soutien familial fourni dans le cadre de PEPP-Montréal ont été évaluées au moyen d'un sondage en ligne. Grâce aux résultats récoltés, récemment publiés dans la revue *Early Intervention in Psychiatry*^{*}, le groupe a demandé

et obtenu une subvention offerte conjointement par le programme des IRSC-SRAP et la Régie régionale de la santé, le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal. Les activités liées au projet subventionné étaient la création de webinaires et de vidéos de témoignages, ainsi que la tenue d'une conférence de concertation d'une durée de deux jours. Cet événement a rassemblé des utilisateurs de services, des familles, des cliniciens, des chercheurs, des décideurs et des responsables des orientations politiques autour de différents sujets, notamment la mobilisation des familles, ainsi que l'amélioration des services axés sur les familles et le soutien familial dans le cadre des programmes d'intervention précoce pour la psychose au Québec.

^{*} Levasseur, M. A., Ferrari, M., McIlwaine, S. et Iyer, S. N., « Supporting family member caregivers of youth experiencing the journey into and out of first episode psychosis », *Early Intervention in Psychiatry*, 2018. Publication en ligne avant parution.

GOUVERNANCE

Ce projet était gouverné par les termes de la proposition de subvention des IRSC-SRAP-CIUSSS. Toutefois, des mesures ont été prises pour faire de cette initiative un programme stratégique de mobilisation des proches aidants au sein des programmes d'intervention précoce en psychose (IPP).

Le CIUSSS s'est associé au projet en fournissant du financement et d'autres ressources. Le projet a aussi reçu l'appui de l'Association québécoise des programmes pour premiers épisodes psychotiques, du [Centre national d'excellence en santé mentale](#) et du [Réseau ontarien d'intervention précoce dans le traitement de la psychose](#). Ces organisations ont collaboré avec des chercheurs, des familles et des utilisateurs de services afin de mettre en place les structures nécessaires pour assurer leur succès.

PRINCIPAUX FACTEURS DE SUCCÈS

- Création de partenariats collaboratifs avec des groupes aux intérêts similaires et des chefs de file de la collectivité.
- Obtention d'un financement durable.
- Inclusion active de toutes les parties prenantes, y compris les proches aidants, dès le début du projet.
- Élaboration d'un plan de travail réaliste, création conjointe de webinaires et de courtes vidéos avec les membres des familles, les utilisateurs de services et les cliniciens; tous les partenaires

étaient invités à participer à l'établissement d'un consensus sur les mesures à prendre en ce qui concerne la mobilisation des proches aidants et le soutien familial.

- Inclusion des décideurs et des responsables des orientations politiques tout au long du projet afin de soutenir sa mise en œuvre et de favoriser sa viabilité à plus long terme.
- Création d'une communauté de pratique réunissant toutes les parties prenantes afin de partager l'information et d'améliorer les services.
- Suivi auprès des participants à la conférence en vue de formuler des recommandations sur les moyens de collaborer avec les proches aidants et d'informer les décideurs et les responsables des orientations politiques.
- Création d'un espace sécuritaire et d'un environnement positif permettant aux gens de raconter leur expérience, de réfléchir à des solutions aux différents défis et d'unir leurs efforts pour changer les choses.

DÉFIS

- Susciter l'intérêt des différents intervenants afin qu'ils participent au projet. Le projet peut être enclenché une fois les intervenants mobilisés.
- Trouver le temps de planifier, d'organiser et de tenir la conférence. Des efforts dévoués et du leadership ont dû être investis pour mettre en œuvre cette initiative, du renforcement des capacités avant la conférence, à la collecte de données après l'événement, en passant par les activités de développement de la communauté.

ÉVALUATION

En tout, 87 personnes ont participé à la conférence. Dans des sondages réalisés avant et après l'événement, les participants étaient appelés à évaluer leurs connaissances, leurs attitudes et leur capacité à promouvoir le changement quant aux programmes d'IPP. Nous en sommes toujours à synthétiser les données recueillies. Toutefois, les résultats préliminaires de la conférence montrent que cette dernière a amélioré les connaissances des gens sur la mobilisation des proches aidants dans les programmes d'IPP ainsi que leur attitude à l'égard de ceux-ci. Les thèmes qui sont ressortis sont : l'utilisation d'un langage clair pour expliquer les traitements et les plans de rétablissement, la nécessité de faire participer les proches aidants aux programmes et de reconnaître leur expertise, ainsi que la formation continue des professionnels de la santé. Les résultats initiaux démontrent que les fournisseurs de services et les proches aidants doivent travailler de concert et bâtir des relations. Il est également démontré que la création d'occasions et d'espaces sécuritaires pour l'échange d'information peut favoriser la qualité des soins fournis dans le cadre des programmes d'IPP.

RÉALISATIONS

Tous les programmes d'IPP et toutes les initiatives provinciales d'IPP au Canada auraient avantage à adopter ce modèle de projet qui a porté ses fruits en ce qui concerne la mobilisation des proches aidants en santé mentale. La structure fondamentale du

projet, qui comprend le renforcement des capacités avant la conférence, la conférence d'établissement de consensus et les ateliers multipartites profiteraient à de nombreux autres programmes de soins de santé cherchant à accroître la participation des proches aidants aux soins et au soutien fournis aux patients. Cette initiative a connu du succès parce que toutes les parties prenantes étaient déterminées à collaborer ouvertement et à s'aider les unes les autres, parce que les différents partenaires ont été entendus et que leurs besoins ont été respectés, et parce qu'une confiance mutuelle a régné tout au long du projet. Ces facteurs ont contribué à la création d'une vision partagée et ont donné une impulsion à l'amélioration des résultats en santé mentale.

LEÇONS APPRIS EN VUE DE L'ADAPTATION DU PROGRAMME DANS D'AUTRES DOMAINES

- Désignation de chefs de file et d'influenceurs avec qui travailler. Cette étape inclut la sensibilisation et la création de relations avec des membres de la collectivité, des décideurs, des responsables des orientations politiques, des organismes communautaires et des entreprises locales.
- Conception d'un modèle multipartite et mise en valeur des familles et des aidants à l'intérieur de ce modèle.
- Définition d'une mission, d'une vision et d'objectifs clairs pour le projet.
- Recherche de sources de financement et obtention des fonds nécessaires pour organiser des activités soutenant la mission et les objectifs établis.



Annexe D

Guide de référence pour des pratiques axées sur le rétablissement

RECONNAÎTRE LA VALEUR DE LA FAMILLE, DES AMIS ET DE LA COLLECTIVITÉ

La pratique et la prestation de services axées sur le rétablissement reconnaissent le rôle unique que jouent les relations personnelles et familiales lorsqu'il s'agit de promouvoir le bien-être, de prodiguer des soins et de favoriser le rétablissement tout au long de la vie, en plus de reconnaître les besoins des familles et des aidants naturels.

PRINCIPES FONDAMENTAUX

- Valoriser le rôle des pairs, de la famille et des réseaux sociaux de la personne comme ressources possibles pour faciliter son rétablissement.
- Les praticiens du milieu de la santé mentale considèrent les familles, les amis et les proches comme des partenaires et sont réceptifs à leurs besoins d'inclusion, d'éducation, d'orientation et de soutien.
- Assumer un rôle et des responsabilités valorisés dans le cadre de relations significatives favorise et appuie les efforts de rétablissement.
- La personne aux prises avec un problème de santé mentale a le droit de définir son « cercle de soutien » et la façon dont les membres de sa famille, ses aidants naturels, ses pairs et ses proches participent, compte tenu de ce qui lui convient et en fonction de l'âge des participants.
- L'apport des membres de la famille, des aidants naturels, des pairs et des proches peut orienter les plans de rétablissement personnel et améliorer la planification, l'organisation et la prestation des traitements, des services et des mesures de soutien en matière de santé mentale.

LES PRATICIENS ET LES FOURNISSEURS DE SERVICES DE SANTÉ MENTALE...

Valeurs et attitudes

- reconnaissent et affirment l'importance des rôles et des relations d'une personne pour son bien-être
- reconnaissent et affirment la capacité des membres de la famille, des aidants naturels et des proches à soutenir le rétablissement de l'utilisateur
- respectent le choix de l'utilisateur aux prises avec un problème de santé mentale au sujet de la participation de tel ou tel membre de sa famille, aidant naturel ou proche
- voient le processus de découverte, de guérison et de bien-être que la famille et les proches peuvent eux aussi être en train de vivre

Connaissances

- comprennent les répercussions des problèmes de santé mentale sur les relations étroites
- comprennent le stress que vivent les familles au moment de négocier une hospitalisation en période de crise et ses répercussions possibles sur les relations et les liens de confiance
- comprennent les tensions associées à la dynamique familiale, aux aspirations contradictoires et à la nécessité de respecter la vie privée et les choix personnels
- sont sensibilisés à la diversité des relations et des responsabilités au sein des familles, y compris, mais sans s'y limiter, les différentes cultures, les relations entre personnes de même sexe et les familles recomposées
- sont au courant des dernières nouveautés en matière de services et de soutien disponibles pour répondre aux besoins des familles

Compétences et comportements

- invitent les usagers à désigner les personnes avec lesquelles ils entretiennent des relations étroites, à exprimer leurs choix et à indiquer leurs besoins

en matière de soutien de la part de proches; ils mobilisent les personnes ainsi désignées le plus tôt possible dans le processus de rétablissement

- évaluent les besoins des aidants-famille, soutiennent les gens et les aident à s'y retrouver dans les systèmes de services
- soutiennent des communications positives au sein des familles et suscitent des occasions d'établir, de maintenir ou de rétablir des relations avec la famille et autres personnes proches dans le cadre du plan de prestation des services
- soutiennent les usagers pour qu'ils continuent de remplir des rôles importants comme celui de père, de mère, de conjoint, d'étudiant, d'employé, d'ami, etc.
- éduquent, communiquent et créent une atmosphère invitante pour que les membres de la famille et les proches se sentent respectés, bien accueillis, en sécurité et valorisés
- sollicitent et intègrent les vues des membres de la famille et des aidants naturels pour éclairer la pratique en matière de rétablissement, la recherche et la prestation des services

QUESTIONS POUR ALIMENTER LA PRATIQUE RÉFLEXIVE

Pratique axée sur le rétablissement

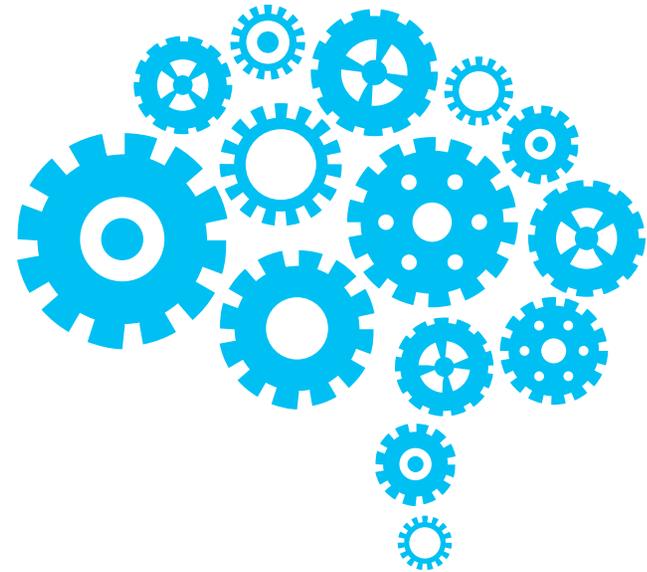
- Quels moyens avez-vous utilisés pour offrir à la famille et à d'autres membres du réseau de soutien de l'utilisateur une aide continue pour s'y retrouver dans les systèmes de services et pour les aider à entrer en communication avec des groupes de soutien des familles et de défense des intérêts?
- Comment avez-vous répondu aux besoins des enfants et des jeunes dans les familles qui éprouvent des difficultés en matière de santé mentale?
- Que faites-vous pour faire respecter et régulièrement passer en revue les choix des usagers relativement à la participation de leurs proches?
- Comment avez-vous contribué à arbitrer les tensions et à encourager un dialogue ouvert en cas de conflit dans les vues et les intérêts?
- Qu'avez-vous fait relativement aux enjeux de la garde des enfants pour aider les gens à s'acquitter de leurs rôles parentaux?
- Qu'avez-vous fait pour aider les gens à faire part de leurs objectifs de rétablissement à leur famille et aux personnes qui les soutiennent?

Leadership axé sur le rétablissement

- Avez-vous fait un examen critique des politiques et des procédures organisationnelles pour confirmer qu'elles privilégient la collaboration avec les familles, les aidants naturels et les réseaux de soutien?
- Quelles ressources ont été prévues pour favoriser la participation des familles et des aidants naturels à la planification de la prestation des programmes et des services?
- Comment avez-vous encouragé la flexibilité lorsqu'il s'agit de travailler avec les familles, notamment en offrant des évaluations et des services hors site, après les heures de travail ou à domicile?
- Qu'avez-vous fait pour vous assurer que le personnel, les personnes ayant un savoir expérientiel, les familles et les proches soient au courant des sources auprès desquelles ils peuvent obtenir du soutien pour les familles et les aidants naturels, y compris du soutien par des pairs aidants-famille?
- À quels processus avez-vous recours pour évaluer les besoins des familles en matière de soutien et comment les répercussions du soutien sur le fonctionnement des familles sont-elles mesurées?

POSSIBILITÉS À ENVISAGER POUR LES DIRIGEANTS ET LES GESTIONNAIRES

- Établir des connexions régulières avec les associations de familles et offrir des occasions plus nombreuses de participation à la conception de programmes de soutien destinés aux pairs familiaux.
- Déterminer les ressources en matière de soutien par les pairs dans la collectivité et établir des liens avec des groupes de formation de pairs aidants spécialisés.
- Soutenir l'utilisation de directives préalables et de protocoles d'exercice de la capacité juridique pour encourager les gens à faire connaître leurs préférences et leurs choix à leurs prestataires de soins, à leurs familles et à leurs aidants naturels.
- Intégrer une évaluation régulière des niveaux de satisfaction et des processus de planification pour améliorer l'inclusion des familles et des amis et le soutien à leur égard.



RESSOURCES DOCUMENTAIRES

Initiative canadienne de collaboration en santé mentale. Travaillant ensemble vers le rétablissement: Les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins, Mississauga (Ontario), l'Initiative, 2006. Sur Internet: http://www.shared-care.ca/files/FR_Workingtogethertowardsrecovery.pdf

Care Commission. Involving people who use care services and their families, friends and supporters: Guidance for care service providers, Dundee (Écosse), la Commission, 2009. Sur Internet: <http://www.careinspectorate.com>

MacCourt, P., et Commission de la santé mentale du Canada, Comité consultatif sur les aidants membres de la famille. Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale, Calgary, la Commission, 2013. Sur Internet: https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/Caregiving_MHCC_Family_Caregivers_Guidelines_FINAL_FRE_0.pdf

Terre-Neuve-et-Labrador. Advance Health Care Directives Act, SNL 1995, chap. A-4.1. Sur Internet: <http://www.assembly.nl.ca/legislation/sr/statutes/a04-1.htm>

Société canadienne de la schizophrénie. Strengthening families together, 3^e éd., Winnipeg, la Société, 2008. Programme national d'éducation en 10 séances à l'intention des membres de la famille et des amis des personnes aux prises avec des maladies mentales graves et persistantes. Sur Internet: <http://www.schizophrenia.ca/strength.php>



Annexe E

Liste de vérification pour les familles

La liste qui suit a été préparée par Leanne Needham, de l'ACSM de Peel-Dufferin, et partagée avec la permission du personnel du programme régional de soutien aux familles de l'Hôpital Royal Ottawa. Elle a été créée pour aider les fournisseurs de services à structurer leurs interactions avec les proches aidants et à assurer la cohérence de ces contacts. La Pyramide des soins familiaux a été utilisée pour préparer la liste de vérification de manière à aider les fournisseurs à prévoir le niveau de soins et de ressources pouvant répondre aux besoins des aidants familiaux de la façon la plus appropriée.

LISTE DE VÉRIFICATION POUR LES FAMILLES

- Trousse d'accueil
- Explication du rôle comme travailleur ou comme équipe
- Exploration des attentes des familles relativement au service et aux discussions sur la confidentialité et le consentement
- Exploration des contacts passés de la famille avec le système de santé mentale

**LE MEMBRE DE LA FAMILLE A-T-IL
REÇU UNE DES FORMES DE SOUTIEN
CI-DESSOUS PAR LE PASSÉ ?**

- A consulté un omnipraticien concernant sa propre capacité à composer avec la maladie d'un proche ou à en parler
- A reçu de l'information de la part d'un professionnel de la santé au sujet de la maladie mentale, des traitements ou du rétablissement
- A trouvé de l'information lui-même, dans des livres, sur Internet ou dans la communauté
- A fréquenté un groupe de soutien
- A participé à des programmes éducatifs ou à des ateliers destinés aux familles

- A sollicité des services de counseling à titre individuel ou avec un proche
- Exploration des croyances, des attitudes et des connaissances de la famille au sujet de la maladie d'un proche
- Exploration des besoins de la famille pour composer avec la situation
- Recherche de signes d'épuisement chez le proche aidant
- La famille gagnerait-elle à être mise en relation avec d'autres organismes?
- La famille souhaite-t-elle être contactée au sujet d'ateliers, d'événements ou de rencontres de groupes de soutien destinés aux familles?

PRÉSENTER LA POSSIBILITÉ DE TRAVAILLER ENSEMBLE

- Nous voulons vous aider à comprendre ce qui arrive à votre proche, et nous voulons aussi connaître vos impressions sur ce qui se passe afin d'être mieux renseignés.
- La recherche nous a appris que lorsque les familles reçoivent du soutien et de l'information sur la maladie mentale, leur proche se porte mieux; c'est pourquoi nous tenons à travailler avec vous et nous assurer que vous aussi recevez tout le soutien dont vous avez besoin.

- Pour ce faire, nous aimerions connaître les expériences que vous avez vécues comme membre de la famille ou en tant qu'utilisateur du système de santé mentale, et ce, afin d'être en mesure de vous soutenir au meilleur de nos capacités.
- Seriez-vous à l'aise de me rencontrer pour discuter de vos préoccupations ou des répercussions que la maladie de votre proche a eues sur vous?



Références

- 1 J Tang, V., Ion, A., Stewart, A. et Sunderji, N., *Meaningfully involving mental health service users in improving collaborative care. Proceedings and evaluation report*, 2018. Sur Internet: https://www.researchgate.net/profile/Nadiya_Sunderji/publication/329045019_Meaningfully_involving_mental_health_service_users_in_improving_collaborative_care/links/5bf324f1a6fdcc3a8de23d74/Meaningfully-involving-mental-health-service-users-in-improving-collaborative-care.pdf
- 2 4Pi National Involvement Standards, *Involvement for influence*, 2015. Sur Internet: <https://www.nationalvoices.org.uk/sites/default/files/public/4pinationalinvolvementstandardsfullreport20152.pdf>
- 3 Hollander, M. J., Liu, G. et Chappell, N. L., « Who Cares and How Much? The Imputed Economic Contribution to the Canadian Healthcare System of Middle-Aged and Older Unpaid Caregivers Providing Care to the Elderly », *Healthcare Quarterly*, 2009, vol. 2, no 2, p. 42-49.
- 4 MacCourt, P., Comité consultatif sur les aidants membres de la famille, Commission de la santé mentale du Canada, *Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale*, 2013. Sur Internet: https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/Caregiving_MHCC_Family_Caregivers_Guidelines_FINAL_FRE_0.pdf
- 5 Fondation Change, *Spotlight on Ontario's caregivers*, 2018. Sur Internet: <https://www.changefoundation.ca/spotlight-on-caregivers/>
- 6 MacCourt, P., Comité consultatif sur les aidants membres de la famille, Commission de la santé mentale du Canada, *Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale*, 2013.
- 7 Turcotte, M., *Être aidant familial: quelles sont les conséquences?*, No 75-006-X au catalogue, 2013. Consulté sur le site Web de Statistique Canada: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf?st=TORtbv9M>
- 8 Wrosch, C., Amir, E. et Miller, G. E., « Goal adjustment capacities, coping, and subjective well-being. The sample case of caregiving for a family member with a mental illness », *Journal of Personality and Social Psychology*, 2011, vol. 100, p. 934-946.
- 9 Commission de la santé mentale du Canada, *Guide de référence pour des pratiques axées sur le rétablissement*, 2015. Sur Internet: https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/MHCC_RecoveryGuidelines_FRE_0.pdf
- 10 Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique, *Patient, family, caregiver and public engagement framework*, 2018. Sur Internet: <https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/health/about-bc-s-health-care-system/health-care-partners/patients-as-partners/patients-as-partners-framework.pdf>
- 11 4Pi National Involvement Standards, 2015. *Op cit.*

- 12 Ibid.
- 13 Mind Australia, Helping Minds, Private Mental Health Consumer Carer Network (Australie), Mental Health Carers Arafmi et Mental Health Australia, *A practical guide for working with carers of people with a mental illness*, 2016. Sur Internet: https://mhaustralia.org/sites/default/files/docs/a_practical_guide_for_working_with_carers_of_people_with_a_mental_illness_february.pdf
- 14 Worthington, A., Rooney, P. et Hannan, R., *The triangle of care – Carers included: A guide to best practice in mental health care in England* (2^e éd.), 2013. Sur Internet: https://professionals.carers.org/sites/default/files/thetriangleofcare_guidetobestpracticeinmentalhealthcare_england.pdf
- 15 4Pi National Involvement Standards, 2015.
- 16 Ministère de la Santé du R.-U., division de la santé mentale et des invalidités, *No health without mental health. A cross-government mental health outcomes strategy for people of all ages*, 2011. Sur Internet: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/213761/dh_124058.pdf
- 17 Commission de la santé mentale du Canada, *Scan of provincial and territorial mental health strategies and plans in relation to family caregiver engagement* (rapport interne non publié), 2018.
- 18 Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C. et Sweeney, J., « Patient and family engagement: A framework for understanding the elements and developing interventions and policies », *Health Affairs*, 2013, vol. 32, p. 223-231. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>
- 19 Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique, *Patient, family, caregiver and public engagement framework.*, 2018.
- 20 Tang, V., Ion, A., Stewart, A. et Sunderji, N., *Meaningfully involving mental health service users in improving collaborative care. Proceedings and evaluation report*, 2018.
- 21 Baker, G. R., McGillion, M. H. et Gavin, F., « Engaging with patients on research to inform better care », *Canadian Medical Association Journal*, 2018, vol. 190, suppl. 1, p. S6-S8. doi:10.1503/cmaj.180816
- 22 Hibbard, J. H., & Greene, J., « What the evidence shows about patient activation: Better health outcomes and care experiences; fewer data on costs », *Health Affairs*, 2013, vol. 32, p. 207-214. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1061>
- 23 4Pi National Involvement Standards, 2015.
- 24 Hollander, M. J., Liu, G. et Chappell, N. L., « Who Cares and How Much? The Imputed Economic Contribution to the Canadian Healthcare System of Middle-Aged and Older Unpaid Caregivers Providing Care to the Elderly », 2009.

- 25 Stockdale Winder, F., *Working together for change: A 10 year mental health and addictions action plan for Saskatchewan*, 2014. Sur Internet: <http://publications.gov.sk.ca/documents/13/99256-Mental%20Health%20and%20Addictions%20Action%20Plan%20Recommendations.pdf>
- 26 Commission de la santé mentale du Canada, *Guide de référence pour des pratiques axées sur le rétablissement*, 2015.
- 27 Commission de la santé mentale du Canada, 2015.
- 28 Eassom, E., Giacco, D., Dirik, A. et Priebe, S., « **Implementing family involvement in the treatment of patients with psychosis: A systematic review of facilitating and hindering factors** », *BMJ Open*, 2014, vol. 4, no 10, p. 1-11. doi:10.1136/bmjopen-2014-006108
- 29 Hollander, M. J., Liu, G. et Chappell, N. L., « **Who Cares and How Much?** », 2009.
- 30 MacCourt, P., Comité consultatif sur les aidants membres de la famille, Commission de la santé mentale du Canada, 2013.
- 31 Tambuyzer, E. et Van Audenhove, C., « **Service user and family carer involvement in mental health care: Divergent views** », *Community Mental Health Journal*, 2013, vol. 48, p. 675-685. doi:10.1007/s10597-012-9574-2
- 32 MacKean, G., Spragins, W., L'Heureux, L., Popp, J., Wilkes, C. et Lipton, H., « **Advancing family-centred care in child and adolescent mental health: A critical review of the literature** » (édition spéciale), *Healthcare Quarterly*, 2012, vol. 15, p. 64-75. doi:10.12927/hcq.2013.22939
- 33 4Pi National Involvement Standards, 2015.
- 34 Institute for Patient- and Family-Centered Care, *Advancing the practice of patient- and family-centered care in primary care: How to get started*, 2009. Sur Internet: <http://publications.gov.sk.ca/documents/13/108852-advancing-practice-of-pfcc-ifcc.pdf>
- 35 Ferreira, K., Hodges, S. et Slaton, E., « **The promise of family engagement: An action plan for system-level policy and advocacy** », dans A. McDonald Culp (éd.), *Child and family advocacy: Bridging the gaps between research, practice, and policy*, New York, NY: Springer, 2013, p. 253-268.
- 36 MacKean, et coll., « **Advancing family-centred care in child and adolescent mental health: A critical review of the literature** », 2012.
- 37 Davidson, J.-L., Wiens, S. et Anderson, K., « **Creating a provincial family council to engage youth and families in child and youth mental health systems** », *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 2010, vol. 19, no 3, p. 169-175.
- 38 Baker, G. R., McGillion, M. H. et Gavin, F., « **Engaging with patients on research to inform better care** », 2018.

- 39 Ministère de la Santé du R.-U., division de la santé mentale et des invalidités, *No health without mental health. A cross-government mental health outcomes strategy for people of all ages*, 2011.
- 40 Tambuyzer, E. et Van Audenhove, C., «Service cleintand family carer involvement in mental health care: Divergent views», 2013
- 41 Saita, E., Acquati, C. et Molgora, S., «Promoting patient and caregiver engagement to care in cancer», *Frontiers in Psychology*, 2016, vol. 7, article 1660.
- 42 White, C. L., Overbaugh, K. J., Pickering, C. E. Z., Piernik-Yoder, B., James, D., Patel, D. I., Cleveland, J. et coll., «Advancing care for family caregivers of persons with dementia through caregiver and community partnerships» *Research Involvement and Engagement*, 2018, vol. 4, no 1. <https://doi.org/10.1186/s40900-018-0084-4>
- 43 Martin, A. D., Vradenburg, G., Comer, M., Callahan, L. F., Winfield, J., Rubino, I., Hauber, A. B., «Alzheimer's disease patient and caregiver engagement initiative: Determining what matters most to alzheimer's patients and caregivers to inform the development of new therapies, payment and coverage determinations, and delivery of care services», *Alzheimer's and Dementia*, 2018, vol. 14, no 7 (suppl.). <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.06.2569>
- 44 Schulz, R., Beach, S. R., Friedman, E. M., Martzolf, G. R., Rodakowski, J. et James, A. E., «Changing structures and processes to support family caregivers of seriously ill patients», *Journal of Palliative Medicine*, 2018, vol. 21 (suppl. 2). S36-S42. doi:10.1089/jpm.2017.0437
- 45 Carman et coll., «Patient and family engagement: A framework for understanding the elements and developing interventions and policies», 2013.
- 46 Association internationale pour la participation publique (IAP2), *Spectrum of public participation*, 2014. Sur Internet: <https://patientvoicesbc.ca/resources/iap2-spectrum-public-participation/>
- 47 Mottaghipour, Y. et Bickerton, A., «The pyramid of family care: A framework for family involvement with adult mental health services», *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 2005, vol. 4, p. 210-217. <https://doi.org/10.5172/jamh.4.3.210>
- 48 Worthington, A., Rooney, P. et Hannan, R., *The triangle of care – Carers included: A guide to best practice in mental health care in England*, 2013. La Figure 5 est reproduite avec permission.
- 49 Knaak, S. et Patten, S., *Conception et exécution de programmes efficaces de lutte à la stigmatisation pour les fournisseurs de soins de santé*, 2014. Sur le site Web de la CSMC: <https://www.mentalhealthcommission.ca/Francais/media/3569>
- 50 Lovell, K., Bee, P., Brooks, H., Cahoon, P., Callaghan, P., Carter, L.-A., Bowers, L. et coll., «Embedding shared decision-making in the care of patients with severe and enduring mental health problems: The EQUIP pragmatic cluster randomised trial», *PLoS ONE*, 2018, vol. 13, p. 1-17. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201533>



Commission de
la santé mentale
du Canada

Mental Health
Commission
of Canada

Avec le financement de



Santé
Canada

Health
Canada



Commission de la santé mentale du Canada

Bureau 1210, 350, rue Albert
Ottawa (Ontario) K1R 1A4

Tél. : 613.683.3755
Télec. : 613.798.2989

infocsmc@commissionsantementale.ca
www.commissionsantementale.ca

[🐦@CSMC_MHCC](https://twitter.com/CSMC_MHCC) [📘/theMHCC](https://www.facebook.com/theMHCC) [▶/1MHCC](https://www.youtube.com/channel/UC1MHCC) [📷@theMHCC](https://www.instagram.com/theMHCC)
[🌐/Commission de la santé mentale du Canada](https://www.linkedin.com/company/commission-de-la-santé-mentale-du-canada)