

Commission de
la santé mentale
du Canada

Mental Health
Commission
of Canada

Le soutien par les pairs : une nécessité

RAPPORT PRÉSENTÉ AU
COMITÉ DU PROJET DE SOUTIEN PAR LES PAIRS
EN MATIÈRE DE SANTÉ MENTALE DE LA
COMMISSION DE LA SANTÉ MENTALE DU CANADA

Céline Cyr
Heather Mckee
Mary O'Hagan
Robyn Priest

Première édition : septembre 2010
Deuxième édition : juillet 2016



Remerciements

Nous aimerions remercier les personnes qui ont participé à ce projet soit au sein d'un groupe de discussion, soit en répondant au questionnaire en ligne. Sans votre participation, nous n'aurions pas pu recueillir de données étoffées et ce rapport n'aurait pas vu le jour. Nous remercions tout particulièrement les personnes qui nous ont aidées à organiser les groupes de discussion. Un grand merci également à tous ceux qui ont commenté les différentes versions du rapport; votre rétroaction a contribué à la production d'un rapport plus solide. Finalement, nous tenons à remercier tous les membres du comité du Projet de soutien par les pairs du Comité consultatif sur les systèmes de prestation de services d'avoir, sans relâche, soutenu cet important ouvrage et en avoir fait la promotion.

This document is available in English.

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

CITATION SUGGÉRÉE : CYR, Céline, Heather McKEE, Mary O'HAGAN et Robyn PRIEST, pour la Commission de la santé mentale du Canada (2016). *Le soutien par les pairs : une nécessité—Rapport présenté au comité du Projet de soutien par les pairs de la Commission de la santé mentale du Canada*. Consulté en ligne au www.commissionsantementale.ca.

© Commission de la santé mentale du Canada, 2010-2016

Ce projet a été rendu possible grâce au financement de la Commission de la santé mentale du Canada, dont le travail bénéficie d'une subvention de Santé Canada.

2010 ISBN : 978-1-77318-010-6

2016 ISBN : 978-1-77318-011-3

Dépôt légal : Bibliothèque nationale du Canada

Témoignages recueillis au Canada

 J'ai appris que plusieurs chemins menaient au bien-être et que la plus petite, la plus insignifiante des choses pouvait faire naître un changement chez une personne. J'ai appris que je ne suis PAS seule et qu'il y a des gens autour de moi qui m'encouragent à continuer. J'ai également découvert que servir, aider et écouter m'ont aidée à me rétablir. Cela pourrait sembler égoïste, mais vous vous aidez en fait vous-même en aidant les autres. »

 Il y a cinq ans, j'ai participé, toutes les semaines, à un groupe d'entraide sur une période de deux ans. Cela a changé ma vie de savoir qu'il existe des personnes qui ont lutté et surmonté la maladie... Bien que je vivais des épisodes contre la maladie depuis l'âge de 15 ans, je n'avais pas, jusque-là, réalisé ce qu'il manquait dans ma vie. Finalement, il y a trois ans, j'ai changé de carrière et je travaille maintenant dans un organisme de soutien par les pairs. Je n'aurais jamais pu y arriver sans cette métamorphose qui s'est amorcée durant les deux années où j'ai participé à ce groupe de soutien. J'adore mon travail et je ne m'étais jamais senti aussi bien auparavant. »

 Je me suis rétabli en un peu plus de trois ans. Je ne sais pas où je serais si je n'avais pas eu mon groupe. "Crois-moi. Tu iras mieux. Sois patient. Cela prend du temps. Apprends autant que tu peux. Fixe-toi des buts réalistes et entoure-toi de personnes qui te font sentir bien. Par-dessus tout, regarde droit devant. Tu ne peux pas changer le passé, mais l'avenir est à ta portée." Ce sont des mots qui m'ont encouragé dès ma toute première participation au groupe. »



Table des matières

Sommaire	<u>4</u>
Introduction	<u>8</u>
Analyse documentaire	<u>10</u>
Documentation canadienne et internationale sur le soutien par les pairs	<u>10</u>
Efficacité et résultats du soutien par les pairs	<u>28</u>
Values	<u>32</u>
Participation au soutien par les pairs d'usagers/ex-usagers marginalisés et issus de minorités	<u>39</u>
Recherches futures	<u>43</u>
Rapport : Constatations découlant des consultations pancanadiennes	<u>46</u>
Définitions	<u>46</u>
Origines du soutien par les pairs	<u>47</u>
Valeurs du soutien par les pairs	<u>51</u>
Tableau du soutien par les pairs au Canada	<u>54</u>
Types de prestation	<u>54</u>
Résumé du soutien par les pairs dans les provinces et les territoires	<u>58</u>
Minorités ethnoculturelles et autres groupes démographiques	<u>67</u>
Défis associés au soutien par les pairs	<u>72</u>
Accès au soutien par les pairs	<u>72</u>
Financement et planification	<u>73</u>
Structures organisationnelles	<u>75</u>
Élaboration des services et perfectionnement de l'effectif de soutien par les pairs	<u>76</u>
Relations avec les non-pairs	<u>78</u>
Gouvernance	<u>81</u>
Personnel	<u>85</u>
Bénévoles	<u>87</u>
Conditions de travail	<u>88</u>
Clients et membres/participants	<u>89</u>

Avantages et réussites du soutien par les pairs	<u>90</u>
Quelques exemples de bonnes pratiques	<u>91</u>
Facteurs de réussite	<u>99</u>
Portrait international	<u>103</u>
Lois, politiques et financement	<u>103</u>
Le soutien par les pairs : une nécessité	<u>107</u>
Problèmes de santé mentale et maladies mentales au Canada	<u>107</u>
Déterminants sociaux et conséquences des problèmes de santé mentale	<u>108</u>
Réponses aux problèmes de santé mentale	<u>109</u>
Preuves étayant le soutien par les pairs	<u>111</u>
Résumé	<u>111</u>
Conclusions	<u>112</u>
Recommandations	<u>113</u>
Bibliographie	<u>115</u>
Bibliographie d'ouvrages français	<u>128</u>
Annexe 1 : Aperçu de la Commission de la santé mentale du Canada et du projet <i>Le soutien par les pairs : une nécessité</i>	<u>130</u>
Annexe 2 : Questionnaire	<u>132</u>
Annexe 3 : Formulaire de consentement	<u>143</u>
Annexe 4 : Répondants	<u>144</u>
Annexe 5 : Calendrier des consultations	<u>146</u>
Annexe 6 : Description de l'analyse documentaire	<u>148</u>
Annexe 7 : Consultantes	<u>151</u>

Sommaire

Des personnes ayant vécu des problèmes de santé mentale ou des maladies mentales d'un peu partout au Canada ont contribué au projet *Le soutien par les pairs : une nécessité* en partageant leur expérience du soutien par les pairs durant leur parcours de rétablissement. Il s'agit notamment de francophones du Québec et du Nouveau-Brunswick; de jeunes se rétablissant d'un premier épisode psychotique à Halifax; de représentants des Premières Nations, des Métis et des Inuits du centre de Toronto et du nord de la Colombie-Britannique; et de femmes schizophrènes hébergées dans des centres de crise dirigés par les pairs.

Plus de 600 personnes de partout au Canada ont participé aux groupes de discussion et aux entrevues, sans compter les 220 commentaires recueillis dans les questionnaires écrits et électroniques.

Toutes ces personnes ayant vécu des problèmes de santé mentale ou des maladies mentales ont travaillé ensemble pour produire ce rapport. Nous souhaitons partager avec la Commission de la santé mentale du Canada (la Commission) et tous les Canadiens – qui comptent sur le leadership de cette dernière – nos expériences du soutien par les pairs, afin de décrire cette approche, d'en promouvoir l'efficacité et de recommander à la Commission des façons de collaborer avec nous à son développement.

Nous avons également examiné des travaux de recherche canadiens et internationaux, des énoncés de politiques gouvernementales, des rapports d'évaluation et d'autres documents de la littérature grise. Ce rapport présente ce que nous avons entendu et appris de plusieurs personnes et sources d'information.

Le soutien par les pairs fonctionne et est efficace.

L'entraide entre personnes ayant un problème de santé mentale ou une maladie mentale comporte de nombreux avantages. Nous avons constaté que le développement de ressources personnelles et le renforcement de la confiance en soi – bases du soutien par les pairs – permettent non seulement d'améliorer la qualité de vie, mais également de réduire le recours au système officiel de santé mentale et aux services médicaux et sociaux. Par le fait même, le soutien par les pairs permet de réaliser des économies.

La recherche canadienne a contribué de manière significative à notre base de connaissances,



Une recherche solide et croissante basée sur des données probantes démontre que le soutien par les pairs est associé à :

- la diminution du nombre d'hospitalisations pour des problèmes de santé mentale;
- la diminution des symptômes de détresse;
- l'amélioration du soutien social;
- l'amélioration de la qualité de vie.

et plusieurs études expérimentales et quasi expérimentales ont révélé les avantages du soutien par les pairs non seulement pour les personnes en cause, mais aussi pour le système de santé mentale et les communautés dans leur ensemble. Le soutien par les pairs permet d'économiser des millions de dollars pour les contribuables en réduisant l'utilisation des services les plus coûteux.

La clé du succès des programmes de soutien par les pairs, qu'ils soient indépendants ou intégrés à des organismes de santé mentale traditionnels, est de rester fidèle à ses valeurs et à ses caractéristiques uniques, tout en bénéficiant d'un financement et d'un soutien adéquats afin de gérer des programmes efficaces. La recherche démontre que le fonctionnement et les valeurs du soutien par les pairs – telles que le rétablissement, l'appropriation du pouvoir, l'espoir – aident les individus à acquérir les compétences nécessaires pour prendre leur vie en main et contribuent à améliorer les services de santé mentale afin de renforcer le processus de rétablissement.

Les organismes et les professionnels de la santé mentale sont d'importants partenaires de la croissance continue du soutien par les pairs au Canada. Son développement a été stimulé par les principes du rétablissement, que les décideurs et les pourvoyeurs de services ont intégrés aux politiques de santé mentale dans plusieurs régions du monde. Peu importe la forme de cette approche (p. ex. les groupes d'entraide, le soutien individuel, les activités sociales, la sensibilisation au rétablissement, les entreprises d'économie sociale ou la défense des droits), plusieurs parties prenantes ont intérêt à s'assurer que plus de personnes prennent conscience de l'existence du soutien par les pairs, qu'elles y soient aiguillées et en bénéficient.

Alors que le soutien par les pairs peut être mis en place à peu de frais – si ce n'est pour couvrir le coût des rafraîchissements servis – dans des groupes d'entraide de centres communautaires, des groupes religieux ou des services de santé mentale, le gouvernement doit continuer d'investir dans ces services. Même si ces montants sont de plus en plus petits, ils n'en demeurent pas moins essentiels. Le leadership du gouvernement et des champions de la santé mentale et d'autres secteurs peut considérablement accroître l'accessibilité de cette approche fondée sur des données probantes, que ce soit pour les spécialistes du soutien par les pairs qui soutiennent les patients quittant l'hôpital, pour les services gérés par les usagers ou pour les entreprises alternatives dotés de budgets de plusieurs millions de dollars.

La recherche et les expériences vécues par certains participants du soutien par les pairs révèlent des progrès remarquables dans la vie des gens, même avec des investissements relativement modestes. Cependant, il y a encore de nombreux défis à relever pour assurer la viabilité et la croissance du soutien par les pairs.

D'une province à l'autre, cette croissance est inégale sur le plan des lois, des politiques, du financement, du développement et de la prestation. L'Ontario, la Colombie-Britannique, le Nouveau-Brunswick et le Québec semblent être les plus avancés en la matière, mais ces provinces ont encore beaucoup de chemin à faire. Bien que la recherche montre que des personnes issues de divers milieux peuvent bénéficier du soutien par les pairs, il semble que les participants blancs d'âge moyen et citadins y soient majoritairement représentés. Les répondants autochtones ont mentionné qu'ils utilisaient leurs propres services d'aide, équivalents au soutien par les pairs, mais que ceux-ci n'étaient ni reconnus ni financés par le gouvernement et les organismes de services traditionnels.



Il faut investir davantage dans la formation offerte par les pairs et axée sur les valeurs de ce mouvement. Cela permettrait d'augmenter le nombre de personnes qui sont à l'aise de travailler en tant que pair aidant, en contrepartie d'un salaire décent, d'installations de travail adéquates et de régimes souples de prestations d'invalidité.

La plupart des répondants ont convenu que le soutien par les pairs doit continuer à se développer tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du système traditionnel de santé mentale. Les organismes indépendants opérés par des pairs ont besoin d'appui politique, financier et administratif pour créer et maintenir des infrastructures solides. Il faut également entretenir de bonnes relations professionnelles avec les pourvoyeurs de services traditionnels en favorisant une communication efficace et en collaborant ouvertement malgré les différences.

L'augmentation du nombre de travailleurs et de services de soutien par les pairs au sein du système de santé mentale traditionnel peut aider à établir des relations professionnelles positives entre des collègues issus des structures indépendante et traditionnelle. Les répondants ont toutefois indiqué que les défis inhérents à cette croissance ne devaient pas être ignorés. Dans les organisations traditionnelles des services de santé mentale, souvent très bureaucratiques, les pairs sont souvent considérés comme de simples « pièces rapportées » et où leurs valeurs peuvent se retrouver dissoutes. Certains pairs aidants peuvent se sentir en position d'infériorité par rapport aux professionnels, qui ne comprennent pas toujours la valeur de leur travail. Le véritable défi consiste en la transformation continue du système et en la formation des professionnels en vue d'acquérir des compétences pour travailler dans un esprit de partenariat au sein d'environnements non opprimants et fournir des services axés sur le rétablissement.

Les organismes et les fournisseurs de services de soutien par les pairs font également face à des changements à mesure que nos valeurs et programmes sont intégrés au système traditionnel. Nous devons continuer de travailler pour créer nos propres groupes et services, reconnaître les pairs qui ont été exclus de notre mouvement et leur tendre la main pour travailler équitablement avec eux, et traiter avec les systèmes de services au sein desquels, beaucoup d'entre nous, ont vécu des expériences négatives ou coercitives. Des compétences en leadership, évaluation, recherche et défense des droits sont nécessaires afin de contribuer à ce processus, sans oublier la capacité de garder espoir à l'heure où la pression exercée sur le système de soins de santé augmente.

Propos tirés du rapport *De l'ombre à la lumière*, du Comité sénatorial, initiateur de la création de la Commission de la santé mentale du Canada :

« Il ne devrait pas y avoir de modèle de traitement dominant dans l'environnement stratégique [...] ce sont les personnes atteintes d'une maladie mentale elles-mêmes qui devraient être, dans toute la mesure du possible, les arbitres ultimes des services rendus, disponibles dans le système global de santé mentale [...]. Les gens touchés et leur famille se tournent de plus en plus vers l'entraide et le soutien par les pairs pour remplacer les services hospitaliers, communautaires et professionnels ou y suppléer [...]. À titre de complément nouveau et fragile du système de santé mentale et de traitement de la toxicomanie, les programmes d'entraide et de soutien des pairs ont un avenir assez incertain. »

Nous espérons que nos recommandations permettront à ce « complément nouveau et fragile du système de santé mentale et de traitement de la toxicomanie » d'être bien implanté et stable. La Commission de la santé mentale du Canada doit superviser les efforts visant le développement durable du soutien par les pairs dans l'ensemble du pays par les mesures suivantes :

1 Lignes directrices régissant la définition du soutien par les pairs en tant qu'élément central des systèmes de santé mentale :

- Définitions et types de soutien par les pairs
- Valeurs du soutien par les pairs
- Normes du soutien par les pairs
- Mesure du rendement et des résultats du soutien par les pairs

2 Lignes directrices régissant le financement du soutien par les pairs :

- Objectifs et échéance pour le pourcentage du financement des services de santé mentale accordé au soutien par les pairs
- Financement équitable des initiatives de soutien par les pairs et du personnel par rapport aux autres services de santé mentale
- Financement d'un ensemble d'initiatives indépendantes et traditionnelles
- Modèles pour les modalités des contrats et les exigences de responsabilisation
- Financement des infrastructures pour le développement du soutien par les pairs

3 Lignes directrices régissant le développement du soutien par les pairs :

- Modèles pour les rôles et les compétences des pairs aidants
- Programmes de formation des pairs aidants menant à une qualification officielle
- Solutions offrant des occasions de perfectionnement abordables
- Lignes directrices pour la formation des pairs aidants et ses valeurs
- Évaluation du soutien par les pairs effectuée par des usagers/ ex-usagers des services de santé mentale
- Soutien au développement d'organismes dirigés par les pairs, à la formation et à l'éducation pour les services de santé mentale traditionnels, les bailleurs de fonds et d'autres intervenants clés sur les rôles, les valeurs, les modalités et les structures du soutien par les pairs

4 Utiliser ce rapport et ces lignes directrices pour :

- Mettre en évidence la nécessité de faire du soutien par les pairs un service de base offert à tous, dans le cadre stratégique élaboré par la Commission en vue de la réforme des services de santé mentale au Canada
- Promouvoir le soutien par les pairs et informer les administrations régionales, les régies de la santé et les pourvoyeurs de services du soutien par les pairs au moyen de conférences, de publications et d'autres produits de communication
- Mettre sur pied un centre de ressources national consacré au soutien par les pairs où l'information est accessible en français et en anglais et aux personnes handicapées

Introduction

La Commission de la santé mentale du Canada joue un rôle de catalyseur pour la réforme nationale des soins de santé mentale. À cette fin, elle est chargée de diffuser des informations fondées sur des données probantes partout au pays.

La Commission a également élaboré la *Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada* qui fait la promotion du soutien par les pairs. Le Comité consultatif sur les systèmes de prestation de services de la Commission a commandé ce rapport et a mis sur pied un comité de projet, composé de personnes éprouvant ou ayant éprouvé des problèmes de santé mentale, pour superviser le travail.

Les initiatives de soutien par les pairs sont très appréciées par leurs bénéficiaires, et on commence à recueillir de plus en plus de données probantes sur cette approche. Cependant, il y a de nombreuses questions à régler avant que ces initiatives prennent la place qui leur revient dans un système de santé mentale canadien réformé. Le présent rapport traite des enjeux majeurs du soutien par les pairs.

Pour notre enquête, nous avons effectué des recherches dans la documentation officielle et la littérature grise ainsi que sur Internet, et avons consulté des ressources en français sur :

- Les travaux de recherche et le contenu théorique international sur les initiatives de soutien par les pairs
- Les politiques et les cadres de financement relatifs au soutien par les pairs au Canada et ailleurs

Nous avons recueilli des informations sur les initiatives de soutien par les pairs au Canada dans un sondage en ligne. La base de données renferme les coordonnées et une brève description des services de soutien par les pairs offerts pour les 65 organismes qui ont répondu au sondage. La base de données est présentée dans un document distinct.



Le rapport poursuit trois objectifs :

- **Présenter une description méticuleuse du soutien par les pairs au Canada et à l'étranger**
- **Avancer des arguments favorables au soutien par les pairs**
- **Recommander à la Commission des moyens de favoriser le développement du soutien par les pairs au Canada**

Fait plus important encore, nous avons reçu plus de 220 présentations électroniques et écrites. Nous avons également conduit des entrevues et des groupes de discussion, auxquels ont participé plus de 600 personnes, afin d'obtenir de l'information sur :

- Les points de vue et les expériences de personnes offrant et utilisant des services de soutien par les pairs
- Les points de vue et les expériences d'autres intervenants, tels que des professionnels de la santé mentale, des chercheurs et des administrateurs

Nous tenons à mentionner que nous sommes conscientes de la relation complexe qui existe entre les francophones et les anglophones au Canada. Nous avons pris toutes les mesures pour nous assurer que les Canadiens francophones soient consultés dans le cadre de ce rapport. Toutefois, nous avons été frappés par les similitudes entre les réponses des francophones et des anglophones, ce qui démontre que l'expérience vécue des problèmes de santé mentale et du soutien par les pairs peut transcender les différences linguistiques et culturelles. Nous reconnaissons également que les Canadiens ne sont pas tous francophones ou anglophones, et cela inclut les Premières nations, dont les pratiques de guérison se rapprochent des concepts de soutien par les pairs et de rétablissement.

Étant données la superficie du Canada et l'ampleur de notre enquête, nous avons rédigé ce rapport de manière synthétique. Nous avons formulé des « observations » à partir de l'information recueillie et résumé les données provinciales, cela afin de réduire la longueur du rapport et pour que les propos importants ne se perdent pas dans les détails.

Ce document débute par une analyse de la documentation, résume ensuite les constats qui se dégagent de la consultation et avance des arguments en faveur du soutien par les pairs. Nos recommandations découlent logiquement de nos conclusions et de notre analyse. Nous avons pris soin de nous assurer qu'elles sont réalisables, qu'elles reflètent les attentes des usagers/ex-usagers et qu'elles sont conformes à la réforme avant-gardiste de la santé mentale au Canada.

Analyse documentaire

Documentation canadienne et internationale sur le soutien par les pairs

DÉFINITIONS, MODÈLES ET FORMES DE SOUTIEN PAR LES PAIRS

Tout d'abord, qu'entendons-nous par « soutien par les pairs »? Essentiellement, cela désigne toute forme de soutien fourni par et pour des personnes vivant des problèmes de santé mentale ou des maladies mentales. Nous utilisons une définition générale afin d'englober toute la diversité des initiatives de soutien par les pairs au Canada. Pour les besoins de ce projet, une définition préliminaire, fournie à la page 43, a été proposée par le comité du Projet et les consultantes.

AUTRES DÉFINITIONS DE L'EXPRESSION « USAGER » ET DESCRIPTION DU SOUTIEN PAR LES PAIRS

Définir la nature et le sens du soutien par les pairs pour les usagers est une tâche complexe, car l'une des caractéristiques distinctives du soutien par les pairs est sa souplesse pour s'adapter aux besoins et aux intérêts des personnes. Il y a donc « autant de définitions du soutien par les pairs qu'il y a de programmes de soutien par les pairs » (Réseau national pour la santé mentale, 2005, p. 46). Voici quelques définitions :

« Le soutien par les pairs se base sur la conviction que des personnes ayant fait face, enduré et surmonté l'adversité peuvent offrir un soutien utile, de l'encouragement, de l'espoir ou un mentorat aux personnes vivant des situations semblables. »

[TRADUCTION] DAVIDSON, CHINMAN, SELLS, & ROWE, 2006, P. 443

« Le soutien par les pairs est un soutien social émotionnel, souvent accompagné d'un soutien instrumental, qui est mutuellement offert ou fourni par des personnes vivant avec un problème de santé mentale à d'autres personnes dans une situation similaire, afin d'amener un changement personnel ou social. »

[TRADUCTION] GARTNER ET RIESSMAN, 1982, CITÉ DANS SOLOMON, 2004, P. 393

« Y a-t-il un esprit de revendication dans le groupe? À un niveau ou à un autre, y a-t-il la manifestation d'une espérance de libération? Puisqu'après tout, ce sont les fondements de tout véritable groupe d'entraide. »

ZINMAN, IN LEBLANC & ST-AMAND, 2008, P. 187

« Les relations thérapeutiques traditionnelles diffèrent des relations entre pairs. Ces dernières font preuve de plus de réciprocité et d'entraide, tout en incluant l'amitié et un rapport égalitaire. »

[TRADUCTION] CITATION D'UN USAGER ANONYME DANS FORCHUK, JEWELL, SCHOFIELD, SIRCELJ ET VALLEDOR, 1998, P. 202

« Le soutien par les pairs est « le processus par lequel des personnes aux intérêts similaires, qui ont vécu et surmonté un problème de santé mentale, s'encouragent et s'aident les unes les autres dans leur cheminement de rétablissement. »

[TRADUCTION] MUISE, 2007, P. 1

« Le soutien par les pairs consiste à normaliser ce qui a été qualifié d'anormal en raison de l'inconfort du public en général. »

[TRADUCTION] DASS ET GORMAN, CITÉ DANS MEAD ET COLL., 2001, P. 137

« Ce mouvement d'entraide mutuelle intègre spécifiquement, en tant que pairs, des personnes ayant une expérience de vie semblable qui viennent élargir le réseau social traditionnel (familles et amis) et sont complémentaires aux services de santé mentale professionnels. »

[TRADUCTION] DENNIS, 2003, P. 322

« Le soutien par les pairs est un système “qui consiste à offrir et à recevoir de l'aide sur la base des principes fondamentaux du respect, de la responsabilité partagée et d'une entente mutuelle de ce qui est utile”. »

[TRADUCTION] MEAD, HILTON ET CURTIS, 2001, P. 135

« Le soutien par les pairs est un procédé par lequel des usagers/ex-usagers offrent un soutien à leurs pairs. Les pairs aidants qui vivent également un problème de santé mentale sont plus à même d'aider les autres à améliorer leur qualité de vie. »

[TRADUCTION] MINISTÈRE DES SERVICES DE SANTÉ DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE, 2001, P. 11

Nous remarquons des similitudes entre ces définitions. Pour les besoins de cette analyse, nous nous intéressons uniquement aux initiatives de soutien par les pairs où interviennent plus de deux personnes et qui ne sont pas des techniques d'autosoins ou des stratégies d'autogestion adoptées de manière individuelle. (Pour des exemples d'autosoins, voir Deegan, 1995 et les caractéristiques de l'approche du Plan d'action pour le rétablissement de la santé [PARS], Copeland, 1997). Le partage d'expériences, souvent « négatives » ou qui ont représenté un défi pour l'individu, constitue le point de convergence. Le soutien et le réseau social sont des éléments clés, de même que la notion de changement, l'évolution vers un état de santé amélioré ou, à tout le moins, vers la capacité de faire face à son quotidien. Le terme « aide mutuelle » est moins souvent utilisé pour définir l'idée de réciprocité et d'échange profitable entre les participants.

Il existe aussi des différences entre ces définitions. L'entraide et le soutien par les pairs en santé mentale se distinguent et mettent l'accent sur le fait de partager des expériences en tant que patient psychiatrique, expériences souvent considérées comme négatives ou coercitives, plutôt que sur l'expérience de la maladie (Beresford et Hopton, 2000; Burstow et Weitz, 1988; Everett, 2000; Hardiman, Theriot et Hodges, 2005; LeBlanc et St-Amand, 2008; Shimrat, 1997; Story, Shute et Thompson, 2008).

Ce que certains participants expriment relève plus de l'expérience de l'utilisation des services (Story et coll., 2008, p. 2) que de la maladie. Pour Mead et MacNeil, cela est dû au fait que le soutien par les pairs est issu « d'un mouvement civil ou de défense de droits de la personne qui regroupait des gens ayant vécu des expériences négatives de traitement en santé mentale. » (2004, p. 4). Dans leurs travaux, Hardiman et collaborateurs affirment que le « partage des expériences négatives vécues dans le système traditionnel de santé mentale peut représenter la caractéristique principale des populations servies par les programmes gérés par les usagers/ex usagers » (2005, p. 112).

Au minimum, le soutien par les pairs est considéré comme résultant d'une « réponse aux obstacles ou lacunes rencontrés dans le système de soins santé actuel » (Dennis, 2003, p. 322). Dans cette perspective, le soutien par les pairs implique souvent une prise de conscience des injustices comparables à celles d'autres mouvements sociaux, comme ceux concernant les femmes, les personnes handicapées ou le mouvement LGBT, et non uniquement la gestion des symptômes psychiatriques.

Mais le soutien par les pairs peut également se baser sur l'acceptation du modèle médical de la maladie mentale et la nécessité d'apprendre à vivre avec celle-ci et à y faire face. Cela peut se passer dans des groupes d'entraide organisés uniquement par les pairs ainsi que dans les organismes de santé mentale et les hôpitaux traditionnels. Le soutien par les pairs est depuis fort longtemps reconnu et prisé par les professionnels de la santé mentale et des toxicomanies et par les travailleurs sociaux. Dans cette optique, le soutien par les pairs s'intègre facilement à plusieurs modèles médicaux traditionnels et émergents, ce qui comprend la promotion de la santé et les soins infirmiers, ainsi que la recommandation de participer à des groupes d'entraide dans le cadre du programme de traitement (Barbic, Krupa et Armstrong, 2009; Dennis, 2003; Humphreys, Wing, McCarty, Chappel, Gallant, Haberle et coll., 2004; Magura, 2008).

CADRES DU SOUTIEN PAR LES PAIRS : STRUCTURES ET PROCESSUS

L'entraide est un parcours qui se déroule au sein de plusieurs différentes structures et peut s'inscrire dans divers processus. Afin de comprendre sa nature, les militants ainsi que les chercheurs ont cherché à élaborer des cadres pour expliquer les formes d'organisation et de relations dans lesquelles se réalise l'entraide.

Puisque de nombreuses formes de soutien par les pairs proviennent de « mouvements populaires », il est difficile de les catégoriser. « Il n'est pas simple de définir ou même de reconnaître ce qu'est un programme géré ou dirigé par des usagers » [traduction] (Doughty et Tse, 2005, p. 12). De plus, les auteurs utilisent des termes différents pour désigner des concepts semblables qui peuvent se recouper dans la pratique (Mowbray, Holter, Stark, Pfeffer et Bybee, 2005a).

En dépit de ces difficultés, le soutien par les pairs a été catégorisé de différentes manières, à la fois dans la littérature populaire et universitaire. (Campbell, 2005b; Davidson et coll., 2006; Doughty et Tse, 2005; McLean, 2000; Nelson, Janzen, Trainor et Ochocka, 2008; Mowbray et coll., 2005a; Solomon, 2004; Van Tosh et del Vecchio, 2000).

Certains auteurs classent les activités de soutien par les pairs en fonction de la vision idéologique du groupe envers le traitement psychiatrique, les croyances entourant la maladie mentale et les expériences de détresse émotionnelle ainsi que les différentes façons de la ressentir (Everett, 2000; McLean, 2000). Cette approche a déjà été mentionnée dans des travaux précédents (avant 2000) ou reflète les premières phases du mouvement des usagers/ex-usagers. Chamberlin et Emerick (cité dans Van Tosh et del Vecchio, 2000) ont identifié trois groupes d'usagers/ex-usagers : ceux étant exclusivement antipsychiatrie, les « modérés » (qui sont disposés à collaborer avec le système de santé mentale, mais dans une perspective critique) et ceux basés sur le « partenariat » (travaillant en étroite collaboration avec des professionnels proposant les groupes d'entraide comme complément au traitement psychiatrique).

Certains auteurs estiment que ces différences idéologiques peuvent s'estomper avec le temps : « À l'origine, les services gérés par les pairs ont été mis en place comme solution de remplacement au système de santé traditionnel, mais ils ont évolué et sont maintenant entrés dans une phase de partenariat et de collaboration avec le système » [traduction] (Forchuk, Martin, Chan et Jensen, 2005, p. 577; voir aussi Nelson et coll., 2008; Schell, 2005). Bien que certains militants du soutien par les pairs semblent suggérer qu'il y a toujours eu différents points de vue idéologiques au sein



Selon des militants du mouvement des usagers/ex-usagers, « un groupe d'entraide peut prendre différentes formes, ses paramètres sont uniquement limités par les attentes, l'énergie et les possibilités de ses membres. »

*[TRADUCTION] ZINMAN CITÉ
DANS CAMPBELL ET LEAVER,
2003, P. 13*

du mouvement et des groupes (Consumer/Survivor Business Council et Réseau national pour la santé mentale, 1994), la position idéologique est importante en raison de ses effets potentiels sur le type de soutien par les pairs auquel les groupes participent.

Après avoir examiné des programmes gérés par des usagers, Mowbray et ses collègues ont conclu « qu'il existait une importante hétérogénéité parmi ces programmes étant donnée l'absence de définition claire des services gérés par les usagers » (2005a, p. 279). Par exemple, ils ont comparé divers programmes en se basant sur des caractéristiques organisationnelles, telles que le nombre de salariés, les budgets annuels et le type de services offerts. Ils ont ensuite décrit un modèle matriciel double fondé sur deux concepts clés : qui dirige l'organisme (les usagers ou les pourvoyeurs de services) et quel est l'objectif (entraide mutuelle ou offre de services officiels)? (Mowbray et coll., 1997, cité dans Mowbray et coll., 2005a).

C'est pourquoi ce cadre se base sur des critères relatifs à la structure et à la méthode, comptant quatre principales catégories :

- 1 Les groupes d'entraide dirigés par des usagers
- 2 Les usagers assurant la prestation des services officiels
- 3 Les professionnels proposant des services de soutien mutuel aux usagers
- 4 Les services offerts et gérés par des professionnels

Le modèle proposé fait écho à une précédente définition (créée par des usagers) basée sur deux questions : « Qui détient le pouvoir réel? Est-ce que ce sont les clients? » et « Y a-t-il un esprit de défense des droits et de militantisme dans le groupe? À un niveau ou à un autre, y a-t-il la manifestation d'une espérance de libération? Puisqu'après tout, ce sont les fondements de tout véritable groupe d'entraide » [traduction] (Zinman cité dans Leblanc et St-Amand, 2008, p. 187).

Il y a un certain consensus à propos du rôle de l'appropriation, du pouvoir et du contrôle en tant qu'éléments essentiels de la caractérisation des organismes de soutien par les pairs, mais il n'existe pas de définition claire du concept de « contrôle » ni de la différence entre « entraide » et « service ». Comme examiné en détail plus bas, le maintien de ces valeurs dans la pratique demande des efforts constants de tous les intervenants du système de santé mentale, incluant les usagers/ex-usagers (Davidson et coll., 2006; Mead et coll., 2001).

La littérature mentionne un type de cadre plus courant basé sur la structure organisationnelle selon qu'elle offre ou facilite le soutien par les pairs. Par exemple, Solomon a établi six catégories : les groupes d'entraide, les groupes de soutien sur Internet, les services offerts par les pairs, les organismes dirigés ou gérés par les pairs, le jumelage et les travailleurs pairs aidants (2004, p. 393). Davidson et ses collaborateurs proposent trois grandes catégories d'activités de soutien par les pairs : l'entraide (ou le soutien mutuel), la participation à des programmes dirigés par des pairs et le recours aux usagers pour offrir des services et du soutien

(Davidson, Chinman, Kloos, Weingarten, Stayner et coll., 1999, cité dans Davidson et coll., 2006, p. 444). Pour leur enquête sur les groupes existants, Goldstrom et ses collaborateurs ont également défini trois catégories : les groupes de soutien mutuel en santé mentale, les organismes d'entraide mutuelle en santé mentale, et les services de santé mentale exploités par des usagers (Goldstrom, Campbell, Rogers, Lambert et Blacklow, 2006, p. 95).

Pour décrire les différents types et lieux de soutien par les pairs, cet examen suivra le cadre habituel de classement par structure organisationnelle et processus de soutien. Nous reconnaissons qu'il s'agit d'une approximation des réalités du travail de soutien par les pairs dans les collectivités partout au Canada et à l'étranger. Ces éléments de base peuvent émerger d'une structure pouvant se transformer avec le temps ou exister dans un continuum.

Pour les besoins de l'analyse documentaire du rapport *Le soutien par les pairs : une nécessité*, nous nous concentrons sur les quatre principales structures de soutien par les pairs suivantes :

- 1 Les groupes d'entraide de base informels gérés par des bénévoles
- 2 Les initiatives et organismes indépendants gérés par des pairs, dotés et régis par des usagers/ex-usagers
- 3 Les programmes de soutien par les pairs au sein des organismes traditionnels
- 4 Les pairs aidants employés ou contractuels dans les services de santé mentale traditionnels

ENTRAIDE MUTUELLE

La structure de soutien par les pairs la plus connue est le groupe d'entraide. Des groupes de ce type existent pour à peu près toutes les maladies, difficultés, expériences de vie et identités imaginables.

On peut penser, par exemple, aux Alcooliques Anonymes (Health Systems Research Unit, Clarke Institute of Psychiatry, 1997; Salzer, 2002; Solomon, 2004; Trainor, Pomeroy et Pape, 2005; Van Tosh, Ralph et Campbell, 2000). Une étude propose de les classer en fonction des raisons pour lesquelles ils sont formés, soit pour faire face aux facteurs de stress provisoires qui se produisent au cours de la vie (comme une naissance ou un décès); aux facteurs de stress situationnels, tels que l'ajustement à des invalidités de longue durée ou chroniques; ou pour réaliser des activités de promotion de la santé qui mettent l'accent sur le partage de l'information (Dennis, 2003).

Les groupes d'entraide en santé mentale actifs dans l'ensemble du Canada sont classés de nombreuses façons. Il peut s'agir, entre autres, de réunions de groupe sur la base d'un diagnostic psychiatrique (p. ex. Organization for Bipolar Affective Disorders de l'Alberta); de groupes d'entraide de troubles concomitants ou double problématique (double trouble/double recovery) à l'intention des personnes vivant des problèmes de santé mentale et de toxicomanie; de groupes pour certaines populations cibles d'utilisateurs (p. ex. le Women's Program de la Manitoba Schizophrenia Society); ainsi que de stratégies spécifiques de rétablissement (tel le Wellness Recovery Action Planning du Consumer Initiative Centre, en Nouvelle-Écosse).

Les groupes d'entraide sont souvent parrainés ou gérés par des organismes communautaires, de santé mentale ou de services sociaux (Solomon, 2004). Ils peuvent être animés par un pair aidant qui a suivi une formation officielle de gestion de groupes ou par un clinicien (la présente analyse exclut cependant les groupes animés par les cliniciens).

Les résultats d'une étude comparable réalisée aux États-Unis font état de taux nettement plus élevés : « 17,5 % des personnes atteintes de maladies mentales graves ont participé à un groupe d'entraide (non géré par un professionnel de la santé) en raison d'un problème mental ou émotionnel au cours des 12 mois précédant l'enquête » [traduction] (Wang, Berglund et Kessler, 2000; Goldstrom et coll., 2006, p. 93). Dans un autre sondage conduit aux États-Unis, le nombre de groupes et de programmes dirigés par des personnes atteintes de maladies mentales et des membres de leur famille surpasserait les services de santé mentale gérés par des professionnels par un ratio de près de deux contre un (Goldstrom et coll., 2006).

Malgré ces chiffres significatifs, les groupes d'entraide ne rejoignent peut-être pas tous ceux qui pourraient en bénéficier. Comme la recherche l'indique, peu de personnes atteintes de maladies mentales graves cherchent de l'aide et se joignent à ces groupes d'elles-mêmes (Chinman, Young, Hassell et Davidson, 2006, p. 177).

ORGANISMES GÉRÉS PAR LES PAIRS

Les organismes gérés par les pairs se trouvent au niveau suivant en fait d'organisation et de structure.

Beaucoup ont commencé comme groupes d'entraide de base et ont évolué vers des structures plus formelles (Goldstrom et coll., 2005, Hutchinson, Arai, Pedlar, Lord et Yuen, 2007, Shimrat, 1997). Il existe une plus grande variété de ce type d'organisations que



Les groupes d'entraide mutuelle en santé mentale sont une forme courante de soutien. Le rapport de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, santé mentale et bien-être, publié par Statistique Canada en 2002, a révélé que 5 % des personnes souffrant de troubles mentaux ou d'un problème de toxicomanie ont cherché de l'aide auprès d'un groupe d'entraide mutuelle, 2 % ont appelé une ligne d'écoute téléphonique et 2 % ont eu recours à des groupes de soutien sur Internet.

STATISTIQUE CANADA,
2002, P. 3

dans les autres types d'activités gérées par les pairs, et il y a des débats sur les caractéristiques déterminantes de la notion de gestion par les pairs et sur la nature du processus d'aide prodiguée dans ces organisations.

Dans la catégorie des organismes dirigés par les pairs, une distinction peut être faite entre les deux activités principales, soit la défense des droits et le soutien (National Empowerment Center, 2007, Nelson et coll., 2008). Dans son analyse de huit services dirigés par des usagers durant sa participation à une étude nationale (aux États-Unis), Campbell a qualifié ces derniers d'après les fonctions « d'émancipation » et de « soins » (Campbell, 2005, p. 34). Des études portant sur 20 centres de jour ou de soir gérés par des pairs au Kansas ont utilisé, pour définir ces concepts, les termes de « soutien social » et « d'appropriation du pouvoir » (Brown, Shepherd, Merkle, Wituk et Meissen, 2008).

Dans son analyse du soutien par les pairs offerte en réponse à des problèmes de santé et à des problèmes sociaux (mais ne relevant pas spécifiquement de la santé mentale), Dennis identifie trois « caractéristiques essentielles » qui sont quelque peu différentes. Ce sont des fonctions de soutien émotionnel, informatif et d'appréciation (2003, p. 325). Le soutien émotionnel et le soutien d'appréciation (définis comme offrant motivation et optimisme) peuvent être intégrés aux activités de soutien social, tandis que le soutien informatif peut être intégré à l'une ou l'autre fonction, soit de soutien ou de défense, selon le type d'information partagée.

Le cadre proposé par Dennis exclut explicitement le « soutien instrumental » (p. ex. l'aide pratique ou tangible) (Wills et Shinar, 2000; Dennis, 2003, p. 325), affirmant que cela se produit rarement dans la relation du soutien par les pairs. Toutefois, dans le contexte de la santé mentale, un soutien pratique, tel que celui fourni par les centres de jour ou de soir et d'autres types d'organismes gérés par les pairs (p. ex. logement, alimentation, transport), est très fréquent, ce qui dénote peut-être une différence dans la façon dont s'est développé le soutien par les pairs chez les personnes ayant une maladie mentale.

Les organismes dirigés par les pairs peuvent être définis par leur choix de se concentrer sur une activité ou une autre, mais beaucoup offrent du soutien et des services de défense des droits (Nelson et coll., 2008). Les membres et les militants peuvent avoir une préférence pour une activité au lieu d'une autre ou être actifs dans des groupes différents avec des objectifs différents, ou à des périodes différentes.

Les fonctions de défense des droits et d'émancipation ont pour but de créer « une société où un diagnostic psychiatrique n'a pas d'incidence sur les responsabilités et les droits de la personne »



Une ressource d'entraide mutuelle peut prendre diverses formes, p. ex. une troupe de théâtre, un centre de jour ou de soir, un projet de logement ou même une petite entreprise. Les services de santé traditionnels offrent également beaucoup de ces “services.” Dans l'entraide, ce n'est pas tant ce que vous faites, mais comment vous le faites qui fait toute la différence. Le “comment” est vraiment l'aspect essentiel de l'entraide »

*[TRADUCTION] O'HAGAN,
1994, P. 48*

[traduction] (Campbell, 2005, p. 36). Le militantisme contre le traitement psychiatrique obligatoire et involontaire, la participation à des tables de concertation sur la planification en santé mentale ou le militantisme pour accéder aux éléments de base de la citoyenneté sont quelques-unes des fonctions « d'émancipation » dans lesquelles les groupes menés par des pairs peuvent s'engager (Coalition canadienne des ressources alternatives en santé mentale, Church, Fontan, Ng et Shragee, 2000; Janzen, Nelson, Trainor et Ochocka, 2006). Bien que la nature du « soutien » soit évidente dans les types d'activités d'entraide traditionnelles, il y a peu de littérature traitant de la manière dont les activités de défense d'intérêts peuvent aussi agir comme une forme de soutien par les pairs en donnant un nouveau sens à l'expérience personnelle, en apportant un soutien social et de la camaraderie, et en travaillant vers des buts communs.

Le Québec a mis en place des modèles de soutien par les pairs novateurs basés sur le travail d'organismes de défense des droits. Fondée en 1990, l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) représente 25 organismes répartis dans toute la province. Certains sont des groupes d'entraide qui ont élaboré des pratiques de défense des droits. Les autres, situés dans chaque région administrative de la province, défendent les droits des personnes ayant des problèmes de santé mentale. Depuis sa création, l'AGIDD-SMQ forme les pairs pour qu'ils soient des militants avertis. Depuis, des cours sur la sensibilisation sont offerts par les utilisateurs des services et les organisations membres. L'AGIDD SMQ a mis à jour sa formation de militant en soutien par les pairs et sa documentation dans le rapport, *L'entraide, reprendre sa voie dans la promotion-vigilance : Avec et pour moi... des pratiques à partager* (2008).

L'AGIDD-SMQ offre une autre initiative de service aux utilisateurs, qui vaut la peine d'être soulignée : une formation offerte aux représentants de divers comités gouvernementaux de santé et de services sociaux. En se basant sur son *Guide critique des médicaments de l'âme*, publié en 1995, des usagers ont donné, en partenariat avec un formateur professionnel, des formations sur les médicaments utilisés en psychiatrie dans une perspective critique.

PROGRAMMES DE SOUTIEN PAR LES PAIRS DANS LES ORGANISMES TRADITIONNELS

Le processus de soutien par les pairs peut être généralement considéré comme un élément de la fonction de soutien ou de soin.

Des exemples illustrant ces fonctions sont le fonctionnement des groupes d'entraide, des centres de jour ou de soir, des lignes d'écoute téléphonique ainsi que la création d'une communauté de pairs à travers les activités quotidiennes d'un groupe ou d'un organisme de pairs. L'objectif de l'organisme, si l'on considère les deux catégories décrites précédemment par Mowbray et ses collègues, se rattache à l'un des deux types : l'entraide mutuelle ou la prestation officielle de services. Il peut être appliqué, aux fins d'un examen approfondi, à la nature du processus de soutien par les pairs.

Bien qu'un certain consensus existe dans la littérature sur le rôle de l'appropriation de soi, du pouvoir et du contrôle comme facteurs essentiels des organismes gérés par les pairs, la définition de la notion de « soutien mutuel par rapport à la prestation de services » reste contestée dans les communautés des usagers/ex-usagers et de la santé mentale (Davidson et coll., 2006). Ces différences sont illustrées par la distinction entre les organismes dirigés par les pairs et les services ou programmes gérés par les pairs intégrés aux services de santé mentale traditionnels.

Solomon utilise l'expression « services gérés ou exploités par les pairs » pour décrire les services qui sont « prévus, exploités, administrés et évalués par des personnes ayant des handicaps psychiatriques » [traduction] (Solomon, 2004, p. 393). Les autres critères sont le fait que le service constitue une entité juridique autonome, qu'il emploie habituellement du personnel et des bénévoles, mais offrant une grande variété de types de services. Les centres de jour ou de soir, les centres de crise et les programmes de soutien et de jumelage par les pairs sont des exemples de ces services.

La catégorisation proposée par Solomon les distingue des « partenariats de pairs », dans lesquels le contrôle principal est détenu par les pairs qui utilisent les services de santé mentale, mais qu'ils partagent avec les non-utilisateurs (Solomon et Draine, 2001, cité dans Solomon, 2004, p. 394). Ils sont souvent intégrés aux organismes traditionnels (non spécifiques aux usagers/ex-usagers) qui ont une responsabilité fiduciaire pour le programme. Solomon compare ce modèle aux « groupes d'entraide mutuelle hybrides » où les professionnels jouent « un rôle majeur dans le groupe » [traduction] (Powell cité dans Solomon, 2004, p. 394).

La théorie et la recherche sur les organismes dirigés par les usagers, décrites dans la présente analyse, se basent sur les expériences des pays développés anglophones. Ailleurs dans le monde, des personnes ayant une maladie mentale qui ont vécu un traitement psychiatrique se battent, avec les membres de leur famille, pour obtenir des soins et améliorer leur vie. Or, celles-ci n'ont pas accès même à une part infime des ressources accessibles aux usagers canadiens.

Dans ces contextes, nos catégories de fonctions de soutien et de défense des droits peuvent être utiles à la compréhension ou peuvent sembler différentes, selon le degré.

QUÉBEC

Au Québec, le soutien par les pairs est souvent compris dans l'approche alternative de santé mentale. Bien que le caractère distinctif de l'entraide mutuelle soit reconnu, celle-ci partage des valeurs communes avec les traitements alternatifs, les services de logements communautaires, les centres de crise alternatifs et la gestion de cas communautaire alternative.

Cela en dit long aussi sur l'organisation distinctive du système de santé mentale au Québec, au Nouveau-Brunswick et en France, qui a influencé la création des approches, des organismes et des innovations.

À l'extérieur du réseau d'organismes communautaires du Québec, nous soulignons le travail de trois coalitions : le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ), l'Alliance des groupes d'intervention pour le rétablissement en santé mentale au Québec (AGIR) et l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ).

Ces trois organismes ont été retenus, car ils sont les acteurs principaux du mouvement de défense des droits et des ressources alternatives en santé mentale au Québec. À eux trois, ils joignent environ la moitié des organismes communautaires en santé mentale du Québec. Nous aborderons le RRASMQ et l'AGIR ensemble puisqu'ils partagent la même mission, à savoir soutenir et représenter des ressources alternatives en santé mentale, alors que l'AGIDD SMQ a un mandat spécifique de défense des droits.

LE RRASMQ ET L'AGIR

Le RRASMQ a été fondé en 1983 et compte aujourd'hui 120 organisations membres à travers le Québec. Des groupes d'entraide, des centres de crise, des organismes communautaires de gestion de cas, d'accès au logement, de traitement ou d'intégration au marché du travail sont des exemples du type d'organismes membres. L'AGIR, fondée en 1985 dans la région de Québec, représente 36 organisations membres et poursuit une mission similaire à celle du RRASMQ.

Environ la moitié des organisations membres des deux coalitions sont des groupes d'entraide, dont peu sont gérés uniquement par des utilisateurs de services. Cependant, il existe une forte tradition de participation des utilisateurs, que ce soit dans la gestion des activités du centre ou dans la représentation majoritaire des utilisateurs au sein des conseils d'administration.

L'entraide mutuelle est citée comme l'une des valeurs des organismes alternatifs membres du RRASMQ et, en tant que telle, ne se limite pas aux groupes d'entraide. Le manifeste du RRASMQ mentionne que :



La province de Québec se distingue des autres pays francophones en raison de son vaste réseau d'organismes communautaires. Dans le domaine des organismes communautaires en santé mentale en particulier, l'Alliance des forces communautaires et des alternatives en santé mentale, composée de coalitions provinciales et de tables de concertation régionales, représente en tout 420 organismes au Québec.

« L'alternative doit avoir comme orientation de créer des lieux, des temps et des espaces pour permettre l'émergence et la survie de l'entraide. Les ressources alternatives reconnaissent que cette notion est non seulement une valeur en soi mais aussi un processus, une démarche, une dynamique en constante évolution. Les ressources accordent une grande importance à la diversité, la valorisation et la richesse des expériences de chacune des ressources au sein du RRASMQ. »

2009, P. 8

Cette valeur essentielle est une question de solidarité entre les individus des organisations, mais aussi entre les organisations du RRASMQ (2009, p. 9).

Pour en savoir plus sur l'expérience au Québec du soutien par les pairs, le lecteur peut consulter la littérature revue par un comité de pairs portant sur l'approche alternative en santé mentale. Ellen Corin, Martine Duperré, Jean Gagné, Lorraine Guay, Francine Lavoie, Hélène Provencher et Lourdes Rodriguez sont quelques-uns des auteurs québécois qui se sont penchés sur ce sujet. Malheureusement, peu de ces écrits sont disponibles en anglais. Beaucoup de recherches s'attardent à la définition de l'approche alternative en santé mentale ainsi qu'à l'expérience et aux avantages potentiels pour les utilisateurs de services. Par exemple, dans *Les ressources alternatives de traitement*, Isabelle Lasvergnas et Jean Gagné consacrent un chapitre à l'évaluation de la contribution spécifique du RRASMQ au cours des 20 dernières années (2000, p. 31), tandis que Lourdes Rodriguez, Ellen Corin et Lorraine Guay rapportent les résultats de leur étude, dans laquelle elles ont demandé aux utilisateurs ce qu'ils retireraient de leur recours à un organisme alternatif et ce qui leur avait été utile (2000, p. 49). Quant à l'AGIR, elle a récemment organisé une journée de réflexion ayant pour thème la définition et l'avenir de la pratique alternative (AGIR, 2009). Le rôle de l'AGIR, en tant que regroupement de ressources alternatives, a été étudié par Martine Duperré dans une récente publication (2009). Les organismes alternatifs doivent en plus définir ce qu'ils font en comparaison aux organismes traditionnels, ce qui comprend le soutien par les pairs.

Il pourrait être intéressant pour les lecteurs francophones souhaitant explorer la richesse des expériences de soutien par les pairs de consulter la littérature grise : rapports, bulletins d'information, revues comme *L'entonnoir* du RRASMQ (récemment renommée *L'autre espace*) et *L'aliéné*, publiée par l'AGIR.

On pourrait mettre en parallèle le fait que les Québécois ont l'habitude de réfléchir à l'identité et leur tendance naturelle à vouloir définir des pratiques alternatives dans une société où le modèle dominant, pour le traitement de la détresse émotionnelle agüe, est médical.

AUTRES EXPÉRIENCES EUROPÉENNES

Au cours des dernières années, la France a grandement transformé son système de santé mentale.

Le Cardinal, Ethuin et Thibault ont déclaré : « La différence entre le système culturel français et le système anglo-saxon est qu'il y a chez nous beaucoup plus d'aide médicosociale organisée par des structures étatiques » (2007, p. 813). En d'autres termes, les services sont organisés et dispensés presque exclusivement par le gouvernement. Le développement d'un réseau d'organismes communautaires en santé mentale est récent. Remontons à 2000 pour comprendre ce changement fondamental dans l'histoire de la santé mentale en France.

Trois organismes communautaires ont milité pour la mise en application d'une nouvelle loi en France. La Fédération nationale des associations de patients et ex-patients en psychiatrie (FNAP PSY) est la coalition nationale des usagers. Le deuxième organisme, appelé UNAFAM (Union nationale des amis et familles de malades mentaux), représente le regroupement national des amis et de la famille. Enfin, la Fédération d'aide à la santé mentale Croix Marine (la Croix Marine pour faire plus court) se décrit comme un mouvement national en faveur des personnes éprouvant des problèmes de santé mentale. Elle est composée d'établissements médicaux privés et publics ainsi que de certaines associations d'usagers et de clubs thérapeutiques. Ces trois coalitions proposant des programmes divers ont uni leurs forces et se sont regroupées pour faire avancer la cause des usagers. La *Loi no 2005-102 du 12 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances et la citoyenneté des personnes handicapées* a introduit pour la première fois la notion de « handicap psychique » ou « handicap psychiatrique ». La Loi prévoit également un soutien pour les groupes d'entraide mutuelle (GEM), dont plus de 300 ont depuis été créés dans toute la France.

Les trois organismes fondateurs, la FNAP-PSY, l'UNAFAM et la Croix Marine parrainent différents GEM à travers la France dans l'objectif qu'avec le temps, les associations d'usagers seront responsables de tous les GEM. Quant au financement, 20 millions d'euros par année seront alloués par la Caisse nationale de la solidarité pour l'autonomie (CNSA). Cette organisation est décrite comme suit :

Cette source indépendante de financement récurrent donne une plus grande stabilité à ces organismes, mais aussi de la souplesse, car la CNSA est en contact permanent avec les groupes. La subvention moyenne est de 75 000 euros par organisme (ANEGEM, 2009), et ce montant a permis à la plupart des GEM d'embaucher deux animateurs. En outre, de nombreux GEM ont également obtenu des fonds de sources gouvernementales régionales.

À ce sujet, un utilisateur croate a décrit son expérience à la conférence de 2008, parrainée par le Bureau régional pour l'Europe de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et ayant pour thème le renforcement de la participation des utilisateurs et des aidants (famille) aux systèmes et services de santé mentale. Après avoir assisté aux exposés de pairs provenant de France, d'Écosse, de Belgique ainsi que d'associations européennes et d'ailleurs, dont les thèmes communs étaient l'augmentation nécessaire des

ressources financières publiques et les défis liés au recours aux bénévoles, voilà ce qu'il a déclaré, comme consigné dans les actes de la conférence :

« Il est étrange d'entendre parler si souvent d'argent; 350 euros par mois dans le pays dont il est originaire, où les utilisateurs n'ont pas de sécurité sociale, le chômage est très élevé, et les personnes sans instruction sont nombreuses » [traduction] (Daumerie, Caria, Roelandt et Laferrière, 2008, p. 26).

Cette conférence s'inscrivait dans une récente initiative du Bureau pour l'Europe de l'OMS, dont le but était d'accroître la participation des usagers (voir Organisation mondiale de la santé, Bureau régional pour l'Europe, 2009). Alors que les groupes d'usagers et d'aidants s'attardent surtout à la défense des droits – en particulier le renforcement de leur influence et de leurs associations afin de participer à l'élaboration des politiques –, ils n'excluent pas le soutien par les pairs. Dans le résumé des recommandations, ces groupes ont souligné l'importance de travailler avec les groupes à l'échelle internationale afin de « partager leurs expériences, de découvrir des exemples efficaces et de bonnes pratiques et d'alléger le fardeau de l'isolement », soit une forme de soutien par les pairs au niveau organisationnel (Daumerie et coll., 2008, p. 32).

L'incidence du réseautage international sur les différentes formes et activités auxquelles participent les groupes d'usagers européens a été démontrée par un groupe qui a donné un exposé à la conférence et qui avait organisé le premier festival Mad Pride en Belgique, lequel a suscité à la fois controverse et engagement (Daumerie, 2008, p. 25). En plus de l'accès accru au soutien par les pairs et aux services et centres de ressources gérés par les usagers, les groupes européens ont recommandé « la création d'emplois nouveaux pour les travailleurs pairs aidants afin de réduire l'écart entre les besoins des patients, définis par des professionnels de santé, et les besoins perçus par les usagers » [traduction] (Daumerie et coll., 2008, p. 32).

Aux termes du plan d'action européen de l'OMS et de sa déclaration sur la réforme de la santé mentale, les groupes de pairs non gouvernementaux sont encouragés dans leur rôle de « gestionnaires des usagers engagés dans le développement de leurs propres activités, y compris la mise en place et la coordination de groupes d'entraide et de la formation sur les compétences en rétablissement » [traduction] (Organisation mondiale de la santé, Europe, 2005, p. 5).

SPÉCIALISTES PAIRS AIDANTS

Une grande part de la littérature savante examinée dans cette analyse ne décrit pas les programmes gérés par les usagers au sein des organismes traditionnels, où le degré de contrôle exercé par ces derniers peut être contesté.

Cette question se pose même si elle fait l'objet d'un large débat dans le mouvement des usagers/ex-usagers (ACSM Ontario, ACSM, Fédération des programmes communautaires de santé mentale et de traitement des toxicomanies de l'Ontario, et Ontario Peer Development Initiative, 2005; Morris, 2004, O'Hagan, McKee et Priest, 2009).

Des termes variés sont utilisés pour décrire et définir ces rôles, notamment spécialiste pair aidant, prosommateur (personne qui est à la fois un professionnel et un usager), pair aidant agréé, pair offrant des services, et usager-pourvoyeur (Gates et Akbas, 2007; Mancini et Lawson, 2009; Salzer, 1997; Solomon, 2004). Il s'agit de postes qui sont axés sur l'offre de soutien par les pairs, où le fait de s'identifier ouvertement comme un pair est considéré comme une fonction essentielle de l'emploi. Ceci est différent de postes ouverts à n'importe quel candidat, même si « de plus en plus de services de santé mentale emploient des personnes ayant une expérience de la maladie mentale dans des rôles et responsabilités variés » (Warriner, 2007, p. 3).

Bien que le nombre de pairs aidants augmente, la littérature savante commence à peine à rattraper le retard. Dans son analyse des travaux de recherche, incluant ceux sur le rôle des pairs aidants, Solomon a remarqué qu'il existait seulement quelques données anecdotiques pour définir leurs rôles (2004).

L'absence de description officielle du rôle des salariés et des bénévoles effectuant des tâches spécifiques peut être considérée à la fois comme une force et une faiblesse des groupes de soutien par les pairs. Pour ceux qui accordent une valeur importante aux relations égalitaires, le fait de créer des divisions entre les pairs sur la base de rôles différents au sein d'une organisation peut être problématique. Certains anciens groupes d'usagers/ex-usagers refusaient le financement gouvernemental afin de gérer la structure dans un modèle collectif, fondé sur le consensus, plutôt que d'avoir des gestionnaires et du personnel rémunérés et des conseils d'administration bénévoles (Shimrat, 1997).

En Géorgie, aux États-Unis, le processus d'agrément des pairs aidants est un modèle bien connu, bien qu'il existe à travers le monde un éventail de programmes offrant une formation comparable. Le modèle de la Géorgie aurait favorisé la création de plus de 200 possibilités d'emploi pour les usagers/ex-usagers dans cet État et plus encore à travers les États-Unis, où d'autres États ont adopté cette innovation (Center for Mental Health Services, 2005). Ces pairs spécialistes agréés travaillent à la fois au sein des services de santé mentale traditionnels et d'autres services et organismes indépendants gérés par les usagers/ex-usagers.

Certains militants croient fermement qu'il est essentiel de mettre en place une formation officielle et un agrément pour les spécialistes pairs aidants, étant donné que « les prestataires du système de santé mentale sont souvent réticents à toute initiative de réforme axée sur les services gérés par les usagers et peuvent ne pas vouloir les engager en tant que professionnels » [traduction] (Center for Mental Health Services, 2005, p. 15). Les spécialistes pairs aidants de la Géorgie affirment que la formation et l'agrément ont été déterminants dans la promotion de cette réforme.



Le soutien par les pairs a de plus en plus d'impact sur les services traditionnels en raison du nombre croissant de personnes qui se déclarent volontairement comme des pairs et qui travaillent dans les systèmes de santé mentale afin d'offrir du soutien et des services aux personnes dans leur parcours de rétablissement.

Les partisans des approches d'agrément font également valoir qu'elles peuvent servir de fondement au type de recherche nécessaire pour définir le soutien par les pairs comme pratique fondée sur des données probantes. La formation peut être donnée à l'aide de manuels normalisés (pour une analyse de certains d'entre eux, voir Woodhouse et Vincent, 2006), ce qui favorise la reprise des pratiques, un élément traditionnel de la recherche basée sur des données probantes (Addis et Krasnow, cité dans Campbell et Leaver, 2003).

Les détracteurs de l'approche normalisée du soutien par les pairs questionnent l'impact de la « professionnalisation du rétablissement » par l'adoption du vocabulaire et des styles appartenant aux services de santé mentale traditionnels (The Herrington Group, 2005, p. 6). Par exemple, d'aucuns s'interrogent sur l'utilisation du terme spécialiste pair aidant au lieu de spécialiste du soutien par les pairs (McIntyre, 2008). De plus, il peut être difficile pour certains types d'organisations dirigées par les usagers, par exemple les entreprises d'économie sociale, d'être conformes à l'image de soutien par les pairs véhiculée dans certains programmes de formation en soutien par les pairs.

Il faut comprendre l'impact de la formation et de l'agrément des pairs sur la nature des principes actifs ou sur le changement du soutien par les pairs opéré sur le terrain par les pairs et dans la recherche. Dans une étude qualitative basée sur les prestataires de services de soutien par les pairs, l'aspect « émotionnel » de leur rôle suscitait des tensions et était circonscrit par des limites floues lorsque ces prestataires étaient considérés par les clients-usagers « moins comme des ex-usagers comme eux et plus comme des professionnels de la santé mentale ». En même temps, ils pouvaient aussi se sentir « sous-estimés par leurs collègues professionnels qui les traitaient plus comme des patients que des professionnels » [traduction] (Mancini et Lawson, 2009, p. 12).

Le Québec est devenu un laboratoire pour cette nouvelle expérience mise à l'étude par Hélène Provencher de l'Université Laval. Le Pair aidant réseau est la première formation francophone de spécialistes de soutien par les pairs. Elle devrait être implantée en France dans un proche avenir. Cette initiative a pris racine dans le contexte politique du Plan d'action en santé mentale 2005-2010 du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Plus précisément, cette réforme a appelé à l'embauche de travailleurs pairs aidants dans 30 % des équipes de suivi d'intensité variable et de suivi intensif dans la communauté à travers la province.

L'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) consacre un numéro de son journal *Le Partenaire* aux initiatives menées par les usagers/ex-usagers, telles que le Réseau national de santé mentale (Gélinas, Forest, 2006, p. 4-8), et y résume la recherche sur l'intégration de travailleurs pairs aidants dans le mouvement international anglophone de la santé mentale (Gélinas, 2006, p. 9-41). Auparavant, les informations dans ce dernier article n'étaient pas disponibles en français au Québec.



Dans une étude qualitative des perspectives des principales parties prenantes (usagers, administrateurs, pourvoyeurs), les rôles positifs des travailleurs pairs aidants étaient ceux de soutien, de modèle et d'exemple d'espoir de rétablissement, de façon à aider les personnes à tisser des liens avec leur collectivité et à jeter un pont entre les usagers et les services de santé mentale.

*CHINMAN ET COLL.,
2006, P. 184*

LES « PRINCIPES ACTIFS » DU SOUTIEN PAR LES PAIRS

Il est important de comprendre la nature du contrôle de l'organisme ou de la structure où est offert le service de soutien par les pairs, en ce sens que la recherche suggère que la structure façonne la nature et le processus du soutien par les pairs.

Voilà ce que les auteurs appellent les « principes actifs » (Davidson et coll., 2006; Weaver, Randall et Salem, cité dans Rogers, Teague, Lichenstein, Campbell, Lyass et coll., 2007), la « technologie de soutien » (Hardiman, Theriot et Hodges, 2005), ou le « processus d'aide » (Nelson et coll., 2006, p. 250) du soutien par les pairs.

Davidson et ses collègues soutiennent que le caractère unique du soutien par les pairs « commence tout juste à être exploré et approfondi » dans la recherche (2004, p. 448). Pour orienter cette exploration, ils proposent un continuum théorique de la relation d'aide, partant de la relation « unidirectionnelle » (illustrée par la psychothérapie clinique en cabinet) à une extrémité du continuum, jusqu'à la « relation réciproque » que l'on observe naturellement dans les relations entre amis (p. 444 445) à l'autre extrémité. Dennis a également développé un modèle de continuum en distinguant deux types de réseaux sociaux : ceux qui sont « intégrés », c'est-à-dire qui se développent naturellement sans organisation délibérée, comme la famille et les amis, et les réseaux sociaux qui sont créés. Les nombreux différents types de soutien par les pairs confirment les conclusions de notre analyse (2003, p. 322).

Dans ce spectre, on trouve toute une série de relations et de rôles occupés par les personnes ayant une expérience vécue de la maladie mentale au sein du système traditionnel : les pairs des groupes d'entraide, les pairs aidants travaillant dans des organismes gérés par les usagers, les pairs aidants offrant un soutien en complément aux services traditionnels, et les pourvoyeurs de services travaillant dans les organismes traditionnels qui se déclarent ou non volontairement comme des pairs.

Les balises de ce continuum sont définies par certains critères, dont l'un est le degré de réciprocité dans la relation. Davidson et ses collaborateurs se concentrent sur le personnel pair aidant travaillant dans les organismes traditionnels, qui offrent des services de soutien par les pairs plutôt que des services cliniques traditionnels. Dans ces situations, la réciprocité de la relation entre pairs est plutôt « une relation asymétrique – pour ne pas dire unidirectionnelle – où une personne offre les services ou le soutien et l'autre bénéficie des services ou du soutien » (2006, p. 444).

Dans ce cas, peut-on encore parler de soutien par les pairs? Pour de nombreux militants, la réponse est un « oui » ou un « non » catégorique. Beaucoup ont de la difficulté à comprendre ces rôles complexes parce qu'ils représentent des relations dont la nature demeure ambiguë (Davidson et coll., 2006, p. 446).

Pour les partisans du « non », la justification implique que ces relations « manquent de réciprocité, ce qui est au cœur du soutien mutuel » [traduction] (Davidson et coll., 2006, p. 446). De nombreux militants mettent explicitement en garde contre la création d'inégalités des rôles dans les structures gérées par les pairs, soutenant que « le maintien du non-professionnalisme est essentiel pour aider les personnes à reconstruire leur sentiment d'appartenance à la communauté » (Mead et MacNeil, 2004, p. 4). En Ontario, les initiatives, établies et financées par les usagers/ex-usagers n'ont pas été conçues à l'origine pour dispenser des services, mais pour créer de nouveaux types d'opportunités au-delà des limites « du système de services traditionnel », qui « n'offre pas la possibilité aux personnes d'utiliser leurs propres compétences et capacités. Au lieu de cela, elles redeviennent des clients » [traduction] (Initiative d'élaboration de programmes pour les consommateurs et les ex-consommateurs, 1992, p. 2-3).

Toutefois, le degré de réciprocité lorsqu'un pair est rémunéré pour offrir des services à un autre est discutable (Mancini et Lawson, 2009). Lorsqu'un panel d'évaluation composé d'experts a dressé une liste d'« éléments essentiels » des services gérés par des usagers, le critère qui a le plus orienté la discussion était le rôle du personnel, incluant les hiérarchies entre les membres et le personnel (Holter, Mowbray, Bellamy, MacFarlane, Dubarski, 2004). Un auteur préconise d'offrir une formation pour soutenir les travailleurs pairs aidants, mais de garder cette formation à un niveau minimal, afin de ne pas perdre le « caractère essentiel du soutien par les pairs » dans la relation [traduction] (Giblin, 1989, cité dans Dennis, 2003).

À quel moment dans le continuum de la relation d'aide le pair aidant évolue-t-il vers un rôle paraprofessionnel? À quel stade ses « talents et responsabilisations à l'égard de la population cible » relèvent-ils davantage du « système de soins de santé » [traduction] (Eng et Smith, 1995, cité dans Dennis, 2003)?

Au lieu de s'engager dans des débats pour déterminer s'il s'agit ou non de véritable soutien par les pairs, Davidson et ses collègues cherchent à comprendre la nature de ce rôle et des relations, tout en reconnaissant que la recherche dans ce domaine en est à ses balbutiements. Des recherches futures pourraient faire la lumière sur la nature de nombreux types de soutien par les pairs.

Notre défi consiste à définir les interventions spécifiques que des personnes en rétablissement peuvent offrir et qui sont basées, au moins en partie, sur leur histoire personnelle d'incapacité et de rétablissement, de telle sorte que d'autres personnes ne partageant pas cette histoire ne sont pas en mesure d'offrir ou, à tout le moins, sont désavantagées pour le faire [traduction] (Davidson et coll., 2006, p. 447).

Effacité et résultats du soutien par les pairs

TYPES DE RECHERCHE SUR LE SOUTIEN PAR LES PAIRS ET DÉFIS ASSOCIÉS

Un nombre croissant de publications ont fait état de résultats positifs concernant le soutien par les pairs dans les groupes d'entraide, les organismes et les services gérés par les usagers, ainsi que par le personnel pair aidant dans les services traditionnels.

Plusieurs projets menés au cours des dix dernières années ont permis aux organismes de soutien par les pairs d'être reconnus comme pratiques fondées sur des données probantes (Centre for Research and Education in Human Services, 2004). Jusqu'à récemment, les chercheurs et les militants devaient se contenter de dire que « peu de recherches systématiques ou de preuves tangibles étaient disponibles à propos des répercussions de ces programmes ou de leurs résultats prévus. » [traduction] (Rogers et coll., 2007, p. 786).

Les nouvelles approches collaboratives multi-méthodes en matière de services de santé mentale et de recherche communautaire, où les méthodes sont choisies pour correspondre à l'hypothèse de recherche plutôt qu'en fonction d'une idéologie a priori et qui incluent également la participation active de tous les intervenants, se révèlent prometteuses pour corroborer les premiers résultats sur l'efficacité, tout en conservant la riche perspective des participants et le contexte.

La recherche a été menée en utilisant des méthodes quantitatives et qualitatives, des pratiques fondées sur des valeurs comme compléments aux preuves avancées par les méthodes empiriques traditionnelles, et des concepts de recherche participative plus compatibles avec les valeurs du soutien par les pairs. Cela est important, puisque « tenter d'imposer un plan expérimental réel aux organismes dirigés par les usagers risquerait de modifier les conditions de ces initiatives, allant ainsi à l'encontre de l'objectif qui consiste à observer [leur] fonctionnement habituel » (Humphreys et Rappaport, 1994, cité dans Nelson et coll., 2006, p. 255).

Bien qu'une tension existe au sein du mouvement en ce qui concerne le rôle et la valeur de la recherche sur le soutien par les pairs, certains militants font valoir que les organismes et les activités gérés par les pairs ne peuvent continuer de se développer sans recourir aux méthodes de recherche et aux processus d'évaluation traditionnels, afin d'en démontrer la pertinence dans un système basé sur des données probantes (Campbell et Leaver, 2003; Davidson et coll., 2006; Hardiman et coll., 2005). Pour ces militants, l'un des objectifs poursuivis en accroissant l'évaluation et la recherche sur



L'entraide en tant que stratégie visant à aider les gens à faire face à diverses conditions de santé et sociales a été largement documentée dans la recherche, démontrant ainsi son utilité pour l'atténuation des symptômes et l'utilisation des soins de santé officiels, et pour renforcer le sentiment d'efficacité personnelle, le soutien social, la gestion du stress et la qualité de la vie.

*CAMPBELL ET LEAVER, 2003;
HUMPHREYS ET COLL., 2004;
SOLOMON, 2004*

les programmes gérés par les pairs est de s'assurer que les pairs aidants qui offrent des services soient traités de la même manière que les prestataires professionnels dans les systèmes de santé mentale traditionnels.

Indépendamment de la pratique et des difficultés méthodologiques ou philosophiques, un champ de recherche grandissant et varié se développe pour mesurer l'efficacité des groupes et de la stratégie d'entraide mutuelle, des services et des organismes gérés par les pairs et, de plus en plus, les pairs aidants travaillant dans les services de santé mentale traditionnels.

EFFICACITÉ ET RÉSULTATS DES ORGANISMES DIRIGÉS PAR LES PAIRS

La qualité méthodologique de la recherche, menée avec et à propos des organismes dirigés par les pairs offrant une gamme de fonctions de soutien, de soin, de défense des droits et d'émancipation, s'est grandement améliorée au cours des dix dernières années (Campbell et Leaver, 2003, Centre for Research and Education in Human Services, 2004; Doughty et Tse, 2005; Forchuk et coll., 2005; Rogers et coll., 2007). Les résultats démontrent une confiance accrue dans l'efficacité de ce type de soutien par les pairs.

Des recherches antérieures avaient montré des résultats prometteurs, mais étaient surtout de nature descriptive, exploratoire ou qualitative et menées sur de petits échantillons considérés comme trop limités pour être généralisés (Campbell, 2005; Rogers et coll., 2007). Toutefois, ces études ont suggéré que les participants d'organismes de soutien par les pairs ont été satisfaits de leur participation, ont diminué leur utilisation des services hospitaliers et ont vu des améliorations dans leurs symptômes psychiatriques et leurs réseaux sociaux, leur qualité de vie, leur estime de soi et leur fonctionnement social (voir Campbell, 2005, p. 46-57 pour un examen des données probantes de 20 études publiées entre 1995 et 2002; et Doughty et Tse, 2005, pour un examen systématique des études internationales principalement quantitatives).

LE CONSUMER OPERATED SERVICES PROGRAM, AUX ÉTATS-UNIS

Depuis ce temps, les résultats d'essais cliniques randomisés à grande échelle et d'études expérimentales et quasi expérimentales au Canada ont été publiés.

Une des plus grandes études expérimentales menées sur les services gérés par les pairs a été celle du *Consumer Operated Services Program*, connue sous le nom d'étude COSP, qui s'est déroulée aux États-Unis entre 1998 et 2002 (Clay, 2005). Ont participé à l'étude huit organismes gérés par les pairs qui offraient trois principaux types de services de soutien par les pairs : les centres de jour ou de soir, le soutien mutuel, et la formation ou la défense des droits. En outre, l'équipe de recherche comptait des personnes ayant un vécu expérientiel et était menée par une chercheuse universitaire s'étant déclarée ex-usagère (Jean Campbell).

L'objectif général de l'étude COSP « était d'examiner rigoureusement l'efficacité des programmes COSP sur les différentes sphères psychologiques, sociales, objectives et subjectives des individus qui reçoivent des services traditionnels de santé mentale » [traduction] (Rogers et coll., 2007, p. 787). Les participants ont été choisis au hasard, soit dans un service de santé mentale traditionnel ou dans un programme géré par les pairs d'un service traditionnel (Campbell, 2005a).

Parmi les trois types de programmes dirigés par les usagers, une nette amélioration du bien-être a été notée chez les participants aux groupes de soutien par les pairs, amélioration mesurée sur une échelle composite (qualité de vie, appropriation du pouvoir, espoir, justice sociale, rétablissement, acceptation sociale). Cependant, les résultats n'étaient pas significatifs (Campbell, 2005a). Les groupes des centres de jour ou de soir eux-mêmes ont montré des améliorations beaucoup plus élevées dans les critères utilisés pour l'étude.

LE CONNECTIONS PEER SUPPORT PROGRAM ET LE TRANSITIONAL DISCHARGE MODEL, EN ONTARIO

Deux études importantes, menées en Ontario, utilisaient des méthodes expérimentales et quasi expérimentales pour évaluer l'efficacité de plusieurs types d'activités de soutien par les pairs.

L'une d'entre elles, qui s'est déroulée dans le sud-ouest de l'Ontario, a examiné l'impact d'un modèle de soins transitoires et du soutien par les pairs sur les résultats des personnes quittant l'hôpital après un séjour de longue durée.

Des bénévoles formés au soutien par les pairs ont rencontré des patients avant leur sortie de l'hôpital et après dans la collectivité pour faciliter leur retour à la vie sociale. Le groupe témoin était constitué de personnes dont la transition vers la communauté ne comprenait pas de soutien par les pairs individualisé (Forchuk et coll., 2005).

Alors qu'il n'y avait aucune différence significative concernant la qualité de vie, les niveaux de fonctionnement ou l'utilisation des services hospitaliers pour le groupe bénéficiant du soutien par les pairs démontrent que ce groupe était sorti beaucoup plus tôt de l'hôpital, en moyenne 116 jours plus tôt. Ces congés hâtifs ont généré des économies considérables pour les hôpitaux (Forchuk et coll., 2005, p. 556).

Le soutien par les pairs représente dans cette étude un hybride intéressant de différents modèles. Les pairs aidants bénévoles ont été formés et supervisés et ont reçu un soutien continu de la part de coordonnateurs bénévoles à temps partiel issus de plus de 11 organisations gérées par les usagers, ayant reçu des fonds pour des projets de durée limitée d'une source non gouvernementale (Forchuk et coll., 2005). Le rôle des pairs aidants bénévoles était strictement non clinique et reposait sur un modèle de soutien axé sur une « relation d'amitié » (Forchuk et coll., cité dans Forchuk et coll., 2005, p. 557). Les pairs rencontraient le patient auquel ils étaient jumelés pour prendre un café, participer à des événements



Les caractéristiques particulières et les valeurs des organismes de soutien par les pairs qui s'étaient le plus améliorées étaient l'inclusion et l'expression de soi. L'inclusion renvoie au sentiment d'appartenance à la communauté, à l'absence de hiérarchie entre les membres et le personnel, et à l'absence de toute contrainte. Les variables de l'expression personnelle font référence à l'expression artistique, à la possibilité de partager ses expériences de vie et de raconter son histoire, et aux activités officielles de soutien par les pairs.

CAMPBELL, 2005A

communautaires gratuits ou tout simplement bavarder. Ainsi, les organismes gérés par les usagers ont fourni l'infrastructure pour la formation et la gestion de plus de 300 bénévoles.

LA LONGITUDINAL STUDY OF CONSUMER/SURVIVOR INITIATIVES, EN ONTARIO

La *Longitudinal Study of Consumer/Survivor Initiatives in Community Mental Health* consistait en une étude de recherche-action participative menée auprès de quatre groupes gérés par les usagers du sud-ouest de l'Ontario, du réseau provincial d'organismes auquel appartiennent ces groupes et d'un groupe de recherche communautaire (Centre for Research and Education in Human Services, 2004).

Faisant appel à des méthodes qualitatives et quantitatives, cette étude a examiné les types d'activités et leur impact sur les nouveaux membres. L'étude s'est également arrêtée aux incidences possibles, au niveau des systèmes, de la fonction de défense des droits des groupes gérés par les usagers.

Au cours des 18 mois qu'a duré le suivi des membres de ces groupes, on a remarqué une amélioration de leur satisfaction concernant leur qualité de vie et le soutien social ainsi qu'une réduction des taux d'hospitalisation et d'utilisation des services d'urgence dans les hôpitaux (*Community Mental Health Evaluation Initiative*, 2004, p. 23). Les groupes gérés par les usagers ont également été actifs au niveau des systèmes en militant au niveau politique, créant des liens avec les hôpitaux pour accroître l'accès de la population au soutien par les pairs, et prenant part à l'étude elle-même.

EFFICACITÉ DES SPÉCIALISTES PAIRS AIDANTS

Une grande partie de la recherche qui, dans un premier temps, a été menée sur les pairs aidants travaillant dans les organismes de santé mentale traditionnels était axée sur les risques potentiels pour les clients.

Alors que souvent cette recherche portait sur les personnes ayant déjà travaillé dans les services traditionnels (p. ex. les gestionnaires de cas), la base de données probantes ne montre aucun effet négatif et les résultats sont équivalents pour les personnes recevant des services de pairs aidants ou de professionnels (Chinman et coll., 2006; Davidson et coll., 2006; Simpson et House, 2002).

Actuellement, on accorde plus d'importance à la valeur unique que les pairs aidants apportent à leur travail, en particulier lorsqu'ils animent ou offrent des activités de soutien mutuel, ainsi qu'aux structures et aux cultures au sein des services traditionnels, qui permettront d'accroître les résultats positifs de l'embauche de travailleurs pairs aidants. La recherche se penche sur les obstacles

potentiels rencontrés par les pairs aidants lorsqu'ils intègrent le personnel des services de santé mentale traditionnels. Selon les auteurs, ces obstacles comprennent l'influence des expériences négatives vécues dans le système par les pairs aidants sur leur rôle d'aidants, le fait qu'ils se sentent stigmatisés ou qu'ils ne sont pas traités également par leurs collègues professionnels, la difficulté liée aux limites floues, leur double rôle de prestataires et de patients, et l'absence de consensus et de politiques sur la confidentialité et la déclaration volontaire (Davidson et coll., 2006; Gates et Akbas, 2007; Hodges et Hardiman, 2006; Mancini et Lawson, 2009).

Les résultats d'une étude qualitative et exploratoire ont proposé des réponses à ces défis et à d'autres, principalement sur les plans des ressources humaines et de la gestion des groupes de travail (Gates et Akbas, 2007). Toutefois, les conclusions de cette étude, comme la plupart de celles traitant de ce thème, restent à évaluer dans la pratique.

Valeurs

Les organismes dirigés par les pairs ont été décrits comme des « services fondés sur les valeurs », c'est-à-dire des services de santé mentale appréciés par les usagers, mais dont l'efficacité n'a pas fait l'objet de recherches quantitatives suffisantes pour les déclarer « basés sur des données probantes » [traduction] (Tracy, cité dans Hardiman et coll., 2005, p. 112). Concernant le soutien par les pairs, il faut comprendre les valeurs partagées et tous les défis associés à ces dernières, « parce que les valeurs suggèrent à la fois les processus et les objectifs en fonction desquels les politiques et les pratiques doivent être orientées » (Hardiman et coll., 2005; Tracy cité dans Nelson et coll., 2008, p. 194).

La recherche et la littérature grise sur les valeurs du soutien par les pairs sont essentiellement descriptives et théoriques. Particulièrement dans la réalité des organismes de soutien par les pairs et gérés par les pairs, il est souvent difficile de distinguer catégoriquement les valeurs des définitions, des processus et des résultats.

Ainsi, l'expression « appropriation du pouvoir » est utilisée à la fois pour décrire une valeur, un processus qui se déroule au sein d'une organisation et un résultat de cette activité (Rogers et coll., 2008). Quelques études empiriques définissent et mesurent des concepts, tels que l'appropriation du pouvoir, d'abord comme des résultats (Segal, Silverman et Temkin, 1995; Rogers et coll., 2008).

Dans une évaluation de programmes américains d'entraide entre usagers, les valeurs sont décrites comme les « forces motrices du



Une des études les plus récentes est allée plus loin et a conclu, sur la base d'un programme pilote sur cinq services traditionnels de santé mentale, que l'expansion du « travail de soutien par les pairs dans les services de santé mentale en Écosse et ailleurs serait bénéfique aux utilisateurs des services, aux pairs aidants et aux équipes de santé mentale. »

MCLEAN, BIGGS, WHITEHEAD, PRATT ET MAXWELL, 2009, P. 1

développement et du succès [de l'entraide] » (Van Tosh et del Vecchio, 2000, p. 11). Les auteurs font la distinction entre des valeurs communes et partagées avec celles d'autres mouvements d'entraide et des groupes d'entraide en santé mentale composés d'usagers/ex-usagers. Selon ces auteurs, les valeurs d'entraide partagées incluent « l'assistance et le soutien prodigués par des pairs, le non-recours à des professionnels, la participation volontaire, une structure égalitaire non bureaucratique et informelle, les coûts abordables, la confidentialité et le soutien fourni sans porter de jugement » [traduction] (Tosh et del Vecchio, 2000, p. 11).

Les valeurs décrites comme uniques incluent l'appropriation du pouvoir, l'indépendance, la responsabilité, le choix, le respect, la dignité et l'action sociale. D'autres caractéristiques de l'entraide, telles que le soutien par les pairs, l'espoir et le rétablissement, peuvent être considérées comme des valeurs (Tosh et del Vecchio, 2000, p. 11-12).

Les éléments communs décrits dans l'étude COSP, menée aux États-Unis, se déclinaient en trois grandes catégories : la structure, les valeurs et les processus (Campbell, 2005, p. 8). Les valeurs qui se sont révélées communes aux huit programmes dirigés par les pairs étaient le principe de l'entraide entre pairs, le principe de l'aidant et l'appropriation du pouvoir.

D'après une autre analyse, les valeurs fondamentales du soutien par les pairs étaient le soutien social, la valorisation et le partage des connaissances expérientielles, le respect de l'expérience des autres qui ont vécu des situations similaires, et le sentiment d'une identité communautaire partagée découlant d'expériences vécues (Solomon, 2004). Les valeurs communes du soutien par les pairs, qui sont généralement relevées dans la documentation, sont décrites ci-dessous sous cinq rubriques thématiques.

APPROPRIATION DU POUVOIR ET PARTICIPATION

Certains décrivent le fait de « renforcer l'appropriation du pouvoir personnel [comme] l'objectif principal des organismes d'entraide » [traduction] (Segal et Silverman, 2002, p. 304). Campbell, dans son cadre sur les fonctions de « soin » et « d'émancipation » des organismes gérés par les pairs, définit l'appropriation du pouvoir comme l'une des fonctions de soin (dans Rogers et coll., 2007).

Bien que l'appropriation du pouvoir soit considérée comme une valeur clé, il est difficile de la définir, étant donné le manque de consensus sur sa signification (Rogers et coll., 2007, p. 787). Elle est en partie définie par son contraire, à savoir « le sentiment d'être privé de ses droits et l'impuissance chez les usagers à la suite d'un manque de choix et de contrôle sur les services de santé mentale et les



Les initiatives d'usagers/
ex-usagers de l'Ontario sont
« guidées par un ensemble
de valeurs qui comprennent
l'autonomisation et la
participation des membres,
la justice sociale, le sentiment
d'appartenance à la communauté,
le soutien par les pairs et
l'apprentissage mutuel. »

*[TRADUCTION] CENTRE FOR
RESEARCH AND EDUCATION IN
HUMAN SERVICES, 2004, P. 1*

traitements reçus » [traduction] (Rogers et coll., 2007, p. 787). D'autres s'étendent sur l'importance du sentiment de contrôle appliqué à tous les aspects de la vie des personnes, là où elles se sentent souvent marginalisées, y compris le logement, l'emploi et leur contribution au développement des systèmes de santé mentale. L'indépendance, autre valeur connexe, répond au besoin de ne pas avoir à dépendre des autres dans les domaines fondamentaux de la vie (Van Tosh et del Vecchio, 2000).

Au-delà d'une réponse à la privation des droits (civiques), l'appropriation du pouvoir inclut la réciprocité entre les personnes dans le processus d'aide, la reprise du contrôle sur sa vie et la capacité d'une personne à influencer son environnement (Campbell et Leaver, 2003).

Les valeurs, au même titre que les structures et les activités, peuvent changer et évoluer au fil du temps. La Mental Patients Association de Vancouver a été créée en 1971 par des ex-patients psychiatriques qui offraient du logement et un centre de jour ou de soir. Ses valeurs sont basées sur les principes d'entraide mutuelle et d'autogestion (démocratie participative). Son modèle de gouvernance axée sur les membres est décrit comme une « inversion de pouvoir essentielle à l'amélioration des capacités décisionnelles et à l'estime de soi » [traduction] (Frank, 1979, p. 116).

Plus au sud le long de la côte, dans la région de la baie de San Francisco, en Californie, Segal et associés ont mené, au début et au milieu des années 1990, une enquête portant sur quatre organismes d'entraide. On disait de ces groupes qu'ils reflétaient les « principes originaux » des « premiers mouvements d'entraide sur lesquels ils se sont bâtis » [traduction] (Segal et Silverman, 2002, p. 304). Le premier de ces principes, à savoir que « les personnes qui utilisent les services sont également celles les gèrent et prennent toutes les décisions », est défini par les chercheurs comme « l'appropriation du pouvoir par la médiation organisationnelle » (p. 305). Cette valeur d'entraide contraste avec ce que les gens vivent, même dans les services de soutien dirigés par les professionnels. « Il semble que l'élément crucial manquant, c'est la possibilité de se réapproprier le pouvoir de décision. » (p. 309)

Cette vision initiale des modèles de soutien alternatif, basée sur « un regard suspect envers les dirigeants et les organismes » [traduction] (Shimrat, 1997, p. 53), a été largement éclipsée (du moins d'après ce que l'on perçoit de l'extérieur) par les organismes d'utilisateurs plus traditionnels et grand public.



Le concept d'appropriation du pouvoir est au cœur du système de croyances des usagers/ex usagers à propos de l'entraide. »

[TRADUCTION] VAN TOSH
ET DEL VECCHIO, 2000, P. 11

CHOIX, VOLONTARIAT ET AUTODÉTERMINATION

La liberté de choisir les services et les soutiens que l'on souhaite utiliser est une valeur clé pour les usagers, qui est dictée à la fois par un sentiment de perte (potentielle ou non) de ces valeurs en raison de la maladie mentale et du système de santé mentale et par l'accent sur l'autodétermination, thème fréquemment observé chez les groupes de personnes handicapées.

L'utilisation volontaire du soutien par les pairs a été classée la plus importante valeur par les organismes de soutien par les pairs dans un sondage mené auprès de répondants clés (Holter, Mowbray, Bellamy, MacFarlane et Dukarski, 2004).

L'importance de l'autodétermination se manifeste souvent au sein du mouvement des usagers/ex-usagers par les craintes vis-à-vis de la « cooptation », processus des systèmes traditionnels utilisant le langage et les structures du soutien par les pairs sans changement au niveau des jeux de pouvoir sous-jacents entre les personnes « psychiatisées » et les autres. Pour les défenseurs, « le contrôle des usagers [...] est une caractéristique organisationnelle essentielle » et il a été démontré qu'il est « le meilleur indice de l'appropriation du pouvoir personnel et du fonctionnement social » (Segal et Silverman, cité dans Brown, Shepherd, Wituk et Meissen, 2007, p. 75).

SOUTIEN PAR LES PAIRS, RÉCIPROCITÉ ET PRINCIPE D'ENTRAIDE MUTUELLE

En Ontario, les membres de l'*Ontario Peer Development Initiative*, réseau d'organismes gérés par les usagers, ont tenu une réunion à l'échelle provinciale pour sanctionner le soutien par les pairs comme une « valeur fondamentale des organismes d'usagers/ex-usagers » (The Herrington Group, 2005, p. 2). Le soutien par les pairs peut donc être décrit comme une valeur, tout comme le processus des activités menées par les pairs.

Le principe d'entraide mutuelle renvoie aux « relations fondées sur des expériences et des valeurs communes caractérisées par la réciprocité et la mutualité » [traduction] (Clay, 2005, p. 11). À la suite de la consultation de répondants clés pour élaborer une théorie des éléments essentiels des services gérés par les usagers, une étude a classé ces valeurs en fonction de mesures de processus regroupées en deux catégories principales, à savoir une structure permettant d'exercer différents rôles et le soutien social (Holter et coll., 2004, p. 53).

RÉTABLISSMENT ET ESPOIR

La notion de rétablissement est perçue partout dans le monde comme une force motrice pour la réforme des services de santé mentale et une valeur partagée dans le processus de soutien par les pairs (Clay, 2005, Mental Health Advocacy Coalition, 2008; Commission de la santé mentale du Canada, 2009; National Empowerment Center, 2007; New Freedom Commission on Mental Health, 2003; OPDI, s.d., Orwin, 2008; Sainsbury Centre for Mental Health, 2005).

À l'instar d'autres concepts, le rétablissement a de nombreuses définitions et significations. Pour certains, cette souplesse est une vertu.

Le mouvement des usagers/ex-usagers est souvent considéré comme l'une des principales sources alimentant la notion de rétablissement, puisque le « soutien par les pairs est le seul rôle émergent en santé mentale qui est intrinsèquement lié au rétablissement » (Orwin, 2008, p. 3). Comme les systèmes de santé mentale adoptent de plus en plus le vocabulaire et mettent en valeur le rétablissement, les militants du soutien par les pairs saluent ce changement de valeur en même temps qu'ils remettent en question les définitions des professionnels (Mental Health "Recovery" Study Working Group, 2009; Réseau national pour la santé mentale, 2005), en soulignant la nécessité de « veiller à ce que soit faite la promotion d'un rétablissement et d'une appropriation du pouvoir véritables, qui sont des occasions pour les gens de prendre leurs propres décisions et de contrôler leur propre vie » [traduction] (National Empowerment Center, 2007, p. 50). Les valeurs qui sous-tendent un système de santé mentale axé sur le rétablissement, selon le sous-comité responsable des questions liées aux consommateurs de la New Freedom Commission des États-Unis, sont l'autodétermination, les relations favorisant l'appropriation du pouvoir, les rôles importants dans la société, et l'élimination de la stigmatisation et de la discrimination (Campbell et Leaver, 2003, p. 7).

Les mouvements francophones de santé mentale ont forgé leur propre identité au fil des ans. Le terme « rétablissement » fait une percée au Québec et en France. À un niveau fondamental, les Franco-Canadiens et les Français envisagent le domaine de la santé mentale différemment. Bien que les perspectives diffèrent, les visions du rétablissement ont des points communs. Au Québec, le mouvement alternatif, avec son slogan « Ailleurs et autrement », croyait qu'à la suite de la désinstitutionnalisation, les ressources se développeraient en dehors des établissements psychiatriques, où de nouvelles pratiques verraient le jour (RRASMQ, 2009, p. 5). L'aile militante du mouvement, qui met l'accent sur les droits et l'appropriation du pouvoir, contribue aussi largement à façonner le paysage québécois en santé mentale.



Le rétablissement est défini dans le plan d'action en santé mentale de la Nouvelle-Zélande comme la capacité de bien vivre avec ou sans maladie mentale (ou quelle que soit la façon dont les gens nomment leur expérience). Chaque personne ayant une maladie mentale doit définir par elle-même ce que signifie bien vivre. La définition est à dessein « vaste » parce que l'expérience de rétablissement est différente pour chacun et qu'une gamme de modèles de services peut favoriser le rétablissement.

*[TRADUCTION] COMMISSION
DE LA SANTÉ MENTALE DE
LA NOUVELLE-ZÉLANDE,
1998, P. 1*

En France, le mouvement de la « psychiatrie citoyenne » a été décrit par Jean-Luc Roelandt et Patrice Desmons dans leur Manuel de psychiatrie citoyenne. Un autre ouvrage, L'avenir d'une désillusion, insiste sur la nécessité d'éliminer l'exclusion vécue par les personnes « blessées psychologiquement » et sur la façon dont elles peuvent devenir des citoyennes à part entière. Une autre influence provient du concept de résilience psychologique de Boris Cyrulnik et d'autres chercheurs, qui se rapporte à la capacité d'une personne à s'épanouir malgré la violence, les traumatismes ou la négligence grave. La résilience met l'accent sur le rôle de la société à créer des citoyens résilients, alors que la résilience psychologique va de pair avec une société résiliente.

Comme dans les mouvements anglophones, on constate un partage des expériences à l'échelle internationale, ce qui donne lieu à des similitudes dans les valeurs et les processus. Au fil des ans, des militants en santé mentale du Québec ont formé des personnes en France, Belgique et Suisse sur l'entraide et le rôle des spécialistes du soutien par les pairs.

Les Européens francophones participent à des conférences au Québec, où ils donnent des présentations. Ainsi, Roy Muise, militant du mouvement des usagers de la Nouvelle-Écosse et l'un des premiers spécialistes pairs aidants agréés au Canada, a récemment donné une formation sur le soutien par les pairs en France.

L'espoir est décrit comme un aspect de l'objectif général du rétablissement (Mead et Copeland, 2000) et une valeur en soi (Van Tosh et del Vecchio, 2000). Le rétablissement repose sur « la vision d'un espoir sans limites » (Mead et Copeland, 2000, p. 317). L'espoir est lié au processus de soutien par les pairs en ce sens qu'il est, dit-on, suscité et soutenu par des relations réciproques. « Étant donné que nous nous sentons valorisés par l'aide que nous pouvons offrir et recevoir, nos définitions personnelles s'élargissent. » [traduction] (Mead et Copeland, 2000, p. 318). Encore une fois, cette valeur est comparée à la nature unidirectionnelle de la relation professionnel client qui, selon les militants, fait en sorte que « les fournisseurs de services traditionnels s'en tiennent à un espoir prudent » (Storey, Shute et Thompson, 2008, p. 2).

VALORISER LA CONNAISSANCE EXPÉRIENTIELLE, L'APPRENTISSAGE MUTUEL ET LE PROCESSUS DE REDÉFINITION

Les militants du soutien par les pairs font souvent la promotion de l'apprentissage critique et de la « redéfinition des expériences » fondés sur l'apprentissage entre pairs et la connaissance expérientielle (MacNeil et Mead, 2005). Pour les personnes en rétablissement, l'apprentissage critique ne suppose pas une définition médicale du problème, ce qui conduit à explorer d'autres façons d'envisager l'expérience (Mead et MacNeil, 2004, p. 10). Ce qui est crucial, c'est le processus qui a lieu entre les pairs. « En partageant notre cheminement lors de ce changement, nous ne disons pas quoi faire à l'autre personne, mais nous offrons notre propre expérience d'apprentissage critique. » [Traduction] (Mead et MacNeil, 2004, p. 10)

Cette valeur est souvent perçue comme faisant partie de la fonction de soin dans le soutien par les pairs, mais elle peut être aussi considérée comme une fonction d'émancipation en opposition aux modèles dominants. S'exprimant à travers la participation à des groupes d'entraide axés sur la « coopération pour redéfinir le sens des symptômes » [traduction] (Mead et Copeland, 2000, p. 323), l'apprentissage critique peut offrir de nouveaux outils pour le rétablissement individuel. Mais l'apprentissage social ou par les pairs qui a lieu dans les organisations gérées par ces derniers peut également atteindre des objectifs plus larges, en ce sens qu'il peut aussi changer la définition de la maladie mentale qui a cours dans la société.

Les entreprises alternatives, aussi connues sous le nom d'entreprises d'économie sociale, ont mis au point une version particulière de cet apprentissage mutuel « où les gens acquièrent de nouvelles connaissances pour transformer leur définition de soi » [traduction] (Church et coll., 2000, p. 23). Le développement des compétences dans ce contexte n'est pas seulement une question « d'amélioration des compétences, des comportements et du fonctionnement général des employés. Il s'agit plutôt d'une appropriation du pouvoir » [traduction] (Church, cité dans Church, Fontan, Ng et Shragge, 2000, p. 20).

Comme mentionné dans l'analyse de la littérature anglophone, la confusion entourant les principes, les valeurs et les avantages du soutien par les pairs est également un problème dans les écrits francophones, et elle mérite une étude plus poussée. Cependant, malgré cette apparente lacune, les valeurs décrites aident à mieux comprendre ce qu'est l'entraide.

Le *Cadre de référence des groupes d'entraide membres du RRASMQ* (1996, p. 3-4) est représentatif des valeurs qui sont chères au mouvement de soutien par les pairs, au Québec et ailleurs. Il fait mention et décrit des valeurs telles que la valorisation de la connaissance expérientielle, l'accent sur les points forts plutôt que sur les faiblesses, le respect du rythme de chacun, la collaboration plutôt que la concurrence, le droit de faire des erreurs, la reconnaissance et la valorisation des différences. Un mot sur la valeur de la « différence » qui peut être paradoxale, qu'ont examinée Boutet et Veilleux du Centre d'entraide Émotions de Québec dans leur chapitre sur l'approche utilisée par leur organisme (2007, p. 13). Les utilisateurs des services subissent les effets de la stigmatisation et ne souhaitent pas être traités différemment des autres. Toutefois, la pluralité des expériences se traduit par des différences entre pairs et en tant que telle, elle est une valeur positive.

En outre, plusieurs groupes d'entraide appliquent efficacement ces valeurs, malgré les hauts et les bas de la vie des groupes et leurs moyens limités. L'expérience directe d'un groupe, en tant que participant ou observateur, est souvent nécessaire pour croire et comprendre comment des usagers stigmatisés, blessés et privés de leurs droits ont réussi à se façonner une nouvelle identité en s'entraidant. Nous aurions également pu ajouter les valeurs de réciprocité, d'égalité, de liberté et de gratuité, qui sont mentionnées comme caractéristiques dans le Cadre du RRASMQ. L'appropriation du pouvoir est également une valeur pertinente, car elle englobe l'ensemble des valeurs énumérées ci-dessus et est mentionnée par plusieurs auteurs au sujet du soutien par les pairs et d'approches alternatives ou axées sur le rétablissement.

La question de l'autonomie des groupes d'entraide ou des groupes « par et pour » les usagers, comme on dit au Québec, est toujours présente. Qu'est-ce qui est considéré comme un groupe de soutien par les pairs? Comment encourager les groupes d'entraide qui sont entièrement gérés par les utilisateurs des services? Par le biais de ses réflexions à titre d'« entraidant », parues dans l'un des quelques articles en français sur l'aide mutuelle dans les groupes d'entraide en santé mentale, Serge Goulet expose ses inquiétudes sur l'avenir des groupes « autogérés » ou entièrement gérés par les usagers (1995, p. 110). Dans la région de Montréal, la disparition du groupe d'entraide Solidarité-Psychiatrie, qui avait changé son nom pour Solidarité en santé mentale, a porté un dur coup à la communauté des ressources alternatives en santé mentale. La perte de Sol, tel qu'il était surnommé, a représenté non seulement la disparition d'un organisme, mais aussi celle d'un symbole. Sol a existé de nombreuses années et avait réussi, à l'époque, à faire l'impossible, à savoir survivre et prospérer sans pourvoyeurs de services. Les Frères et Sœurs d'Émile Nelligan, une coalition de groupes d'entraide gérés par les utilisateurs des services, existent toujours, mais éprouvent des difficultés. Comment pouvons-nous mieux soutenir ces initiatives?

Laissons à Goulet le dernier mot sur la situation des groupes d'entraide au Québec :

« L'histoire des groupes d'entraide dans le “Mouvement alternatif” au Québec est marquée par une forte diversité dans la façon de concevoir et de réaliser l'entraide. Les groupes d'entraide ne sont pas tous nés de la même façon, ne fonctionnent pas non plus selon les mêmes principes. Cela constitue une richesse mais cela provoque à la fois débats, confrontation, inquiétudes par rapport à ce que devrait être l'entraide »

GOULET, 1995, P.104

Participation au soutien par les pairs d'usagers/ex-usagers marginalisés et issus de minorités

Il existe, parmi les personnes qui éprouvent des problèmes de santé mentale et au sein du système de santé mentale, un large éventail d'expériences et d'identités qui se reflètent dans la diversité du mouvement des usagers.

Certains définissent le militantisme des usagers/ex-usagers comme équivalent à celui d'autres mouvements sociaux, tels que les groupes de lutte contre le racisme, le mouvement féministe et le mouvement de la communauté gaie, lesbienne, bisexuelle, transsexuelle (Consumer/Survivor Business Council et Réseau national pour la santé mentale, 1994). La lutte contre l'oppression est un concept qui a été utilisé pour mieux comprendre la manière dont les différentes identités et les expériences sont reliées. Il s'agit d'un processus où on place les « structures d'oppression et de discrimination au centre de l'analyse, en étant attentif à la diversité des types d'oppression et de leurs imbrications, en vue d'éradiquer l'oppression sous toutes ses formes » [traduction] (Supportive Housing and Diversity Group, 2008, p. 4).

Pour certains militants du mouvement des usagers/ex-usagers, l'expérience de la maladie mentale ou même la participation au système de santé mentale ne représente qu'une infime partie de l'expérience vécue partagée. Pour eux, les questions de pauvreté, de marginalisation sociale, de traumatisme et de discrimination fondée sur la race, le sexe, l'orientation sexuelle, ainsi que l'identité sexuelle et d'autres identités constituent des expériences déterminantes (Brown, 2002; Shimrat, 1997). Le soutien par les pairs est une prise de conscience « qui développe une compréhension de l'oppression commune à tous ceux qui, comme nous, ont une étiquette psychiatrique » [traduction] (Mead, Hilton et Curtis, 2001, p. 134).

Les personnes ayant une expérience vécue de la maladie mentale et une autre « étiquette » peuvent participer à des activités de soutien par les pairs qui sont organisées autour d'un autre aspect de leur identité personnelle, tel que l'orientation sexuelle, la race ou l'immigration. Dans une étude sur l'implication d'usagers noirs et issus de minorités ethniques dans les services de santé mentale traditionnels, il a été noté que, bien que les usagers marginalisés en raison de leur race se soient plaints de la participation et du racisme d'autres utilisateurs, ils ont quand même constaté que « la participation la plus productive et satisfaisante pour les utilisateurs de services s'est faite par le biais des groupes de pairs, dont les principaux objectifs étaient de se soutenir mutuellement et de trouver un but commun » [traduction] (Kalathil, 2008, p. 23).

Ailleurs dans le monde, d'autres communautés ont développé des explications différentes telles que le concept maori de *rangatiratanga tino* ou « d'autodétermination ». Toutefois, il n'existe pas beaucoup de recherches sur la mesure dans laquelle l'identité de différentes personnes et la diversité des expériences sont reconnues comme existant au sein de la communauté des usagers et sur la façon dont ils gèrent leurs différences et créent un sens à partir d'expériences partagées grâce au soutien par les pairs.

La discussion n'est pas uniquement théorique. Le sens de l'identité est crucial pour plusieurs notions liées au soutien par les pairs. Si la fondation qui sous-tend l'expérience des usagers change, par exemple en passant à un système de santé mentale post-institutionnel situé dans les collectivités qu'il dessert, alors de quelle façon l'identité des usagers se transforme-t-elle? Comme l'a décrit un prestataire de services, « est-ce qu'être un "usager" est une question d'étiquette commune ou d'expérience partagée » [traduction] (Warriner, 2009, p. 8)?

Les expériences des usagers racialisés au sein des groupes de soutien par les pairs, qu'ils soient à caractère général ou créés spécifiquement par les ex-usagers racialisés, ont intéressé les chercheurs. Des usagers britanniques noirs et issus de minorités ethniques ont créé un nombre d'organismes dont ils assument la gestion, et ont publié un nombre relativement important d'écrits sur leurs expériences. En se basant sur leurs expériences, une analyse conclut que les usagers noirs et de groupes ethniques minoritaires souhaitaient participer à la réforme des services qui affectent leur vie, mais qu'ils faisaient face à des obstacles grandissants pour ce faire (Begum, 2006).

Il est évident que les usagers issus de milieux culturels et ethniques variés participent au soutien par les pairs et en bénéficient. À titre d'exemple, le groupe de soutien et de formation par les pairs, Vet-to-Vet (de vétéran à vétéran), à l'intention d'anciens combattants américains présentant des troubles psychiatriques chroniques, qui a été fondé par un militant pair aidant, a été implanté avec succès dans le système de soins de santé pour les anciens combattants. Dans une étude menée auprès de 1 800 anciens soldats participant à ce programme, plus de 50 % d'entre eux sont issus des minorités noire, hispanique et autres (Barber, Rosenheck, Armstrong et Resnick, 2008, p. 437).

On a relevé, chez les résidentes de sept différentes communautés en Ontario qui, selon les cliniciens, présentaient un risque élevé de dépression post-partum et ayant bénéficié de soutien individuel par les pairs au téléphone, des taux élevés de satisfaction et une réduction de moitié du risque de développer une dépression; ces résultats sont significatifs (Dennis, Hodnett, Kenton, Weston, Zupancic, Stewart et Kiss, 2009). Les pairs aidants bénévoles incluaient des femmes de divers horizons dont plus de la moitié définissaient leur origine ethnique comme « non canadienne », la moitié n'étant pas née au Canada, et 20 % étant de nouveaux arrivants qui avaient déménagé au Canada au cours des cinq dernières années (p. 3). La présence de pairs aidants provenant de divers milieux pourrait être importante pour assurer le succès de ce type de soutien. L'étude a également mis en évidence un lien entre le fait d'être nouvelle arrivante, de subir une « acculturation » au sein d'une nouvelle société, et le risque accru de développer une dépression dans la période postnatale.

À Hong Kong, les membres d'un groupe d'entraide ont rapporté des expériences positives avec leur groupe, notamment l'importance de ce qu'ils ont appris de leurs pairs, l'atmosphère chaleureuse et bienveillante qui y règne et l'extension de leurs réseaux sociaux. Cela a conduit à une amélioration subjective de leur santé mentale (Leung et Arthur, 2004). Selon les auteurs, le soutien offert dans les communautés où la stigmatisation à l'égard de la maladie mentale reste élevée a contribué au succès du groupe soudé qui s'est formé.

Les usagers issus de la communauté noire et des minorités ethniques font l'expérience à la fois des forces et des défis relatifs aux interactions entre les identités. Ainsi, leurs expériences uniques peuvent être dévalorisées ou non reconnues par les pairs aidants issus du groupe culturel ou ethnique dominant, ainsi que par les membres non psychiatisés de leur communauté ethnoculturelle. Bien qu'il arrive aux bailleurs de fonds et aux décideurs de communiquer avec les dirigeants locaux, Bergum note qu'ils omettent souvent d'entrer en contact avec les usagers de groupes minoritaires.



Le mouvement des utilisateurs de services traditionnels ne peut représenter les utilisateurs noirs ou issus de minorités ethniques qu'à partir du moment où l'égalité raciale et les pratiques non discriminatoires font partie du travail de chacun.

BEGUM, 2006, P. VIII

Des recherches à l'étranger corroborent ces résultats. Dans l'une des rares études portant spécifiquement sur les différences entre les membres des organismes gérés par les pairs, on observe des différences significatives au niveau du sentiment d'appartenance communautaire et du soutien social, selon l'origine ethnique des membres (Woodward, Mowbray, Holter et Bybee, 2007). L'étude sur les clubhouses (modèle sans pairs aidants) et les groupes d'usagers dans le Michigan (États-Unis) a révélé que le nombre d'usagers afro-américains fréquentant ces organismes avait augmenté, de même que leur sentiment d'appartenance communautaire individuel. Parallèlement, les usagers blancs ont toutefois perçu une diminution de leur sentiment d'appartenance, en raison d'une plus grande diversité ethnoculturelle. Les auteurs notent qu'il n'y a aucune raison de supposer que le racisme des blancs contre les Afro Américains et d'autres communautés, présent dans le système de santé mentale et la société en général, n'existerait pas aussi dans les organismes menés par les usagers. Cependant, il ressort clairement de ces résultats que l'identité de l'utilisateur et l'expérience de la maladie mentale ne sont pas nécessairement suffisantes pour résister à d'autres structures sociales oppressives.

Les groupes d'usagers/ex-usagers ont reconnu la nécessité d'aller au-delà de l'expérience partagée de la maladie mentale pour développer des pratiques et des notions impliquant une compréhension des compétences culturelles (National Empowerment Center, 2007, Van Tosh et del Vecchio, 2000). Cela reste une lutte constante pour les usagers issus de la communauté noire et des minorités ethnoculturelles, qui ont décrit leurs expériences au sein du mouvement britannique comme suit (voir ci-contre) :

L'impact et l'interrelation de diverses identités se remarquent surtout chez les nombreuses personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale prises en charge par le système de justice pénale. Aux États-Unis, un organisme dirigé par les usagers affirme, à propos de l'expérience des usagers criminalisés, que « c'est simplement un autre aspect – la race, l'origine ethnique et la classe sociale – et non la criminalité qui dicte si une personne entre dans le système de santé mentale pour avoir droit à un traitement ou dans le système de justice pénale » [traduction] (Mayes, 2008, diapo 2). Malgré cette réalité, il peut encore exister un fossé entre les membres de la communauté des usagers, cette fois du fait de l'expérience de l'incarcération ou même du contact avec la police et la déjudiciarisation. Selon le Howie the Harp Advocacy Center, organisme géré par des pairs américains, la plupart des usagers incarcérés n'ont pas été en contact avec le mouvement des usagers et la plupart des groupes de pairs aidants n'ont pas fait beaucoup d'efforts pour communiquer avec ce groupe (Mayes, 2008, diapo 4). Le centre s'est efforcé de combler ce fossé en créant une formation de soutien par les pairs à l'intention des personnes ayant des antécédents judiciaires qui, à leur tour, prennent contact avec leurs pairs.



Dans les groupes d'usagers, le fait de soulever des questions relatives à l'identité ou à l'origine ethnique d'une personne pouvait parfois donner lieu à des accusations de vouloir semer la division au sein du groupe. L'attention était portée sur l'identité comme usagers/ex-usagers; la tendance était d'ignorer d'autres critères d'identité, comme l'origine ethnique.

[TRADUCTION]
KALATHIL, 2008, P. 15

Les usagers/ex-usagers issues de la communauté LGBT et d'autres minorités sexuelles et de genre ont été actifs au sein du mouvement général des usagers/ex-usagers et, à certains endroits, ont créé leurs propres espaces. Pour certains usagers, l'expérience d'un trouble mental et l'identité allosexuelle sont fortement reliées. D'autres font le lien entre leurs expériences de l'homophobie dans le système de santé mentale et leur rôle de militants dans la communauté des usagers (Suhanic, 2001).

Les services traditionnels de santé mentale reconnaissent de plus en plus que la nécessité de fournir des services culturellement compétents, qui incluent les expériences des usagers/ex-usagers issus de la communauté LGBT, et d'obtenir du soutien par les pairs a conduit à la création de quelques groupes et organismes, par exemple le Rainbow Club Heights à New York, aux États-Unis, et les groupes de soutien par les pairs Pink and Blue (Davis, 2006).

Les besoins et les expériences des personnes atteintes de maladies mentales dites graves ou chroniques, y compris celles que le système considère souvent « difficiles à servir », ont toujours fait l'objet de débats au sein du système de santé mentale. Certains chercheurs ont conclu que les organismes de services gérés par les usagers sont particulièrement accessibles aux personnes qui autrement n'utiliseraient pas les services traditionnels de santé mentale, que ce soit par choix, non-admissibilité ou déni de service (Beresford et Branfield, 2006; Campbell et Leaver, 2003; Hardiman et coll., 2005; Mowbray et coll., 2005).

En Ontario, les initiatives d'usagers/ex-usagers ont été critiquées en raison de leur inefficacité auprès des personnes aux prises avec des troubles mentaux graves. Pour examiner ce problème, on a posé la question précise : « Qui utilise les organismes d'entraide? » dans une étude longitudinale menée auprès de ces groupes. Les résultats indiquent que les membres des organismes gérés par les pairs ont fait l'expérience d'une maladie grave, caractérisée par un certain degré de fonctionnement mais aussi par une grande instabilité dans leur vie, bien que cela soit différent pour les personnes bénéficiant des services de l'équipe de suivi intensif dans la communauté (Goering, Durbin, Sheldon, Ochocka, Nelson et Krupa, 2006).

Recherches futures

Comme le soutien par les pairs demeure une ressource précieuse pour le rétablissement de nombreuses personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale ou des maladies mentales, les chercheurs ainsi que les militants appuient la poursuite de la recherche et de l'évaluation (Centre for Research and Education in Human Services, 2004; Hardiman et coll., 2005) afin de mieux comprendre sa nature et son incidence.

Davidson et ses collègues, en se concentrant sur les « principes actifs » du soutien par les pairs, ont écrit : « Nous considérons que l'état du domaine est semblable à celui dans lequel se trouvait la recherche sur la psychothérapie avant l'élaboration d'une documentation spécialisée, théorique et pratique, et d'autres caractéristiques de conception rigoureuse (p. ex. les échelles de fidélité) » [traduction] (2006, p. 449). Bien que les militants ne partagent pas tous cette vision centrée sur les règles et les

approches, ils acceptent de relever le défi consistant à élaborer des procédés en vue d'atteindre des objectifs d'évaluation semblables, et ce, au moyen d'approches basées sur les connaissances pratiques et les valeurs des personnes ayant un vécu psychiatrique (MacNeil et Mead, 2005).

Les résultats de l'étude COSP expérimentale, portant sur les organismes dirigés par les pairs, confirment les conclusions précédentes, à savoir que même parmi les organismes dirigés par les pairs qui offrent des programmes similaires, les spécificités de chacun et les types de participants sont tout à fait différents. Par conséquent, les résultats n'ont pu être analysés en fonction des catégories de programmes initiales, ce qui, de l'avis de l'équipe des chercheurs, justifie des recherches plus poussées (Rogers et coll., 2007). Mowbray et ses collaborateurs soutiennent que s'il peut être particulièrement difficile, en raison de cette hétérogénéité, d'évaluer les programmes gérés par les pairs comme une pratique fondée sur des données probantes (parce qu'il n'existe pas d'ensemble de normes officielles, à l'image d'autres programmes, tels que les équipes de suivi intensif dans la communauté), il devient d'autant plus nécessaire, pour les programmes, d'élaborer des normes de fidélité pour assurer le respect des valeurs fondamentales au sein de la vaste gamme de modèles existants (2005).

L'équipe de recherche de l'Ontario Study of Consumer/Survivor Initiatives (étude longitudinale) était favorable aux futures recherches-action, qui sont compatibles avec les valeurs des usagers et offrent des possibilités de développement de la recherche et des compétences d'évaluation. Les prochains sujets incluent les recherches ciblées sur d'autres groupes (au-delà des quelques personnes qui ont participé à l'étude), en particulier ceux du Nord et des régions rurales, ainsi que la recherche sur de nouveaux modèles de services gérés par les pairs, tels que le soutien de la formation géré par les pairs et les programmes d'aide à l'emploi ou au logement (Centre for Research and Education in Human Services, 2004).

Étant donné que les activités de soutien par les pairs continuent de se spécialiser pour œuvrer auprès de différents groupes d'usagers et que le système de santé mentale reconnaît de plus en plus l'importance de la compétence culturelle, des recherches sont nécessaires pour mieux comprendre les croisements des identités différentes.

Il pourrait également être important de mener une recherche sur l'évolution du soutien par les pairs, puisque les services de santé mentale traditionnels adoptent de plus en plus le vocabulaire et les pratiques du rétablissement et se concentrent sur le bien-être. Si le soutien par les pairs a traditionnellement été défini par « ce qui le distingue des services que [les personnes ayant des problèmes de santé mentale] reçoivent » [traduction] (Pocklington, 2006, p. 3), alors à quoi ressemblera le soutien par les pairs si les



Plus les services de santé mentale seront efficacement intégrés à la communauté, où les déterminants sociaux de la santé prendraient plus d'importance, moins il sera nécessaire de définir, de déterminer et d'isoler la notion d'« usager des services de santé mentale. »

*[TRADUCTION]
WARRINER, 2009, P.8*

services traditionnels se réforment véritablement pour mieux répondre aux besoins et valeurs de la population qu'ils servent? Comment le soutien par les pairs répondra-t-il au changement pour lequel le mouvement des usagers/ex-usagers a tellement lutté, c'est-à-dire la promotion du rétablissement et l'inclusion?

Un prestataire de services sans antécédents de maladie mentale, qui occupe un poste de dirigeant en Nouvelle-Zélande, propose une discussion ouverte pour déterminer si, dans un système de santé mentale post-institutionnel, certaines modifications fondamentales devront être apportées au sein du mouvement des usagers.

L'évolution vers un système de santé mentale basé sur des données probantes génère de nombreux défis et possibilités pour le mouvement de soutien par les pairs. Hardiman et ses collaborateurs suggèrent des mesures que peuvent adopter les programmes gérés par les usagers. Ils proposent d'abord de mettre en place un « processus de dialogue au sein de leurs propres organismes, appliqué ensuite à l'extérieur » en posant des questions clés sur ce que signifient pour ces programmes les connaissances ou les éléments de preuve, et en leur demandant quel impact aurait l'approche pratique basée sur des données probantes sur les services de soutien par les pairs (Hardiman et coll., 2005, p. 116).

La clé de ce processus est d'accroître la recherche menée par les personnes ayant un vécu psychiatrique. Des universitaires et militants ex-usagers sont également en train d'élaborer d'autres visions pour « forger une philosophie de recherche qui valorisera les expériences vécues des usagers » (Rose, s.d., diapo 26) et des stratégies visant à intégrer de façon éclairée les expériences des usagers directement aux processus et résultats de la recherche et de l'évaluation (Beresford et Branfield, 2006; Centre for Research and Education in Human Services, 2004; MacNeil et Mead, 2005; Mead et coll., 2001; Tew, 2008; Turner et Beresford, 2005).

L'élaboration de méthodes et d'approches pour mieux comprendre le soutien par les pairs en respectant les valeurs du mouvement des usagers/ex-usagers constitue un élément clé pour les recherches futures. Comme l'affirment MacNeil et Mead dans leur description de l'élaboration de normes du soutien par les pairs axées sur les traumatismes, il reste encore beaucoup de travail à accomplir (2005, p. 241).



Nous pouvons nous attendre à ce que se poursuive l'extension du soutien par les pairs au sein des services de santé mentale traditionnels. C'est dire que les efforts continus pour faire la meilleure utilisation possible des postes et structures nécessaires pour soutenir ce travail ont été reconnus comme un besoin.

MANCINI ET LAWSON, 2009



Rapport : Constatations découlant des consultations pancanadiennes

Définitions

Les termes principaux utilisés dans ce rapport sont définis ci-dessous.

USAGERS/EX-USAGERS ET PAIRS

Les deux expressions usagers/ex-usagers et pairs sont utilisées pour désigner les personnes ayant un vécu expérientiel des problèmes de santé mentale ou des maladies mentales. Nous tendons à utiliser l'expression « usagers/ex-usagers » de manière générale, et le terme « pair » dans le contexte des services de soutien par les pairs.

SOUTIEN PAR LES PAIRS

Nous avons utilisé une définition large du soutien par les pairs pour ce projet, que nous définissons comme tout soutien organisé offert par et pour des personnes ayant des problèmes de santé mentale ou des maladies mentales. Les familles de telles personnes offrent également des services d'entraide mutuelle. Toutefois, ce rapport ne traite pas de ce type particulier de soutien.

Le soutien par les pairs est parfois appelé « entraide », « aide mutuelle », « co-conseil » ou « aide entre pairs ». Ces termes sont utilisés pour désigner le processus qui réunit les personnes ayant un vécu expérientiel dans une vaste gamme de structures : groupes, organismes, sites Web et séances individuelles.

INITIATIVES INDÉPENDANTES ET TRADITIONNELLES

Nous considérons les initiatives indépendantes menées par les pairs comme celles qui sont gérées par les usagers/ex-usagers, et les initiatives traditionnelles comme celles qui ne sont pas gérées par les usagers/ex-usagers. Les organismes traditionnels dont il est question dans le rapport sont généralement des services hospitaliers ou communautaires financés par les ministères de la Santé.

CLIENTS ET MEMBRES/PARTICIPANTS

Nous définissons les clients comme des personnes qui utilisent des services de soutien par les pairs au sein d'organismes traditionnels, et les membres ou participants comme des personnes qui ont recours à des initiatives indépendantes gérées par les pairs.



Nous définissons les initiatives de soutien par les pairs comme des programmes, réseaux, organismes ou services qui offrent cette forme de soutien et qui :

- sont subventionnés ou non;
- font appel à des bénévoles, à des employés rémunérés ou aux deux;
- sont offerts par des organismes dirigés par des usagers/ex-usagers ou d'autres organismes (pas nécessairement dirigés par les pairs);
- sont gérés par un groupe de pairs ou par un seul pair-aidant au sein d'une équipe de professionnels;
- représentent l'activité principale de l'initiative ou une activité secondaire, comme une entreprise gérée par les usagers; et
- font partie d'un rituel de guérison autochtone.

COMMISSION DE LA SANTÉ
MENTALE DU CANADA, 2009

INCERTITUDES ENTOURANT LES DÉFINITIONS

Lors de nos consultations, nous avons relevé des incertitudes entourant quelques définitions relatives au soutien par les pairs, qui devront être clarifiées à mesure que ce domaine se développera. Par exemple :

- Est-ce que les pairs doivent choisir une désignation qui les définit en fonction de leur relation avec le système de santé mentale, p. ex. usager, ex-usager ou personne ayant un vécu psychiatrique?
- Est-ce que le soutien par les pairs perd sa spécificité lorsqu'il est géré par un organisme traditionnel?
- Quelle est la différence entre l'amitié et la relation de soutien par les pairs?
- Quelles sont les différences entre les rôles des salariés ou bénévoles et les membres d'une initiative indépendante menée par les pairs?
- Si les services sont caractérisés par l'inégalité habituelle entre les professionnels et les clients, faut-il alors considérer les initiatives indépendantes menées par les pairs comme des services?

Origines du soutien par les pairs

Les origines du soutien par les pairs résident dans la nature sociale des communautés humaines et, spécifiquement, dans le mouvement des usagers/ex-usagers (ou le mouvement alternatif, tel qu'il est connu au Québec) ainsi que dans les principes du rétablissement en santé mentale.

MOUVEMENT DES USAGERS

Depuis toujours, les gens s'entraident au sein de leur famille et de leur collectivité pour surmonter les difficultés de la vie. Toutefois, l'idée que des personnes issues de familles et de communautés différentes et possédant une expérience de vie commune puissent se soutenir mutuellement représente un phénomène récent. Elle découle de l'évolution du sentiment d'appartenance à plusieurs communautés au sein de la société moderne, qui a pris une nouvelle dimension au cours de la dernière décennie, avec l'avènement des communautés en ligne.

Le premier groupe de soutien par les pairs en santé mentale connu s'appelait la Lunatic Friends' Society, fondée en Angleterre vers 1845. Des groupes dirigés par des pairs se sont également formés en Allemagne vers la fin du XIXe siècle pour protester contre les lois sur l'internement involontaire. De plus, au cours des XVIIIe et XIXe siècles, certaines personnes ont exposé leurs protestations à l'égard du traitement qu'elles recevaient dans des autobiographies et des pétitions (Peterson, 1982).

Le réseau de soutien par les pairs le mieux établi a été créé en 1937. Le mouvement des Alcooliques Anonymes s'est étendu partout dans le monde, et sa méthode en 12 étapes a été adaptée à d'autres dépendances et aux problèmes de santé mentale. De plus, en 1937, le psychiatre américain Abraham Low a créé le mouvement Recovery Inc. (aujourd'hui appelé Recovery International), qui

applique des techniques cognitivo-comportementales dans un groupe de pairs. L'organisme soutient actuellement 600 groupes en Amérique du Nord. GROW, programme en 12 étapes créé en 1957 par un prêtre d'Australie, s'est étendu à de nombreux autres pays. Ces formes de soutien par les pairs sont toutes apolitiques.

Le mouvement des usagers/ex-usagers existe surtout dans les pays démocratiques. Au cours des 40 dernières années, ce petit mouvement non financé et radical s'est transformé en un regroupement vaste et diversifié.

Le mouvement a d'abord travaillé indépendamment du système de santé mentale sur deux fronts principaux : le soutien par les pairs et l'action politique. Avec le soutien par les pairs, les personnes visent à se transformer elles-mêmes et à se rétablir de leurs expériences. Par l'action politique, elles visent à changer les individus et les systèmes qui affectent leur bien-être. Le premier service canadien de soutien par les pairs, la Mental Patients Association, a été créé à Vancouver en 1971. Depuis, plus de services de soutien par les pairs indépendants ont été mis sur pied en Ontario que dans toute autre province (Chamberlin 1978; Everett, 2000).

Au cours des 10 à 20 dernières années, de nombreux usagers ou ex-usagers ont également saisi de nouvelles occasions de travailler à l'intérieur du système de santé mentale et de traitement des dépendances. On peut affirmer que le soutien par les pairs connaît une troisième vague de développement avec le recours à ce type d'intervention dans le système traditionnel de santé mentale. Contractuels ou employés, les pairs offrent habituellement un soutien personnalisé et individuel aux utilisateurs du service. Ce développement génère de nouvelles possibilités pour la croissance et le financement du soutien par les pairs, mais certains répondants disent craindre que les services traditionnels n'adaptent le soutien par les pairs à leurs propres valeurs, au détriment de celles du mouvement des usagers/ex-usagers



Une nouvelle forme de soutien par les pairs et de défense des intérêts en santé mentale a émergé du mouvement international des usagers/ex-usagers, apparu au début des années 1970, à peu près en même temps que les mouvements en faveur des droits civiques, des droits des homosexuels, du féminisme et des droits des Autochtones. Ils ont tous en commun l'expérience de l'oppression et la quête de l'autodétermination. Ce nouveau type de soutien par les pairs a été lancé par les pairs eux-mêmes et se fonde sur une perspective critique de la psychiatrie et de la société, plutôt que sur la nécessité de se « réformer » soi-même.

CHAMBERLIN, 1978

PRINCIPES DU RÉTABLISSEMENT

Les principes du rétablissement sous-tendent la politique de santé mentale dans toutes les provinces anglophones (où on emploie le terme *recovery*) et au Québec. Les francophones et les anglophones que nous avons consultés ont des opinions similaires sur le rétablissement.

Nous avons demandé aux gens ce que le rétablissement signifiait pour eux.

Voici quelques-unes des réponses que nous avons recueillies :



Les principes du rétablissement se sont développés, à la fin des années 1980, à partir du mouvement des usagers/ex-usagers et de la pensée progressive en réadaptation psychosociale (O'Hagan, 1994). Ces principes impliquent que :

- l'espoir et l'autodétermination des personnes ayant reçu un diagnostic de maladie mentale sont primordiaux;
- les problèmes de santé mentale et les maladies mentales sont considérés comme des états valables et stimulants plutôt que strictement comme des pathologies;
- la reconnaissance de multiples déterminants et conséquences des problèmes de santé mentale;
- la reconnaissance qu'une vaste gamme d'interventions est nécessaire; et
- la personne ayant reçu le diagnostic joue un rôle déterminant dans son rétablissement.

(California Institute for Mental Health, 2006; The Future Vision Coalition, 2008; Mental Health Advocacy Coalition, 2008; New Freedom Commission, 2006; Sainsbury Centre for Mental Health, 2005)

Ces principes favorisent le leadership des utilisateurs de services, notamment au sein de la population active. Ils laissent entendre qu'il faut mettre en place un éventail de services beaucoup plus vaste que celui qui existe actuellement, y compris des services gérés par les pairs. Ils placent les utilisateurs au cœur de leur propre rétablissement et de celui de leurs pairs.

Comme illustré dans le tableau ci après, une bonne façon de comprendre les principes du rétablissement est de le comparer avec son application dans les services de santé mentale traditionnels (Mental Health Advocacy Coalition, 2008). Ce tableau doit être considéré comme un continuum, où la plupart des services existants se situent entre les deux extrémités.

		Services traditionnels	Services axés sur le rétablissement
Continuum			
Croyances	Opinions sur les problèmes de santé mentale et les maladies mentales	Pathologie Aucune signification associée aux problèmes de santé mentale ou maladies mentales	Crise existentielle Expérience humaine complète
	Philosophie	Maintien Paternalisme	Rétablissement Autodétermination
	Langage	Accent mis sur un langage : <ul style="list-style-type: none"> • médical • objectif • « eux » 	Accent mis sur un langage : <ul style="list-style-type: none"> • personnel • subjectif • « nous »
People	Utilisateurs des services	Bénéficiaires passifs	Agents actifs et participants
	Familles	Non soutenues et affligées	Donnent et reçoivent du soutien
	Population active	<ul style="list-style-type: none"> • Personnel médical surtout • Autorités spécialisées 	<ul style="list-style-type: none"> • Effectif varié comprenant des pairs • Collaborateurs
	Collectivités	Craintives et discriminatoires	Ouvertes et inclusives
Services	Principaux types de services	Médicaments et hôpitaux	Large éventail de thérapies, soutien par les pairs, formation en rétablissement, logement, soutien à l'éducation et à l'emploi, défense des droits
	Culture de service	Autoritaire Isolement de la société	Participative Inclusion dans la société
	Milieus de service	Hôpitaux et cliniques	Services dans la collectivité, à domicile et en ligne
Outcomes	Réseaux sociaux	Service communautaire	Communauté naturelle
	Logement	Hôpitaux, foyers de groupe et autres services résidentiels	Résidence personnelle
	Travail	Services préprofessionnels Ateliers protégés Chômage	Travail concret et salaire réel Contribution utile à la société

En résumé, au cours du siècle dernier, il y a eu trois vagues de soutien par les pairs : les démarches en 12 étapes créées dans les années 1930, les groupes plus politisés d'usagers/ex-usagers mis sur pied dans les années 1970, et l'intégration des travailleurs pairs aidants aux services traditionnels dans les années 2000. Ces développements ont été renforcés par l'émergence des principes du rétablissement dans les services de santé mentale à la fin des années 1980.

Valeurs du soutien par les pairs

« Le soutien par les pairs en trois mots : humaniser, "dépathologiser" et socialiser. »

« Le soutien par les pairs vise à offrir tous les outils à part les médicaments, soit les outils nécessaires aux 80 % qui restent de votre vie. »

Nous avons interrogé tous les répondants à propos des valeurs du soutien par les pairs. La plupart estime que les initiatives de soutien par les pairs impliquent des valeurs qui diffèrent de celles des services traditionnels. Ces valeurs tournent autour de trois thèmes : l'autodétermination et l'égalité, la réciprocité et l'empathie, et le rétablissement et l'espoir.

AUTODÉTERMINATION ET ÉGALITÉ

« Dans un service de soutien par les pairs, nous n'avons pas besoin de faire semblant. »

« Nous avons l'occasion de nommer nos besoins, après des années passées à se faire dire ce qui était bon pour nous. »

Les répondants ont décrit les relations de pouvoir, dans le contexte du soutien par les pairs, comme étant égalitaires, favorables à l'appropriation du pouvoir et à la transparence, et respectueuses de l'autonomie et de l'autodétermination. La participation est entièrement volontaire et il revient à chacun de décider ce qui lui convient le mieux. Les services de soutien par les pairs permettent aux individus de choisir la façon dont ils veulent les utiliser.

En revanche, les répondants ont souvent décrit les relations de pouvoir au sein des services de santé mentale comme directives, hiérarchiques, autoritaires, paternalistes et condescendantes. Ils ont fait beaucoup plus rarement l'expérience de services traditionnels favorisant l'appropriation du pouvoir ou les rapports égalitaires.

Les répondants jugeaient que l'autodétermination se reflète dans les types de pratiques suivants :

- Les pairs participent à la gestion des organismes indépendants gérés par les pairs ou ils sont libres de concevoir les services qu'ils offrent au sein du système traditionnel de santé mentale;
- Les membres ou les clients sont encouragés à définir leurs objectifs et à choisir le type de soutien qu'ils désirent, autant dans le milieu traditionnel que dans le secteur indépendant
- Il y a un engagement à l'égard de la justice sociale, surtout dans les initiatives indépendantes de soutien par les pairs.

RÉCIPROCITÉ ET EMPATHIE

« Avec le soutien par les pairs, nous pouvons voir ce que les professionnels ne voient pas. »

« Dans le système de santé mentale, on ne traite pas de questions personnelles et profondes comme nous le faisons ici. »

« Je veux être écouté et je veux que ma souffrance soit validée. Je veux exprimer ma détresse et ne PAS me taire ou me refermer sur moi-même. »

« Je suis passé par là. J'offre mon aide à mon tour. »

Les répondants ont souvent soutenu l'importance de l'expérience partagée dans l'entraide entre pairs. Ils ont utilisé des expressions telles que camaraderie, empathie, réciproque, mutuel, acceptation, communauté et sentiment d'appartenance lorsqu'on les a interrogés sur les valeurs du soutien par les pairs. Plusieurs d'entre eux apprécient également la confidentialité. Même les pairs aidants rémunérés ont mentionné la réciprocité dans les relations avec les clients ou les membres. Les répondants estimaient que les pairs peuvent être plus honnêtes les uns avec les autres, comparativement aux personnes engagées dans une relation traditionnelle « client-professionnel ». D'une part, les participants n'avaient pas à « faire semblant » avec leurs pairs et pouvaient aborder des problèmes personnels profonds. D'autre part, les personnes qui comprenaient pouvaient aider les autres à se sortir de leur impasse. Le modèle de comportement positif est également un élément important de la réciprocité.

Les services de santé mentale ont été décrits par certaines personnes comme axés uniquement sur la maladie, visant à « réparer » les gens plutôt qu'à travailler avec eux et accordant plus d'importance à la théorie qu'à l'expérience vécue.

Les répondants estiment que les milieux de soutien par les pairs sont plus ouverts et moins menaçants ou intimidants que certains services de santé mentale. Ils ont parlé d'absence de jugement, de dignité, de sécurité, de respect, de diversité, de compassion et d'attitude bienveillante inconditionnelle.

Selon les répondants, la réciprocité se reflétait dans les types de pratiques suivantes :

- Le soutien par les pairs implique des rôles réciproques d'aide, d'apprentissage et de responsabilité.
- Il y a moins de différence entre le rôle des pairs aidants et celui des membres ou des clients qu'il n'y en a entre les rôles dans une relation traditionnelle entre un professionnel et un client.

RÉTABLISSEMENT ET ESPOIR

« Le soutien par les pairs n'est pas une question de savoir à quel point nous sommes malades, mais à quel point nous allons bien. »

« Les professionnels oublient que nous savons comment vivre avec une maladie mentale, comme nous le faisons au quotidien. »

« Le rétablissement et l'espoir sont reflétés dans la façon dont les Autochtones conçoivent le monde, la santé holistique étant l'équilibre entre les sphères spirituelle, mentale, émotionnelle et physique. »

Les répondants ont décrit les initiatives de soutien par les pairs comme holistiques, englobant les aspects psychologiques, sociaux et spirituels de la vie et offrant de l'espoir et des outils pour se rétablir et favoriser le développement personnel. Le soutien par les pairs aide les personnes à se sentir utiles et à assumer leurs responsabilités. Il les encourage à reformuler leurs récits personnels afin d'aller « au-delà » de leur maladie ou de leur identité de victime. Il doit leur permettre d'être « les architectes de leur propre bien-être ».

On a critiqué la prédominance du modèle médical et de l'approche axés sur les « déficits » dans les services de santé mentale, considérés comme limités ou nuisibles par les répondants. Ces derniers ont indiqué que le soutien par les pairs les aidait à retrouver une identité saine, de même que des rôles et des relations qui avaient été perturbés par leurs problèmes de santé mentale et l'utilisation des services professionnels.

Le rétablissement et l'espoir se reflètent dans les types d'attitudes et de comportements suivants :

- Les personnes croient les unes en les autres.
- Les personnes ont une meilleure opinion d'elles-mêmes.
- Elles envisagent leur avenir avec optimisme.
- Elles apportent des changements positifs à leur vie.

Tableau du soutien par les pairs au Canada

D'un point de vue géographique, le Canada est le deuxième pays en importance au monde pour sa superficie et compte 33 millions de personnes. Il est un pays développé et riche en ressources naturelles qui jouit d'un service de santé nationalisé et d'un système de protection sociale. Le Canada possède une population diverse, où la communauté autochtone compte pour environ 4 % (Kirmayar et Valaskakis, 2008).

Différentes formes de soutien par les pairs

Une façon de comprendre le contexte diversifié du soutien par les pairs au Canada est de percevoir ses différentes dimensions, incluant les différents modes de prestation, les groupes d'intérêt, les structures organisationnelles, les méthodologies, la technologie et le financement.

TYPES DE PRESTATION

Il existe, à travers le Canada, une très grande variété de ressources, de mesures et de services de soutien par les pairs. Les plus communs sont les groupes d'entraide dont les membres se rencontrent sur une base régulière afin de se soutenir mutuellement, sans l'intervention de professionnels, ainsi que le soutien par les pairs individuels, tel que le co-conseil, le mentorat ou l'amitié.

Il existe également de nombreux types de services spécialisés de soutien par les pairs. Bon nombre de ces services ou des ressources sont également offerts par les pourvoyeurs de services traditionnels. Il existe de nombreux exemples de ces services dans l'ensemble du Canada, mais une grande partie d'entre eux ne sont pas offerts couramment. En voici quelques-uns :

- Soutien en matière de logement, d'éducation et d'emploi
- Soutien en cas de crise (p. ex. salles d'urgence, services d'hospitalisation de courte durée et centres de crise en santé mentale)
- Guérison traditionnelle, particulièrement dans la communauté autochtone
- Navigation dans le système de santé (p. ex. gestion de cas)
- Soutien concret (p. ex. nourriture, vêtements, entreposage, Internet, transport)
- Activités artistiques et culturelles
- Mentorat et consultation
- Formation en rétablissement à l'intention des pairs
- Activités sociales et récréatives
- Petites entreprises qui emploient des pairs
- Services de défense de droits (sur le plan individuel et systémique)
- Élaboration et diffusion de documents d'information (en version papier ou électronique)
- Formation communautaire et lutte à la discrimination

GROUPES D'INTÉRÊT

Nous avons également constaté que certaines initiatives de soutien par les pairs, pour les personnes ayant reçu un diagnostic de maladie mentale, se spécialisent en fonction des populations qu'elles desservent. Par exemple, il existe des initiatives conçues spécifiquement en fonction :

- de l'étape de vie (p. ex. jeunes, nouvelles mères);
- du sexe (p. ex. femmes);
- de l'orientation sexuelle;
- de l'origine ethnoculturelle (p. ex. Chinois);
- de la langue parlée (p. ex. français, cri);
- du type de diagnostic (p. ex. dépression, trouble bipolaire, schizophrénie, troubles concomitants);
- de la profession (p. ex. forces armées et anciens combattants); et
- du groupe religieux (p. ex. chrétien).

STRUCTURES ET MÉCANISMES ORGANISATIONNELS

Il existe un éventail de structures organisationnelles dans lesquelles peuvent s'inscrire les initiatives de soutien par les pairs :

- réseaux populaires informels gérés par des bénévoles; soutien par les pairs; et
- Initiatives indépendantes financées, gérées par des pairs, dotées et régies par des usagers/ex-usagers; et
- organismes traditionnels offrant des programmes de soutien par les pairs.

La distinction entre ces types de structure n'est pas toujours claire. Il peut arriver parfois que des pairs soient employés par des organismes indépendants d'usagers/ex-usagers mais travaillant dans des milieux traditionnels ou que les conseils d'administration au sein du système traditionnel soient surtout formés d'usagers/ex-usagers.

Il y a aussi une tendance très récente, parmi les employeurs, consistant à créer des initiatives de soutien par les pairs. Le ministère de la Défense nationale et Anciens Combattants Canada ont mis en place un réseau de pairs aidants pour les membres des forces armées, les anciens combattants et les familles qui ont subi des blessures de stress opérationnel. Nous avons également entendu dire qu'un constructeur automobile aurait mis en place un réseau de soutien par les pairs pour les employés vivant avec une maladie mentale, mais nous n'avons pu le confirmer.

MÉTHODOLOGIES

Certaines des plus anciennes méthodes qui correspondent au soutien par les pairs viennent de peuples autochtones du Canada et prennent la forme de cercles de partage et de huttes à sudation.

Certaines méthodologies concernant la pratique ou les technologies occidentales dans le soutien par les pairs sont en émergence.

La plus connue est probablement le Wellness Recovery Action Plan, appelé le WRAP (plan d'action pour le rétablissement de la santé) (Copeland, 1997) et l'Intentional Peer Support (soutien intentionnel par les pairs) (Mead 2005).

Le WRAP est un modèle autogéré qui offre une structure permettant aux personnes de contrôler leur détresse et leur bien-être et de planifier des façons de réduire ou d'éliminer leur détresse. De nombreuses initiatives de soutien par les pairs et certains services traditionnels de santé mentale, au Canada et ailleurs, forment des personnes afin qu'elles élaborent leur propre WRAP.

Le soutien intentionnel par les pairs est une philosophie et une méthodologie qui encouragent les participants à s'éloigner de leur maladie et de leur statut de victime en tissant des liens réels et en s'aidant mutuellement à comprendre leur réalité; à redéfinir l'aide en tant que processus de co apprentissage et de croissance; et à s'entraider pour atteindre des objectifs. La formation sur le soutien intentionnel par les pairs est offerte dans certains pays, dont le Canada.

Certaines méthodologies cliniques et d'entraide existantes peuvent être intégrées au soutien par les pairs, telles que la thérapie cognitivo-comportementale, la pleine conscience et la méditation.

TECHNOLOGIE

En soi, le soutien par les pairs est une activité de faible technicité, mais la technologie de l'information ouvre de nouvelles façons de l'exécuter, notamment Skype (ligne de téléphone par Internet et appels vidéo), la vidéoconférence, la messagerie instantanée, les sites Web interactifs et la technologie mobile. Grâce à cette technologie, le soutien par les pairs commence à être offert en ligne. Toutefois, des preuves démontrent que la majorité des personnes atteintes de graves problèmes de santé mentale n'ont pas accès à Internet et que celles qui y ont accès l'utilisent rarement pour des questions liées à la santé (Borzekowski, Leith, Medoff, Potts, Dixon et coll., 2009, Nicholson et Rotondi, 2010). Malgré cela, il ne fait aucun doute que le soutien par les pairs en ligne



D'autres méthodologies de la pratique ont été élaborées, par exemple :

- Programme de rétablissement selon l'approche PACE (*Personal Assistance in Community Existence*), composée d'ateliers visant à transformer la culture des services pour passer du maintien au rétablissement et à l'espoir;
- Programmes de formation en rétablissement élaborés au Vermont, en Colombie-Britannique et en Ontario;
- Ateliers sur l'autostigmatisation à l'intention des usagers/ex-usagers en cours d'élaboration en Nouvelle-Zélande;
- Projets de recherche menés par des usagers en Angleterre.

sera de plus en plus répandu à l'avenir, en particulier dans les zones rurales et pour les personnes qui préfèrent les interactions à distance. Le défi sera de le rendre disponible aux usagers/ex-usagers défavorisés.

ENTENTES DE FINANCEMENT

Compte tenu de la diversité des types de soutien par les pairs existants, et du large éventail de structures organisationnelles dans lesquelles ils s'inscrivent, les sources de financement sont multiples. Des réseaux de soutien de base existent parfois uniquement grâce aux dons des membres ou à de petites subventions philanthropiques. Une fois que les initiatives indépendantes de soutien par les pairs commencent à embaucher du personnel, il est beaucoup plus probable qu'elles concluent des ententes contractuelles, habituellement avec les bailleurs de fonds du système de santé local. Comme toute autre équipe ou tout autre employé, les services de soutien par les pairs ou les travailleurs pairs aidants du système traditionnel reçoivent des fonds par le biais du service.

Il est difficile d'obtenir une estimation précise de la proportion du financement de la santé mentale injectée dans le soutien par les pairs et dans les initiatives menées par des pairs. Nous savons cependant que le pourcentage est infime même dans les provinces où le soutien par les pairs est le plus développé, comme en Ontario (2 %) et en Colombie-Britannique, où le pourcentage est encore plus bas.

Résumé du soutien par les pairs dans les provinces et les territoires

Nous pouvons avoir omis certains détails qui sont importants pour les populations locales, mais notre priorité était de présenter une couverture équitable pour l'ensemble des provinces et territoires en décrivant de façon générale les activités de soutien par les pairs. Pratiquement toutes les initiatives que nous décrivons dans cette section sont financées.

ALBERTA

Cette province a créé une structure unique de santé provinciale : Services de santé de l'Alberta, qui a remplacé les huit régies régionales de la santé au milieu de 2008.

Il y a quelques années, le gouvernement provincial a alloué un financement à durée limitée pour un programme de soutien par les pairs à Edmonton. Lorsque le financement provincial a cessé, l'organisme hôte a financé l'initiative à même son budget de fonctionnement. À l'heure actuelle, le gouvernement provincial n'accorde aucuns fonds au soutien par les pairs.

Il existe peu d'initiatives de soutien par les pairs en Alberta. Parmi celles-ci, citons l'initiative *Opportunity Works*, programme de Calgary géré par des usagers qui offre du soutien par les pairs et un service de démarrage d'entreprise aux individus ayant vécu des problèmes de santé mentale qui désirent devenir travailleurs autonomes, et les groupes d'entraide associés à l'Organization for Bipolar Affective Disorder (OBAD). De plus, la seule initiative de soutien par les pairs au Canada à l'intention des jeunes gais, lesbiennes, bisexuels et transsexuels, le Miscellaneous Youth Network, est située à Calgary. Quelques services dirigés par les pairs sont offerts dans les grands centres par d'autres organismes tels que le programme Peer Options de l'Association canadienne pour la santé mentale (ACSM) et les initiatives de soutien par les pairs offertes par la Société canadienne de la schizophrénie.

L'organisme de prestation des services de santé mentale à Edmonton, financé par le gouvernement, a réaffecté une partie du budget des services de santé mentale pour maintenir les programmes financés à l'origine par la province, comme le programme de formation sur le rétablissement.

Il réoriente également certaines initiatives. Par exemple, il réaffecte les fonds pour rémunérer quatre pairs aidants employés par la Société de la schizophrénie pour qu'ils travaillent avec des équipes d'intervenants en toxicomanie et en santé mentale ainsi qu'à des modules de formation sur le bien-être offerts par les cliniciens et les pairs.

COLOMBIE-BRITANNIQUE

La Régie des services de santé provinciaux détient le mandat de gérer les services de santé spécialisés dans l'ensemble de la province. Les services de la Régie sont offerts soit directement par ses organismes, soit grâce au financement et à la collaboration des six régies régionales de la santé.

La Vancouver Mental Patients Association, créée en 1971, est devenue le premier service de santé mentale dirigé par des pairs de la « seconde vague » au Canada. Le West Coast Mental Health Network, le Mental Health Resource Centre, la Richmond Mental Health Consumer and Friends Society et l'Eureka Clubhouse (à ne pas confondre avec le « modèle clubhouse »), qui se trouvent sur l'île de Vancouver, sont d'autres exemples de réseaux d'entraide indépendants. Leurs sources de financement sont variées.

Depuis le début des années 1990, les régies régionales de la santé ont toutes financé différentes formes de soutien par les pairs. Selon la régie, il pouvait s'agir de groupes d'entraide, de programmes de formation, de centres de jour ou de soir, de loisirs sociaux, etc. Le soutien par les pairs a commencé à recevoir un financement annualisé dans certaines régions de la Colombie-Britannique en 2004

Actuellement, certaines régies régionales de la santé financent des services de soutien par les pairs à l'intérieur des équipes de services de santé mentale communautaires. Certains pairs aidants sont engagés directement par les régies, alors que d'autres sont employés par des organismes communautaires. Les pairs aidants reçoivent des prestations d'invalidité et travaillent de deux à trois heures par semaine.

Il y a quelques années, les règlements de l'aide sociale ont été modifiés, de façon que les prestataires qui travaillent comme pairs aidants à temps partiel dans des équipes de services de santé mentale communautaires puissent gagner de l'argent, sans que leurs prestations soient réduites.

Il existe un programme de formation sur la défense des droits et le soutien par les pairs géré par l'un des organismes indépendants ainsi qu'une formation à l'intention des pairs aidants dans les organismes traditionnels.

MANITOBA

Le Manitoba dispose d'une politique d'entraide en santé mentale. Santé Manitoba est l'organisme qui chapeaute 11 régions régionales de la santé.

Chacune d'entre elles est responsable du financement des services de sa région. Très peu de services traditionnels emploient des pairs aidants. Toutes les initiatives d'entraide sont financées par Santé Manitoba. Ces initiatives comprennent la Mood Disorders Association, qui entame également des discussions avec certains groupes des Premières Nations du nord du Manitoba afin de collaborer avec eux. Santé Manitoba finance aussi des initiatives de soutien par les pairs relevant de la Société canadienne de la schizophrénie et de l'Association canadienne pour la santé mentale. Le financement est accordé aux bureaux régionaux au bénéfice des groupes d'entraide. Un grand nombre de pairs aidants sont bénévoles. L'Hôpital Selkirk de Winnipeg coordonne une initiative unique de soutien par les pairs à laquelle s'inscrivent les malades hospitalisés pour soutenir d'autres pairs de l'hôpital. Ils suivent une formation pour ce travail, mais reçoivent une rémunération très limitée.

Santé Manitoba a fermé un de ses deux hôpitaux psychiatriques (le Brandon Mental Health Centre) en 1998 et attribué tous les fonds aux services communautaires. Les services locaux suivent tous un modèle de prestation de services intégrés où ils déterminent les besoins et négocient le financement de concert. Les services de soutien par les pairs sont inclus dans ce contexte de collaboration. Divers organismes et programmes emploient des pairs dans des postes rémunérés et bénévoles.

NOUVEAU-BRUNSWICK

En 1988, la Division du Nouveau-Brunswick de l'Association canadienne pour la santé mentale (ACSM) a formulé des recommandations de politique au gouvernement provincial concernant la transition des services de santé mentale institutionnels vers des services communautaires, y compris les programmes d'entraide.

À la lumière de ce document, la province a mis sur pied la Commission de la santé mentale du Nouveau-Brunswick, en 1991, laquelle est demeurée en place pendant sept ans et a fondé 16 centres d'activités ainsi que quelques initiatives provinciales. Bien que la Commission ait reçu des conseils de clients de partout dans la province, elle n'a attribué que 0,5 % du budget de la santé mentale au soutien par les pairs. En 2005, 1,8 % du budget a été consacré au soutien par les pairs (Leblanc et St-Amand, 2008).

La *Loi sur les services à la santé mentale* du Nouveau-Brunswick (1997) a ouvert la voie au soutien par les pairs en énonçant dans son préambule que « le but des services à la santé mentale est de promouvoir l'autosuffisance et de diminuer la dépendance à l'égard des systèmes formels de soins [...] la contribution des familles, des personnes atteintes de troubles mentaux et des organismes communautaires est précieuse et constitue une part importante des soins de santé mentale. »

Vers la fin de 2008, le Nouveau-Brunswick est passé de huit régies régionales à deux, plus ou moins en fonction des groupes linguistiques francophone et anglophone de la province. Depuis les années 1980, le soutien par les pairs est principalement offert par des centres d'activités financés par l'État. Au total, on dénombre 15 centres francophones et 11 centres anglophones recevant du financement.

TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR

Terre-Neuve-et-Labrador possède quatre régies régionales de la santé. À l'heure actuelle, le soutien par les pairs est financé dans deux des quatre régies, celles de l'Est et du Centre, par l'intermédiaire des services de santé mentale et de toxicomanie.

La Régie régionale de la santé de l'Est finance un pair aidant de l'équipe de suivi intensif dans la communauté ainsi que le seul service de soutien par les pairs de la province, le Consumers' Health Awareness Network Newfoundland and Labrador (CHANNAL). La province verse également des fonds au CHANNAL afin qu'il offre certains services provinciaux.

Le CHANNAL diffuse des ressources Web, anime des groupes dans différentes parties de la province afin de favoriser l'entraide, la formation et la défense des droits, et travaille avec le gouvernement pour veiller à ce que la voix des usagers soit entendue. Le CHANNAL faisait partie de l'Association canadienne pour la santé mentale de Terre-Neuve-et-Labrador lors de sa création en 1990, mais est devenu indépendant en 2006. Il existe également une initiative de soutien par les pairs inter-handicaps (Independent Living Resource Centre) qui compte des membres actifs vivant avec des problèmes de santé mentale.

La Régie régionale de la santé du Centre a récemment embauché un pair aidant pour son équipe de suivi intensif dans la communauté. La Régie régionale de la santé de l'Ouest et de Labrador-Grenfall ne semble pas financer d'initiative de soutien par les pairs, bien qu'un poste de pair aidant soit disponible dans l'équipe de suivi intensif dans la communauté de la région de l'Ouest.



Le Nouveau-Brunswick compte trois initiatives provinciales :

- Le réseau des bénéficiaires en santé mentale du Nouveau-Brunswick;
- Le regroupement des centres d'activités en santé mentale du Nouveau-Brunswick; et
- Our Voice/Notre voix, un bulletin d'information

TERRITOIRES DU NORD-OUEST

Il existe huit régions régionales de la santé dans les Territoires du Nord-Ouest.

Il existe huit régions régionales de la santé dans les Territoires du Nord-Ouest. Selon les consultantes, peu de financement est octroyé spécifiquement aux initiatives de soutien par les pairs pour les populations autochtones ou la population en général dans la province, bien que le cadre stratégique relatif à la santé mentale et à la toxicomanie (2002) favorise l'entraide.

NUNAVUT

Le Nunavut possède une région sociosanitaire, la Nunavut Health Region. Le Nunavut est la région la moins peuplée du Canada et la plus grande du point de vue géographique. Sa population compte une forte proportion d'Inuits.

D'après les consultantes, aucun financement n'est prévu pour le soutien par les pairs dans la province, que ce soit pour les populations autochtones ou la population en général. Toutefois, l'Embrace Life Council, collaboration inter-organismes qui contribue à la « santé émotionnelle et physique et au mieux-être communautaire des résidents du Nunavut », comporte des éléments généraux du soutien par les pairs.

NOUVELLE-ÉCOSSE

La Nouvelle-Écosse possède neuf régions régionales de la santé, en plus du Centre de santé IWK pour les enfants et les jeunes. La plupart d'entre elles ne financent pas le soutien par les pairs.

Le Centre de santé IWK pour les enfants et les jeunes emploie du personnel pair aidant. Les milieux hospitaliers pour adultes comptent quelques pairs aidants, alors que d'autres groupes d'entraide, conseillers en matière de droits, centres de jour ou de soir et centres de documentation sont financés par le biais de subventions des services régionaux de santé accordées par des organismes tels que l'Association canadienne pour la santé mentale, l'Empowerment Connection (qui offre des conseils en matière de promotion de la santé mentale) et Self Help Connection (un centre de ressources d'entraide générales). Empowerment Connection a conclu un contrat avec le gouvernement provincial dans le cadre duquel il doit fournir des conseillers en matière de droits, qui sont pour la plupart des pairs, aux personnes visées par l'Involuntary Psychiatric Treatment Act (loi sur les soins psychiatriques pour les patients en placement non volontaire). Il existe des groupes d'entraide, tels que la Healthy Minds Cooperative, mais ils ne reçoivent pas de financement et dépendent de petites subventions pour des activités telles que les formations sur le mieux-être.

ONTARIO

Les initiatives dirigées par les pairs existent depuis de nombreuses années en Ontario, mais ce n'est qu'à partir de 1991, avec la création de l'Initiative d'élaboration de programmes pour les consommateurs et les ex-consommateurs (CSDI) par le ministère de la Santé de l'époque, qu'elles ont touché un financement substantiel.

Celui-ci a été accordé afin d'appuyer l'expansion d'un organisme provincial, l'Ontario Psychiatric Survivors Alliance (OPSA) et de mener des initiatives locales gérées par les pairs offrant une vaste gamme de services de soutien par les pairs, de défense des droits et de création d'entreprises d'économie sociale.

Les initiatives d'usagers/ex-usagers ainsi que d'autres initiatives de soutien par les pairs fournissent de nombreux services et mesures de soutien par les pairs en Ontario, à savoir :

- Des pairs aidants ayant le mandat de travailler au sein d'équipes de suivi intensif dans la communauté, de services de soutien en cas de crise, dans les hôpitaux et au sein des services de santé mentale communautaires, incluant des filiales de l'Association canadienne pour la santé mentale;
- Des pairs conseillers auprès du directeur général d'un service de santé régional,
- Des centres de ressources d'entraide;
- Des groupes d'entraide;
- Des pairs aidants indépendants offrant leurs services à des entreprises privées et à des ministères afin d'intégrer le soutien par les pairs dans le lieu de travail;
- Des groupes qui ne reçoivent aucun financement, comme la Mad Students Society (pour les étudiants universitaires) et le programme The Secret Handshake (créé par et pour des schizophrènes).

En 2008, l'Ontario a implanté des réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS). Il existe 14 réseaux de ce genre. Chaque RLISS est responsable du financement des services dans sa région. Tous les RLISS financent des initiatives de soutien par les pairs.

Les organismes au niveau provincial ont subi des changements. En 2001, la CSDI a été constituée en société sous le nom d'Ontario Peer Development Initiative (OPDI). Après un examen en 2005 par son bailleur de fonds, le ministère ontarien de la Santé et des Soins de longue durée, l'OPDI a perdu la moitié de son financement et le mandat de fournir un soutien au développement de ses groupes membres. À l'heure actuelle, il n'existe aucun soutien provincial complet en matière de développement pour les groupes gérés par des usagers dans la province. En 2008 cependant, l'OPDI a reçu une subvention de base considérable pour concevoir une trousse d'outils pour la formation en soutien par les pairs, dans le but de former 200 usagers/ex-usagers partout dans la province.

En 1993, la politique en matière de santé mentale de l'Ontario a mis en lumière le besoin d'élaborer des initiatives gérées par les pairs (ministère de la Santé de l'Ontario, 1993). Malgré la politique, qui est entrée en vigueur après l'établissement d'une enveloppe budgétaire pour les initiatives gérées par les pairs en 1991, la croissance et le développement des initiatives gérées par les pairs ont tardé à venir. Bon nombre de ces initiatives ont été intégrées aux organismes traditionnels sans que leur part du budget en santé mentale ne soit augmentée.

Cette part est très petite. Elle est évaluée à 0,2 % du budget total en matière de santé mentale (Centre de toxicomanie et de santé mentale, Division de l'Ontario de l'Association canadienne pour la santé mentale, Fondation ontarienne de la santé mentale, et gouvernement de l'Ontario, 2004).

ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD

L'Île-du-Prince-Édouard possède deux ministères responsables de l'ensemble des services de santé : le ministère de la Santé et le ministère des Services sociaux et des Aînés. L'ensemble des politiques, des programmes et des services de santé et de services sociaux est géré par ces ministères.

Il n'y a, à l'heure actuelle, aucun financement accordé spécifiquement au soutien par les pairs. Il existe des groupes d'entraide non financés sur l'île, comme Emotions Anonymous et d'autres groupes pour les personnes aux prises avec la dépression, le trouble bipolaire et l'anxiété, qui reçoivent un soutien limité de la Division de l'Î. P. É. de l'ACSM. Les animateurs de ces groupes ne reçoivent pas de formation officielle pour leur rôle, mais ils bénéficient d'autres formes de soutien limité.



Récemment, le ministère de la Santé a annoncé la mise en place d'une régie indépendante appelée Santé Î.-P.-É., qui gèrera les programmes et les services de santé de la province.

QUÉBEC

Le Québec est une province unique. Elle est distincte du reste du Canada du point de vue linguistique, mais certains aspects de sa culture sont très différents de la réalité de l'Europe francophone. Le système de santé du Québec diffère autant de celui de l'Europe que de ceux du reste du Canada.

Le Québec possède 18 régies régionales de la santé qui gèrent plus de 90 % des services de santé mentale. Le reste des services est prodigué par des organismes communautaires, dont certains se définissent comme des prestataires de services de santé mentale « alternatifs ». Ces organismes sont généralement gérés à la fois par des pairs et des professionnels. Ces prestataires alternatifs

comptent trois regroupements principaux : l'Alliance des groupes d'intervention pour le rétablissement en santé mentale/Québec (AGIR), l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD SMQ) et le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ).

Ces trois organisations partagent dans une mesure raisonnable les valeurs du soutien par les pairs et mentionnent ce soutien ou l'entraide dans l'un de leurs manifestes. Beaucoup de groupes et de réseaux de soutien par les pairs sont dirigés ou assistés par des professionnels de la santé. L'identité et la pratique du soutien par les pairs sont en grande partie concentrées dans ces réseaux alternatifs d'organismes et d'utilisateurs, bien qu'il existe certains organismes de soutien par les pairs indépendants et gérés par les pairs. Par exemple, il existe un projet indépendant d'appropriation du pouvoir, un livre produit par le Collectif pour un pouvoir fou (*Paroles et parcours d'un pouvoir fou*) et le projet GAM (Gestion autonome de la médication) qui aide les gens à examiner la question de la médication et ses répercussions sur leur qualité de vie.

De plus, l'Association des personnes utilisatrices des services de santé mentale de la région de Québec (APUR), une initiative par les pairs basée à Québec, déploie actuellement des efforts en vue de créer une fédération d'utilisateurs de services pour la province. Il est à espérer que la voix des utilisateurs sera plus influente grâce à ces deux initiatives par les pairs, qui encadrent et forment d'autres utilisateurs sur différents projets de représentation : le projet de représentation de la coalition des groupes de défense des droits en santé mentale dans la province de Québec (AGIDD-SMQ), et dans la région de Montréal, le Projet montréalais de représentation des personnes utilisatrices.

La politique en matière de santé mentale de 1989 du gouvernement du Québec a favorisé le financement de plusieurs groupes d'entraide provinciaux. Toutefois, le gouvernement n'a pas fourni de définition explicite de l'entraide.

Le plus récent document sur la santé mentale, le Plan d'action en santé mentale 2005-2010, ne fait pas allusion à l'entraide, mais mentionne les spécialistes du soutien par les pairs qui travaillent actuellement dans une trentaine d'hôpitaux, d'organismes communautaires et d'équipes de suivi intensif dans les communautés du Québec. On constate donc une volonté politique concernant le développement de l'approche de soutien par les pairs. Les spécialistes pairs aidants reçoivent une formation fondée sur le modèle des spécialistes du soutien par les pairs de la Géorgie, adaptée par le Pairs aidants réseau de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP). Cette initiative représente la première formation francophone de ce type au Canada et en Europe.

SASKATCHEWAN

La Saskatchewan est dotée de 13 régions régionales de la santé et d'une initiative indépendante de soutien par les pairs financée par le ministère de la Santé.

La Crocus Co-op de Saskatoon offre un service de centre de jour et de soir, des intervenants temporaires, des groupes d'entraide ainsi que des services de restauration pour le dîner et le souper.

D'après les consultantes, il n'existe pas d'autres activités spécifiques de soutien par les pairs ou de financement dans la province pour les populations autochtones ou la population en général. Toutefois, des services communautaires de soutien par les pairs existent dans toutes les communautés autochtones, où les gens se réunissent pour des activités sociales, culturelles ou récréatives. Ces activités ne sont pas financées.

YUKON

Le Yukon ne compte qu'une seule région sociosanitaire, la région sociosanitaire du territoire du Yukon.

Elle finance actuellement la Second Opinion Society, située à Whitehorse, qui offre des services de soutien par les pairs, de défense des droits, un centre de documentation, des activités récréatives et sociales ainsi que des ateliers.

Cet aperçu de la situation dans les provinces et territoires montre que le développement du soutien par les pairs varie considérablement. Il semble que les provinces offrant le plus de services de soutien par les pairs, comme l'Ontario, le Nouveau-Brunswick et la Colombie-Britannique, développent ce genre de soutien sur divers fronts, notamment les politiques, le financement et le perfectionnement du personnel.

Minorités ethnoculturelles et autres groupes démographiques

Il existe au Canada un certain nombre de groupes démographiques ayant grand besoin de soutien en santé mentale. Pour diverses raisons, plusieurs d'entre eux ont des difficultés à y accéder. Beaucoup de personnes qui utilisent des services de soutien par les pairs sont des blancs d'âge moyen venant de zones urbaines.

PREMIÈRES NATIONS, MÉTIS ET INUITS

« Nos stratégies de guérison traditionnelles (Premières Nations et Métis) ne sont pas reconnues. »

« Le soutien par les pairs n'est pas une entreprise, mais un ancien protocole auquel participent des membres de la collectivité, de la famille, de la communauté et de la Nation qui comprennent l'équilibre entre les dimensions mentale, spirituelle, émotionnelle et physique. »

« En raison de l'oppression, nos cérémonies ont été interdites et ont récemment (1960) été autorisées à nouveau. Elles ont rapidement été réintégrées au sein des communautés des Premières Nations et [sont] efficaces pour surmonter les problèmes de santé mentale. »

Les Autochtones canadiens représentent une petite population dont la croissance est rapide et qui présente un taux élevé de problèmes de santé mentale imputables à la colonisation et à la déculturation. Un groupe dédié aux Premières Nations et aux Métis a été consulté pour ce projet. Les répondants ont insisté sur la nécessité de créer leurs propres réseaux et services par et pour leur peuple. Les peuples autochtones ne pratiquent pas le soutien par les pairs dans des groupes de santé mentale, mais plutôt dans leur communauté naturelle sous forme de huttes à sudation et de cercles de partage dirigés par des aînés. Ces cérémonies présentent de nombreuses similitudes avec le soutien par les pairs en Occident, qui met l'accent sur la sécurité et la guérison holistique par la parole, la danse et le tambour. Les répondants ont déclaré que malgré que ces activités soient bénéfiques pour la santé mentale, elles ne sont ni financées ni reconnues dans la culture occidentale. De plus, les aînés ayant une grande expertise ne sont pas reconnus parce qu'ils ne détiennent pas de titres occidentaux.

MINORITÉS ETHNOCULTURELLES

« Le soutien par les pairs doit prendre en compte la dimension culturelle de la personne que vous traitez. Notre soutien par les pairs n'offre pas d'aide spécialisée en fonction de la culture d'origine. »

En Amérique du Nord, la philosophie du mouvement des usagers/ex-usagers tend à être centrée sur l'individu et non la famille, ce qui ne correspond pas toujours à la réalité des usagers issus de minorités ethniques.

Les répondants ont reconnu que les peuples autochtones et les minorités ethnoculturelles n'ont pas recours au soutien par les pairs autant que les personnes d'origine blanche. Ils expliquent que le concept du soutien par les pairs en santé mentale est étranger à de nombreuses minorités ethniques, lesquelles sont plus susceptibles d'avoir recours aux réseaux de soutien au sein de leur famille ou de leur communauté ethnique.

Cependant, les minorités ethnoculturelles ne sont pas toujours à l'abri de la discrimination pratiquée contre les personnes ayant un problème de santé mentale. De plus, on peut observer des convictions racistes au sein de programmes de soutien par les pairs ou de la part de pairs aidants qui peuvent également ne pas comprendre ou savoir comment se comporter avec les personnes d'autres groupes ethniques. L'identité peut s'avérer un élément complexe pour les personnes qui appartiennent à deux ou plusieurs groupes marginalisés. Par exemple, les usagers/ex-usagers de minorités ethnoculturelles peuvent être dévalorisés par leurs pairs ainsi que par leur propre communauté ethnique.

FRANCOPHONES

Bien que le Québec et le Nouveau-Brunswick bénéficient de nombreux programmes de soutien par les pairs comparativement aux autres provinces, les francophones qui demeurent dans les régions anglophones du Canada ont difficilement accès à un service de soutien par les pairs dans leur langue.

RÉSIDENTS DES ZONES RURALES

« Je dois prendre deux autobus pour arriver ici [au service de soutien par les pairs]. Parfois, cela prend des heures. »

Le Canada couvre un vaste territoire. La majorité de sa population vit à moins de 160 kilomètres de la frontière américaine, tandis que certaines populations rurales vivent à des centaines de kilomètres du service de santé mentale le plus proche. Les organismes gérés par des pairs situés dans les zones rurales s'efforcent, avec peu de ressources, de rejoindre une population lointaine. Les frais de transport peuvent être inabornables et les transports en commun, inexistant. Certains groupes de soutien par les pairs en région commencent à faire appel à la technologie de l'information pour communiquer à distance.

JEUNES

« Dans notre ville, il n'y a AUCUN soutien pour les jeunes ayant besoin de logement, de nourriture et de vêtements, et si vous essayez de faire appel aux politiciens, ils veulent juste s'en laver les mains et s'enfouir la tête dans le sable afin d'ignorer le problème. »

Il est généralement admis que les jeunes ne sont pas nombreux à se tourner vers les organismes gérés par les pairs. Parfois, ceux-ci ne reçoivent pas le financement requis pour répondre aux besoins des jeunes, et le personnel ainsi que les membres sont généralement plus âgés. Toutefois, certains services de soutien par les pairs offerts dans des organismes traditionnels s'adressent spécifiquement aux jeunes. Par exemple, en Ontario, le personnel de certains programmes d'intervention pour un premier épisode psychotique comprend des pairs aidants.

Laing House en Nouvelle-Écosse est un exemple d'organisme de santé mentale mettant l'accent sur les jeunes et proposant une approche holistique du rétablissement en santé mentale. La présence de pairs aidants et le fait que d'autres postes soient occupés par des personnes ayant vécu des problèmes de santé mentale sont des éléments clés du service.

AÎNÉS

Les chercheurs n'ont recensé aucun programme de soutien par les pairs en santé mentale spécifiquement destiné aux personnes âgées, même si certaines utilisent des services de soutien par les pairs. Étant donné le vieillissement de la population, le soutien par les pairs pour les personnes âgées peut soulever des préoccupations croissantes.

FORCES CANADIENNES ET ANCIENS COMBATTANTS

Un programme de soutien par les pairs est financé conjointement par le ministère de la Défense nationale et le ministère des Anciens Combattants. On recense actuellement plus de 28 spécialistes pairs aidants qui travaillent auprès d'individus et de familles partout au Canada. Les pairs aidants sont engagés comme fonctionnaires et font l'objet d'une supervision et d'une évaluation du rendement. Ces pairs aidants rémunérés ont tous subi des blessures de stress opérationnel et doivent obtenir une autorisation en psychiatrie pour assumer leurs fonctions. Ils suivent une formation auprès de professionnels de la santé mentale, qui sont assistés par des pairs. Ils apprennent à collaborer avec les médecins ainsi qu'avec les ressources et les services de soutien communautaires.

PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLES D'APPRENTISSAGE, SENSORIELS, PHYSIQUES ET DE DÉVELOPPEMENT

Les personnes handicapées, particulièrement les personnes sourdes, présentent des taux élevés de troubles mentaux. Pourtant, tous les organismes gérés par des pairs ne sont pas accessibles aux personnes ayant d'autres types de handicaps. Certains endroits peuvent être physiquement inaccessibles et l'information peut être distribuée dans des formats inaccessibles. De plus, les pairs aidants du domaine de la santé mentale ne comprennent pas toujours les problèmes liés à d'autres incapacités.

PERSONNES GAIES, LESBIENNES, BISEXUELLES ET TRANSEXUELLES

« La plupart des spécialistes pairs aidants que j'ai rencontrés étaient blancs et hétérosexuels, ce qui ne démontre pas beaucoup de diversité et offre donc peu de chance de rencontrer quelqu'un du même horizon que soi. »



Souvent, les organismes de soutien par les pairs ne reçoivent pas les fonds nécessaires pour assurer l'accessibilité et ont besoin de financement pour se conformer à la Charte des droits et libertés [...] Les questions linguistiques, le langage simple, le langage gestuel (American Sign Language [ASL]) et les adaptations pour les invalidités de toutes sortes DOIVENT être offerts et comptent pour une grande partie du budget de fonctionnement. »

[TRADUCTION]
(O'HAGAN, 1994, P. 48)

Les personnes LGBT affichent également des taux élevés de problèmes de santé mentale. Au Canada, nous n'avons recensé qu'un seul service de soutien par les pairs, non financé, spécialement dédié à ce groupe.

PERSONNES QUI ONT DES DÉMÊLÉS AVEC LA JUSTICE ET PRISES EN CHARGE PAR LE SYSTÈME MÉDICO-LÉGAL

Les usagers/ex-usagers qui ont des démêlés avec la justice ou qui sont suivis par les services psychiatriques médico-légaux ont un accès limité au soutien par les pairs. Les organismes gérés par des pairs pourraient jouer un rôle important en offrant des services et du soutien aux personnes impliquées dans le système de justice pénale, à différentes étapes, telles que les services de prévention, pendant le processus de déjudiciarisation et après la libération.

En Ontario, un programme de soutien par les pairs et un autre géré par des usagers sont financés pour offrir ces services dans le cadre d'une vaste intervention interministérielle provinciale visant à répondre aux besoins du groupe grandissant d'usagers/ex-usagers.

☎ Défis associés au soutien par les pairs

Les répondants ont soulevé diverses questions qui posent un défi au développement du soutien par les pairs, notamment l'accès, le financement, les structures organisationnelles, les problèmes de développement et les relations avec les intervenants, ainsi que des questions internes liées à la gouvernance et à la participation des membres.

Accès au soutien par les pairs

« La plupart des gens qui pourraient en bénéficier n'ont jamais entendu parler du soutien par les pairs. »

« 700 000 personnes en Alberta vivent avec une maladie mentale. Notre organisme, qui est le seul organisme provincial géré par des usagers des services de santé mentale, dispose d'un budget de moins de 100 000 \$.

« Hélas! Nous n'avons que deux programmes indépendants pour le soutien par les pairs et à peine quelques postes de soutien par les pairs dans le système traditionnel pour les 1,5 million de personnes de notre localité, donc un très petit pourcentage [a accès au soutien par les pairs]. »

« Je ne pense pas que beaucoup de personnes savent que cela existe – il semble qu'elles le découvrent par hasard. »

La plupart des répondants ont déclaré qu'un « très faible » pourcentage de personnes ayant des problèmes de santé mentale au Canada utilisent les services de soutien par les pairs. Il existe toutefois très peu de statistiques sur l'utilisation de ce soutien. Vancouver Coastal Health en Colombie-Britannique, qui possède l'un des services les plus développés de soutien par les pairs au sein des équipes de santé mentale communautaire du Canada, a noté que moins de 5 % de leurs clients ont accès à un travailleur pair aidant.

Une enquête canadienne sur la santé a révélé que jusqu'à 9 % des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale ou de toxicomanie ont eu recours à des groupes d'entraide, à des lignes d'écoute téléphonique ou à des groupes de soutien sur Internet (Statistique Canada, 2002). De plus, les services de santé mentale peuvent être lents à diriger les gens vers les services de soutien par les pairs, même quand ils sont disponibles. Selon les répondants, certains professionnels ne savaient même pas ce qu'était le soutien par les pairs ou décourageaient les personnes de s'associer avec d'autres personnes ayant des problèmes de santé mentale.

Dans un monde idéal, tout le monde devrait avoir un accès égal au soutien par les pairs, comme c'est le cas des services cliniques et des médicaments. Les répondants nous ont dit que beaucoup de gens qui peuvent en bénéficier ne connaissent pas cette forme de soutien et ne demeurent peut-être pas à proximité d'un organisme qui en offre, surtout s'ils vivent dans une zone rurale. Et quand les gens connaissent le soutien par les pairs, les initiatives du genre sont trop rares pour répondre à la demande. Les répondants ont mentionné à plusieurs reprises qu'ils aimeraient que le soutien par les pairs soit disponible partout. Ils souhaitent particulièrement que des spécialistes pairs aidants travaillent dans les salles d'urgence.

Financement et planification

« Je trouve très étrange que même si tout le monde trouve que le soutien par les pairs est une excellente chose, on refuse de le financer! »

« Les bailleurs de fonds font preuve d'incohérence en disant : "Nous apprécions votre travail, mais, s'il vous plaît, faites du bénévolat, car il n'y a pas d'argent". A-t-on jamais demandé aux travailleurs sociaux, aux ergothérapeutes, aux infirmières et aux psychiatres de travailler bénévolement parce qu'il n'y a pas d'argent pour eux? »

« Nous recevons environ un million de dollars pour les 25 à 26 centres d'activités, les réseaux de pairs, les groupes de soutien et le journal Notre voix. Les centres d'activités coûtent environ 1,96 \$ par personne par jour, alors que le coût d'un lit en hôpital psychiatrique est d'environ 740 \$ par jour. »

« Écoutez ce que les gens ont à dire sur ce qui fonctionne bien plutôt que de continuer à financer ce qui ne fonctionne pas. »

Il y aura toujours une place pour les réseaux d'entraide non financés et gérés par des bénévoles. Cependant, la plupart des réseaux que nous avons consultés étaient frustrés en raison de leur surcharge de travail, du manque de reconnaissance et de financement pour le développement et l'offre de soutien. Les représentants des Premières Nations et des Métis en particulier estiment que leurs stratégies de guérison ne sont pas reconnues par les bailleurs de fonds. Il n'y a tout simplement pas assez de services de soutien par les pairs de toutes sortes pour satisfaire la demande. Presque tous ont convenu que le financement des initiatives indépendantes de soutien par les pairs n'est pas viable. Beaucoup de gens travaillant dans des organismes indépendants et pour des initiatives de soutien par les pairs dans le système traditionnel recevaient des prestations d'invalidité du gouvernement, auxquelles l'organisme ajoutait le complément autorisé avant la réduction de leurs prestations.

Les gens se sont souvent plaints qu'une fois le financement accordé, les bailleurs de fonds essaient de remodeler les services de soutien par les pairs et d'exiger d'eux la même reddition de comptes que les services traditionnels. Cela a été perçu comme un signe

que les bailleurs de fonds ne comprennent pas ce qu'ils « achètent ». Les responsables de certains programmes dirigés par les pairs ont déclaré se sentir trop surveillés par les bailleurs de fonds, qui semblent être préoccupés par « ces fous qui perdent la boule ».

Des personnes ont affirmé que les initiatives de soutien par les pairs dans les milieux traditionnels sont généralement dans une situation plus viable. Ces initiatives et les pairs aidants engagés par les organismes traditionnels bénéficient d'un meilleur accès au perfectionnement général du personnel, mais manquent d'accès à la formation et au perfectionnement propre au soutien par les pairs. Ces employés tendent à être moins rémunérés, mais il existe quelques exceptions. Dans un service, ils ont déclaré être moins payés que le personnel d'entretien et, dans certaines régions, les gens ont été embauchés au salaire minimum comme complément des prestations d'invalidité équivalent à seulement deux ou trois heures de travail par semaine. De nombreux répondants souhaitaient voir des initiatives de soutien par les pairs financées à la fois dans les contextes indépendants et traditionnels, même si certains croyaient fermement que le soutien par les pairs peut facilement être exploité et développé dans les services traditionnels.

Les personnes consultées ont avancé plusieurs raisons pour lesquelles l'ensemble des initiatives de soutien par les pairs ne recevait qu'une infime part du gâteau, et aussi pourquoi elles étaient aussi mal financées par rapport aux autres organismes communautaires de services de santé mentale :

- Il n'y a toujours pas de formule de financement globale et claire dans de nombreuses provinces. Le financement global pour les services ne semble pas s'appuyer par exemple sur le nombre d'équivalents temps plein nécessaires ou d'usagers/ex-usagers ayant besoin d'une intervention ou d'un service particulier. Les décisions de financement tendent à être prises de manière ponctuelle en fonction des prestataires de services disponibles plutôt que de parvenir à un consensus sur ce qui est nécessaire et les fonds requis. Cela peut avoir conduit à privilégier les types de services déjà bien établis.
- Les bailleurs de fonds et les dirigeants du domaine de la santé mentale dans les provinces sont parfois ambivalents au sujet des initiatives de soutien par les pairs parce qu'ils ne les comprennent pas ou que ces dernières sont mal définies et manquent de normes. De plus, ils ont peut-être constaté que certains programmes de soutien par les pairs avaient connu des difficultés importantes, n'étaient pas novateurs ou n'avaient pas évolué avec le temps.



Ils ont accordé une très faible priorité [au soutien par les pairs] dans leurs plans immédiats. Je faisais partie d'un comité, mandaté par des gestionnaires de la province, chargé d'écrire un rapport sur le soutien par les pairs afin que des normes soient établies. Ce document ramasse la poussière sur une étagère parce que, pour l'instant, le soutien par les pairs n'est pas sur leur radar. Jusqu'à ce que la volonté politique existe, rien ne sera fait. »

- Les programmes dirigés par les pairs disposent de peu de données probantes par rapport à d'autres initiatives financées, ce qui peut décourager les bailleurs de fonds d'investir dans ces services. Comme quelqu'un l'a dit : « Faute de preuve, on ne peut obtenir de financement. Or, sans financement, impossible de produire des preuves » (Curtis et coll., cité dans MacNeil et Mead, 2005, p. 243).
- Les services de soutien par les pairs sont facilement perçus comme des options peu coûteuses et un supplément aux services « réels » plutôt que comme du soutien ou des services de base à part entière.
- Les initiatives de soutien par les pairs dans les provinces ne sont pas coordonnées, et certaines n'ont pas les contacts politiques et le savoir-faire pour se faire entendre des planificateurs et des bailleurs de fonds, qui négligent parfois de les inviter aux discussions sur la planification et le financement.
- Les répondants ont indiqué que le faible financement a causé des problèmes de recrutement et de rétention, des installations inférieures, un niveau de stress élevé et une capacité réduite de répondre aux exigences des contrats.

Certaines provinces ont bénéficié d'une injection de fonds dans les services de soutien par les pairs. Cela a été considéré comme utile, mais loin d'être suffisant pour répondre à la demande. Il y avait un consensus que les services cliniques obtenaient la part du lion, alors qu'ils ne répondent qu'à une petite partie des besoins de la population.

Structures organisationnelles

« Le soutien par les pairs ne devrait être offert qu'en dehors du système. »

« Les [organismes] indépendants favorisent l'émergence de nouvelles idées et initiatives. »

« Le soutien par les pairs fonctionne même s'il n'est pas géré par des organismes de pairs aidants. »

« Il faut éviter qu'un seul pair aidant travaille dans un organisme. »

« Il y a un avantage financier à ce que des professionnels de la santé participant au soutien par les pairs parce qu'ils reçoivent plus d'argent et d'aide supplémentaire pour mettre les choses en marche. »

« Nous ne serons jamais pris au sérieux, à moins d'être intégrés au système. »

Il convient de se rappeler qu'il existe, à travers le monde, une multitude de petits groupes locaux d'entraide de base non financés et entièrement gérés par des bénévoles. Toutefois, la forte croissance du soutien par les pairs au cours de la dernière génération

a consisté à développer des initiatives financées et pourvues en personnel. Au départ, ces services de soutien par les pairs étaient uniquement offerts par des organismes indépendants gérés par des usagers, mais les organisations traditionnelles sont également entrées en scène en employant des travailleurs pairs aidants ou en mettant en œuvre des programmes de soutien par les pairs au sein du système traditionnel. Cela a été controversé dans tous les pays, comme en témoignent les citations ci-dessus, même si le soutien par les pairs dans les deux types d'environnement semble être là pour rester.

Les répondants étaient formels quant aux types de structures organisationnelles qui fonctionnent bien pour les initiatives de soutien par les pairs. Beaucoup pensent que les pairs aidants devraient être embauchés par les organismes dirigés par les pairs et y travailler ou être détachés auprès d'organismes traditionnels. Ils ont ajouté que les organismes les mieux placés pour offrir des services de soutien par les pairs sont petits, sans but lucratif, communautaires ou menés par les pairs, dotés d'une hiérarchie horizontale et suivant un processus décisionnel consensuel et inclusif. Toutefois, ces organisations doivent être structurées, être dotées de plans et de procédures, de formations et de supervision, avec des limites claires, telles que le respect de la confidentialité.

Certains répondants jugeaient que les pairs aidants dans les organismes traditionnels ne devraient jamais travailler seuls au sein d'une équipe de professionnels, en raison des différences de philosophie et de pouvoir et du sentiment d'aliénation que cela peut susciter chez les pairs aidants. Les répondants étaient également catégoriques que la supervision et l'évaluation du rendement des pairs aidants travaillant dans les organismes traditionnels devraient être assurées par d'autres pairs et non par des professionnels.

Élaboration des services et perfectionnement de l'effectif du soutien par les pairs

« C'est une vocation, et non simplement un travail. »

« Il y a si peu de formations adaptées au soutien par les pairs. »

Dans la section sur les provinces, nous avons décrit certaines initiatives de développement du soutien par les pairs implantées en Ontario, en Colombie-Britannique et au Québec.

Partout au pays, les répondants ont convenu qu'il n'y avait pas suffisamment de travaux de développement entrepris, autant au niveau des travailleurs pairs aidants que des initiatives de soutien par les pairs. Pratiquement tout le monde a reconnu la nécessité d'une certaine normalisation, d'une formation officielle et du perfectionnement professionnel en soutien par les



De nombreux aspects de la formation en soutien par les pairs ne sont pas couverts dans les programmes d'études traditionnels; il est donc nécessaire d'en concevoir de nouveaux. C'est ce qui a été fait en Géorgie, en Arizona, en Nouvelle-Zélande et ailleurs.

pairs pour que ce soutien continue de se développer et finisse par être complètement intégré au système de santé mentale. Mais les gens ont également exprimé des préoccupations au sujet de ces développements.

La « professionnalisation » des travailleurs pairs aidants pourrait altérer les relations basées sur la réciprocité au sein des initiatives de soutien par les pairs et une formation normalisée des travailleurs pourrait amener les pairs aidants à adopter le langage et la culture des services traditionnels de santé mentale (The Herrington Group, 2005, p. 6).

Les répondants ont indiqué que la formation doit être adaptée aux différents rôles dans les initiatives de soutien par les pairs. Cela inclut non seulement les employés rémunérés, mais également les bénévoles et le conseil d'administration. La réciprocité étant un élément clé du soutien par les pairs, les ressources doivent également se concentrer sur le développement personnel des clients (dans les services traditionnels) ou des membres (au sein des initiatives indépendantes de soutien par les pairs), soit par la formation des pairs aidants, soit directement en offrant des occasions d'apprentissage aux membres et aux clients.

Voici quelques sujets qui peuvent être propres aux initiatives de soutien par les pairs ou être interprétés différemment selon l'initiative :

- L'histoire et la culture des services de santé mentale;
- Les points de vue critiques et traditionnels sur les enjeux de la santé mentale;
- L'histoire et les principes du mouvement des usagers/ex-usagers;
- Les valeurs et la culture du soutien par les pairs;
- Ce qui contribue ou nuit au rétablissement;
- Les limites, l'éthique et la prise de risque partagée par les pairs aidants et les pairs;
- Les pratiques des pairs telles que le WRAP, le soutien volontaire par les pairs et les entreprises alternatives;
- La prestation de formations sur le rétablissement;
- Les compétences en animation de groupes et de réunions;
- L'établissement d'objectifs et la planification du rétablissement;
- Aider les gens à gérer eux-mêmes leur médication, les actes autodestructeurs, les voix, les symptômes non désirés, etc.;
- Travailler au sein des services traditionnels ou en collaboration avec eux,
- L'appropriation du pouvoir, p. ex. les informations offertes par le Collectif pour un pouvoir fou;
- La médication psychiatrique, p. ex. la gestion autonome des médicaments de l'âme (GAM).

L'absence de financement ou de budget pour le perfectionnement du personnel constitue le principal obstacle à la formation et à l'éducation. Certains travailleurs pairs aidants se sentaient mal à l'aise et exclus lors de leur participation à la formation traditionnelle. De plus, il existe peu ou pas de formations destinées aux pairs aidants dont la langue maternelle n'est pas l'anglais, notamment les francophones hors Québec.

Relations avec les non-pairs

« Un médecin a dit : Nous aurions des employés pairs aidants s'ils avaient quelque chose à dire. »

« Notre travailleur pair aidant est très apprécié et sollicité par l'équipe soignante, laquelle comprend des professionnels et des paraprofessionnels. »

Certains répondants pensent que les représentants du gouvernement, les planificateurs et les bailleurs de fonds ont moins d'attentes vis-à-vis des initiatives de soutien par les pairs que des services dirigés par des professionnels.

Si c'est le cas, il ne faut pas sous-estimer l'incident d'une telle attitude. Moins d'attentes, qu'elles soient conscientes ou non, peuvent conduire à une oscillation entre la négligence de soutenir les initiatives de soutien par les pairs et une trop grande interférence quand les choses tournent mal.

D'autres nous ont dit que les intervenants dans le système de santé mentale traditionnel ne comprennent pas l'histoire et les valeurs des usagers/ex-usagers. Cela signifie qu'ils sont susceptibles de considérer les initiatives de soutien par les pairs comme des interventions de second ordre ou des services professionnels dirigés par les pairs aidants. Ils ont affirmé que les programmes de soutien par les pairs doivent être considérés comme « égaux, mais différents ».

Beaucoup de personnes intervenant dans les initiatives menées par des pairs ne se sont pas senties épaulées par le système de santé mentale, et certaines se sont même senties profondément blessées par ce système. Elles jouent maintenant un rôle actif aux côtés ou au sein du même système. En raison de leurs expériences, elles sont sensibles aux gestes ou attitudes d'exclusion et de contrôle. Elles ressentent souvent une certaine ambivalence par rapport au fait de s'engager avec un système qu'elles jugent vicié ou même dangereux pour elles. De plus, elles peuvent ne pas comprendre les règles de pouvoir et d'influence que les dirigeants du système traditionnel connaissent bien, ou elles n'ont pas accès aux réseaux dont font partie les gens les plus influents.



L'inégalité et la marginalisation que vivent depuis longtemps les personnes ayant reçu un diagnostic de maladie mentale, de même que leurs conséquences sur les usagers/ex-usagers et les personnes qui travaillent et dirigent le système de santé mentale, constituent peut-être les principaux obstacles au développement des initiatives dirigées par les pairs dans le monde.

Les personnes qui ont toujours été relativement privilégiées par le système de santé mentale peuvent, malgré tout, entretenir des croyances stigmatisantes au sujet des usagers/ex-usagers. Si elles n'ont pas vécu d'expériences similaires de marginalisation, elles peuvent être incapables de comprendre la situation et les expériences de leurs collègues pairs aidants. Par conséquent, elles peuvent réagir de façon défensive à l'examen des usagers/ex-usagers. Certains peuvent éprouver un sentiment de culpabilité gênant à l'égard du tort causé par le passé par le système de santé mentale et de celui qu'il cause encore aujourd'hui.

INITIATIVES INDÉPENDANTES DE SOUTIEN PAR LES PAIRS

« Les services de soutien par les pairs efficaces connaissent les règles du jeu politique et savent les utiliser. »

« Les organismes d'usagers doivent arrêter de se voir de la façon dont le système traditionnel les définit. »

« [Nous avons] d'excellentes relations avec les autres services et organismes. »

« Je n'ai pas vu beaucoup de succès [...] La stigmatisation est toujours bien présente dans ce domaine. »

Les initiatives menées par les pairs dans le monde entier, particulièrement celles créées au début du mouvement des usagers/ex-usagers, préféraient souvent rester autonomes et ne voulaient pas trop avoir affaire avec les services traditionnels (Nelson et coll., 2008; Shimrat, 1997; Van Tosh et del Vecchio, 2000). Avec les décennies, cette situation a changé et les répondants se sont rendu compte qu'établir des relations avec le système de santé mentale et d'autres intervenants était essentiel à la réussite des initiatives indépendantes. Toutefois, certains pairs sont ambivalents quant à leur relation avec le système traditionnel de santé mentale, qu'ils jugent intimidant, frustrant et injuste.

Les répondants ont mentionné l'existence de stigmatisation et de discrimination envers les usagers/ex-usagers à l'intérieur du système, ce qui peut nuire aux bonnes relations. Ils se sont plaints qu'ils n'étaient pas toujours inclus ni pris au sérieux. Il se peut aussi que les gens qui détiennent un certain pouvoir dans le système de santé mentale réussissent mieux à gérer leurs relations en son sein.

INITIATIVES DE SOUTIEN PAR LES PAIRS DANS LE SYSTÈME TRADITIONNEL

« Nous [les travailleurs pairs aidants] n'étions pas toujours bien traités [par nos collègues professionnels], mais après quelque temps, nous sommes plus acceptés et respectés. »

« Veuillez considérer les personnes se consacrant au soutien par les pairs comme des collègues. »

« Je travaille dans un organisme non géré par les pairs, mais il y a un certain nombre d'usagers/ex-usagers qui travaillent ici et nous sommes perçus comme aussi compétents que les professionnels. »

Une des raisons d'engager des travailleurs pairs aidants dans les services traditionnels de santé mentale est qu'ils peuvent contribuer au changement de la culture. Ce peut être un défi de taille pour les personnes qui sont habituellement au bas de la hiérarchie. Environ la moitié des répondants ont déclaré que leur présence avait contribué à instaurer un changement de culture en servant de modèles, et que grâce à un dialogue informel, à la sensibilisation et à la création d'un contexte où certains professionnels se sont sentis à l'aise d'avouer qu'ils étaient également des usagers/ex-usagers. Les répondants ont indiqué qu'il était beaucoup plus difficile d'influencer les autres employés s'ils avaient d'autres priorités et des croyances bien ancrées. Certains membres du personnel professionnel sont très peu accueillants. Nous avons entendu parler de travailleurs pairs aidants qui n'étaient pas autorisés à utiliser les toilettes du personnel ou qui n'étaient pas invités à la fête de Noël du personnel.

Il peut être particulièrement difficile pour des pairs aidants de travailler dans le service qu'ils utilisent ou ont utilisé. Nous avons relevé des exemples où le personnel professionnel de supervision n'avait pas fait la distinction entre les questions d'ordre clinique et celles relatives à l'emploi dans leurs relations avec les pairs aidants. Nous avons également entendu parler de pairs aidants faisant partie d'équipes de suivi intensif dans la communauté qui étaient appelés à participer à des activités cliniques, telles que l'administration de médicaments, ce qui peut être potentiellement contraignant.

Le fait, pour le personnel des organismes traditionnels, de suivre une formation sur le soutien par les pairs et de s'intéresser aux questions connexes avant l'arrivée de pairs aidants au sein de leur équipe, est généralement considéré comme un exemple de bonne pratique. La présence du soutien par les pairs dans les organismes traditionnels pourrait avoir le potentiel de changer leur culture, mais il subsiste un risque qu'ils changent la culture du soutien par les pairs si les professionnels cultivent des préjugés et ne comprennent pas les valeurs et les avantages du soutien par les pairs.

Gouvernance

« Il y a une énorme incohérence dans la façon dont les organismes mettent en place le soutien par les pairs. »

Les questions de gouvernance diffèrent sensiblement entre les services indépendants et traditionnels et sont donc traitées séparément.

INITIATIVES INDÉPENDANTES DE SOUTIEN PAR LES PAIRS

« Les compétences en matière de gouvernance au sein de notre mouvement dépassent celles de tous les autres secteurs bénévoles dans lesquels je suis intervenu. »

« Nous sommes plus scrutés en ce qui concerne les budgets et la gouvernance que la plupart des organismes. C'est comme si nous étions des "fous" et allions tout faire échouer. »

« C'est un problème. Il doit y avoir plus de possibilités de formations pour que les bénévoles se perfectionnent au chapitre de la gouvernance. »

Plusieurs répondants estiment que les conseils d'administration des initiatives menées par les pairs ont produit un assez bon rendement, mais il est difficile de trouver la bonne combinaison de compétences et d'expérience financières, juridiques, communautaires et de soutien par les pairs dans la communauté locale des usagers/ex-usagers.

Certains conseils d'administration comptent une minorité de personnes qui ne sont pas des usagers/ex-usagers, alors que d'autres ne respectent pas la stricte séparation de la gouvernance et des activités qui a cours dans les entreprises et les grands organismes sans but lucratif. Dans certaines initiatives menées par les pairs, des membres, des bénévoles et des employés siégeaient au conseil d'administration. Certaines autres sont simplement gouvernées par les membres, alors que d'autres invitent des personnes de la collectivité élargie des usagers/ex-usagers. À tout le moins, le conseil d'administration d'une initiative indépendante menée par les pairs devrait comporter une majorité d'usagers/ex-usagers.

INITIATIVES DE SOUTIEN PAR LES PAIRS DANS LES ORGANISMES TRADITIONNELS

« [L'influence des pairs dans les organismes traditionnels] dépend entièrement de la valeur accordée aux partenariats véritablement égaux et de leur mise en pratique dans l'organisation. Dans des partenariats égaux et respectueux, ils exercent une grande influence. Malheureusement, ce n'est pas généralement le cas. »

Les initiatives de soutien par les pairs au sein d'organismes traditionnels sont dirigées par des conseils d'administration ne comptant pas nécessairement des membres qui sont des usagers/ex-usagers.

Les répondants ont rapporté des résultats mitigés au sein des conseils d'administration de services traditionnels. Ils estimaient qu'ils avaient peu d'emprise – sinon aucune – sur leurs conseils ou qu'ils devaient s'en remettre à la direction, laquelle ne comprend pas toujours les enjeux, pour intervenir directement auprès du conseil. Ils ont estimé exercer de l'influence seulement quand le conseil d'administration le demande et non quand ce sont les pairs aidants qui le font. Certains ont estimé qu'ils avaient beaucoup d'influence sur leur conseil, particulièrement dans les cas où l'organisation était de petite taille et que les usagers/ex-usagers étaient bien représentés au sein du conseil.

Des mécanismes de gouvernance conventionnels sont mis en place de façon à ce que les employés et le conseil aient un contact minimal, et certains répondants peuvent ne pas avoir compris cela. Toutefois, ces commentaires peuvent refléter le fait que les pairs aidants préfèrent travailler dans un environnement où la distinction entre les activités et la gouvernance est moins définie.

INITIATIVES INDÉPENDANTES DE SOUTIEN PAR LES PAIRS

« Les organismes menés par des pairs ont généralement une bonne gestion financière, car ils font plus avec moins d'argent. »

« On constate un manque de conviction et de confiance concernant les capacités des initiatives à exercer d'importantes fonctions de gestion de manière responsable et crédible. Souvent on fait simplement mine de croire à leurs capacités. »

« Les organismes d'usagers/ex-usagers ont toujours été sous-financés et n'ont pas toujours été en mesure de recruter du personnel expérimenté et formé à cause des salaires peu élevés et du peu d'avantages sociaux. Parfois, cela s'est aussi traduit par le manque de formation du conseil d'administration pour bien comprendre son rôle et le rôle des cadres supérieurs. »

Beaucoup de personnes jugent que les initiatives indépendantes menées par les pairs sont bien gérées, en particulier dans des circonstances difficiles découlant d'un faible financement et d'employés dont la santé est changeante. Les bons gestionnaires favorisent l'appropriation du pouvoir par le personnel et les membres et défendent les valeurs du soutien par les pairs.

Mais les gestionnaires sont susceptibles d'éprouver de nombreux problèmes, à commencer par le piètre financement. Les répondants affirment que les organismes de soutien par les pairs sont souvent incapables de recruter ou de former des gestionnaires ayant les compétences requises, particulièrement en matière de finance et des campagnes de financement. L'épuisement professionnel est un problème majeur. Les personnes recrutées dans un poste de gestion ne conviennent pas toujours au poste, car elles peuvent être incohérentes, poursuivre des intérêts personnels, avoir des limites floues, et ne pas traiter les autres convenablement.

INITIATIVES DE SOUTIEN PAR LES PAIRS DANS LES ORGANISMES TRADITIONNELS

Dans beaucoup d'endroits au Canada, il y a également des pairs aidants au sein d'organismes traditionnels. Certains de ces organismes ont commencé à ajouter le soutien par les pairs à leur offre de services. Cela a pris plusieurs formes, y compris la mise en œuvre de la formation WRAP, le recrutement de personnel possédant de l'expérience comme pair aidant, la création de partenariats avec les organismes d'usagers/ex-usagers et des mécanismes d'aiguillage vers ceux-ci afin de favoriser l'accès à l'emploi ou aux centres de jour, ainsi que l'embauche de personnes ayant un vécu expérientiel pour donner des formations sur le soutien par les pairs et d'autres sujets.

Les répondants ont clairement fait savoir que la gestion traditionnelle des initiatives de soutien par les pairs ne peut fonctionner que si elle se fait dans un esprit de partenariat avec les pairs aidants au sein d'organisations qui comprennent les valeurs du soutien par les pairs. Malheureusement, il est plus fréquent que les pairs aidants travaillant dans ces milieux se sentent plus surveillés et moins respectés par leurs collègues professionnels et par la direction. Ils ont souvent d'autres priorités, de sorte que la portion du service représentée par le soutien par les pairs peut être négligée. Certains ont affirmé que les intérêts des usagers/ex-usagers n'étaient pas la priorité de ces organismes et que les professionnels avaient tendance à considérer les pairs aidants comme de la main-d'œuvre bon marché, qui diminuait leur charge de travail plutôt qu'une forme différente de prestation des services.

Les pairs aidants travaillant au sein des équipes cliniques ont parfois peu ou pas d'autonomie. Dans une région, un gestionnaire a indiqué aux pairs aidants ce qu'ils devaient faire avec les clients, et le gestionnaire de cas devait approuver le plan de rétablissement établi entre le client et le pair aidant. Parfois, ce genre de situation a pour effet de limiter ou d'entraver les objectifs de l'individu, ce qui est contraire aux valeurs du soutien par les pairs.



Nous avons le sentiment que nos “supérieurs” suivent leur programme et que notre contribution est limitée par leur vision. »

Personnel

« Je crains que si nous avons recours à du personnel rémunéré, cela ne détruise la nature altruiste du soutien par les pairs. »

« J'hésite parce que si nous sommes rémunérés, cela peut créer un déséquilibre de pouvoir [avec les clients]. En même temps, le système doit mettre en valeur le soutien par les pairs, qui n'est pas considéré comme légitime s'il n'est pas payé. »

« Il est inconcevable que le financement pour les pairs aidants rémunérés soit bien en deçà du minimum vital et, souvent, sans avantages sociaux. Il faut créer des postes bien payés au sein de notre mouvement. »

« Tout le monde devrait être rémunéré - nous ne devrions pas avoir à dépendre de bénévoles. »

« Je ne crois pas qu'ils considèrent le soutien par les pairs comme l'outil efficace et efficient qu'il est. Je voudrais voir au moins 50 % des emplois dans le domaine de la santé mentale occupés par des usagers/ex-usagers. Si ces derniers n'œuvrent pas dans ce domaine, il n'y a aucun moyen pour eux d'être représentés. »

Si l'effectif du soutien par les pairs doit se développer, les services qu'il offre doivent être adéquatement financés en tant que services essentiels, comme les services cliniques, auxquels les usagers/ex-usagers devraient avoir accès. Les répondants étaient en grande majorité favorables à la rémunération complète des pairs aidants. Rémunérer les personnes à un salaire équitable est un signe que leur travail est valorisé par le système qui paie pour le service, et cela permet d'assurer un emploi et une indépendance financière aux personnes qui autrement recevraient une pension d'invalidité.

Dans les organismes traditionnels et indépendants, les pairs aidants peuvent être rémunérés ou non. Certains peuvent toucher un complément jusqu'à concurrence du maximum de leurs prestations d'invalidité avant que celles-ci soient réduites. Les répondants ont déclaré que les travailleurs rémunérés avaient un statut plus élevé que les bénévoles. Ils sont souvent plus qualifiés que les bénévoles et leurs responsabilités sont plus claires.

Le personnel ayant des problèmes de santé mentale a souvent besoin de différentes formes de soutien et d'adaptations en milieu de travail par rapport aux autres employés, puisqu'ils jouent des rôles novateurs pour lesquels des traditions et des normes n'ont pas encore été établies et en raison de la présence et de l'impact parfois persistant de leurs problèmes de santé mentale. Les gens étaient convaincus que le personnel de soutien par les pairs devait être supervisé par des pairs aidants expérimentés plutôt que par des professionnels. Ils ont également indiqué que les employeurs devraient être ouverts et faire preuve de souplesse concernant les heures de travail, les conditions de travail et les congés de maladie pour ceux qui continuent d'éprouver des problèmes de santé mentale.

La plupart des répondants s'entendent pour dire que les pairs aidants doivent être reconnus comme un groupe professionnel du domaine de la santé mentale, bien que certains craignent que les valeurs du soutien par les pairs ne se perdent si ce soutien se professionnalise trop. D'autre part, les gens ont reconnu que le soutien par les pairs doit être développé et uniformisé au moyen de formations et de normes reconnues au niveau national pouvant être adaptées au niveau provincial. À l'heure actuelle, il n'existe pas de cheminement de carrière en soutien par les pairs, et les pairs aidants ont tendance à toucher de faibles salaires, ce qui décourage des personnes compétentes de poursuivre une carrière dans ce domaine.

Les programmes dirigés par les pairs ont peine à recruter et à retenir des travailleurs qualifiés parce que le salaire n'est pas concurrentiel avec celui des pairs aidants des organismes traditionnels. De plus, certains usagers/ex-usagers craignent la stigmatisation qu'ils pourraient vivre s'ils se déclaraient ouvertement comme tels.



L'inconvénient de rémunérer pleinement le personnel de soutien par les pairs est le déséquilibre potentiel des pouvoirs et des statuts avec ceux des bénévoles, des membres ou des clients. Cela peut nuire à l'application des valeurs d'égalité et d'appropriation du pouvoir qui sont si importantes pour le soutien par les pairs. Le fait d'avoir vécu des problèmes de santé mentale n'est pas la seule exigence attendue des pairs aidants. Ils doivent également posséder des qualités et des compétences liées à l'emploi.

Bénévoles

« Être bénévole ne devrait rien coûter. »

« Un des avantages du bénévolat est que cela paraît bien sur un CV. »

« Les bénévoles ont un rôle important à jouer. »



Le principal défi associé aux bénévoles est qu'ils peuvent partir n'importe quand, sans raison particulière. Ainsi, il est très difficile de créer une bonne équipe. »

« Dans notre organisation, le conseil d'administration considère la participation des bénévoles comme un élément clé de l'estime de soi et du rétablissement. Nos clients ont un besoin spirituel de sentir qu'ils "donnent en retour". Ils sont qualifiés pour faire toutes sortes de tâches, par exemple répondre au téléphone pour fournir un soutien direct à un usager en situation de crise ou encore, témoigner devant le Parlement. »

Les gens tendent à définir les bénévoles de différentes façons, notamment comme des personnes non rémunérées dont les dépenses ne sont pas remboursées, des personnes dont les dépenses sont couvertes ou des personnes payées bien en deçà du salaire minimum comme complément à leur pension d'invalidité.

Les programmes dirigés par les pairs dépendent grandement des bénévoles. Les réponses sont mitigées quant à la présence de bénévoles au sein d'initiatives gérées par les pairs. Certains répondants ont déclaré que tout le monde devrait être payé. Beaucoup ont pu constater les avantages du bénévolat pour les personnes en transition du rôle de « client » à celui de travailleur à temps plein. Le bénévolat leur permet de rebâtir leur confiance, de développer des compétences et d'accumuler des heures de travail. Cependant, il y a un risque que les gens restent coincés dans leur rôle de bénévole et n'accèdent pas à un travail rémunéré, car le financement ne le permet pas ou leurs services gratuits sont tenus pour acquis. De plus, le soutien et les responsabilités des bénévoles peuvent être mal définis.

Au sein des deux initiatives de soutien par les pairs de la communauté chinoise à Vancouver et à Toronto, on mentionne que les Chinois trouvent plus facile de s'identifier aux bénévoles qu'aux membres parce qu'être bénévole est un rôle social plus valorisé, dans un contexte culturel où reconnaître ouvertement ses problèmes de santé mentale est synonyme de « mort sociale ». Ils considèrent que c'est un honneur d'être bénévole. D'autre part, on nous a parlé du cas d'un homme qui n'était pas allé chercher de nourriture à la banque alimentaire, parce qu'il devait assister à une réunion, en tant que représentant bénévole des usagers, avec des professionnels bien rémunérés. Ces types de situations sont inacceptables et injustes.

Conditions de travail

Les organismes dirigés par les pairs et les employeurs du secteur traditionnel font tout en leur pouvoir pour créer un environnement de travail positif. Ils doivent négocier des accommodements au travail pour le personnel, tels que les horaires flexibles, le droit aux congés de maladie, les aires de travail calmes, l'acceptation de comportements inhabituels, les absences autorisées pour des rendez-vous, etc.

Selon certains répondants, les initiatives menées par les pairs ne parviennent pas toutes à soutenir leur personnel en raison du manque de financement pour la supervision et la formation et, parfois, du manque d'aptitudes en gestion. Par exemple, une personne a affirmé qu'en raison des accommodements consentis à un employé, les autres membres du personnel étaient surchargés.

Il peut être plus difficile de créer un environnement de travail positif pour les pairs dans les services traditionnels, car ceux-ci peuvent être mal à l'aise avec le fonctionnement des services, et la culture organisationnelle peut être moins favorable. Les pairs peuvent être isolés les uns des autres, et les collègues professionnels peuvent nourrir des préjugés à leur égard ou ne pas avoir l'habitude de travailler avec des usagers/ex-usagers. Certains répondants croient que ces situations peuvent être évitées si les pairs aidants sont embauchés par des organismes dirigés par les pairs, puis affectés comme contractuels aux services traditionnels. Les pairs aidants dans le système traditionnel avaient besoin, à tout le moins, d'occasions d'entraide mutuelle

Les postes sont souvent à temps partiel en raison du manque de financement et pour permettre aux employés de continuer à recevoir des prestations d'aide sociale. Souvent, les initiatives menées par les pairs ne peuvent pas se permettre de payer des indemnités de santé supplémentaires, comme les médicaments et les rendez-vous chez le médecin, qui sont habituellement offertes aux employés des services traditionnels et aux bénéficiaires. Par conséquent, certains pairs aidants à temps partiel peuvent rester coincés dans l'engrenage des incitatifs créés par le régime de prestations. Les organismes dirigés par les pairs doivent composer avec un taux de roulement élevé, car il est fréquent que les employés quittent leur poste en raison d'un épuisement professionnel, de la surcharge de travail ou pour occuper un emploi mieux rémunéré.



Beaucoup de clients n'ont pas assez confiance en eux ou ne croient pas assez en eux pour participer. Cela peut changer avec le temps, à mesure qu'ils participent à plus de groupes de soutien par les pairs. Il se peut que cela ne change pas, mais ils peuvent quand même bénéficier des avantages du soutien par les pairs grâce à un entourage aidant plutôt que par le biais du groupe lui-même. Les bienfaits découlent du fait qu'ils peuvent se sentir acceptés et entendus, ce qui peut leur permettre d'améliorer leur estime de soi et d'acquérir des connaissances par la suite. »

Clients et membres/participants

« Les gens que nous servons sont notre priorité. »

« Quand je vais à l'organisme de soutien par les pairs, je ne suis plus un patient. Je suis un être humain avec des forces et des capacités. »

La réciprocité est une valeur fondamentale du soutien par les pairs, ce qui implique que les clients, les membres et les participants bénéficient de nombreuses occasions d'être activement engagés dans le choix de leurs soutiens et le développement général et l'orientation du service. En général, les membres ou les participants ont plusieurs possibilités de s'engager dans les initiatives indépendantes de soutien par les pairs, notamment le conseil d'administration, le recrutement du personnel, l'élaboration, la révision ou l'évaluation de programmes ou la participation bénévole au déploiement des programmes.

Les initiatives indépendantes menées par les pairs désignent les utilisateurs comme des membres ou des participants plutôt que des clients parce que ces descriptions créent davantage de possibilités de participation pour les membres. Les membres et les participants ne sont pas seulement des bénéficiaires, mais doivent aussi être considérés comme des ressources humaines ayant des besoins en matière de formation et de perfectionnement.

Toutefois, certains répondants ont affirmé qu'il était difficile d'obtenir un engagement actif des membres ou des participants parce qu'ils avaient peu d'espoir et de confiance en eux ou en raison de leur prise en charge antérieure par le modèle médical, lequel encourage la passivité. D'autres ont ajouté que le manque d'occasions, pour les membres et les participants, d'acquérir de nouvelles compétences les dissuadait de participer activement. Les clients d'organismes traditionnels ont moins d'occasions de participer à ces services, mais il leur arrive fréquemment de siéger aux comités de sélection pour le recrutement du personnel.

☞ Avantages et réussites du soutien par les pairs

Les personnes interrogées étaient pratiquement unanimes à propos des avantages du soutien par les pairs. Beaucoup de leurs commentaires portaient sur les valeurs de soutien par les pairs, qui diffèrent de leurs expériences dans le système de santé mentale. Leurs réponses tournaient autour de deux concepts : le processus et les résultats.

« Savoir que vous n'êtes pas seul. Constater que vous êtes capable de vivre avec un diagnostic psychiatrique et, malgré tout, aller à l'école, obtenir des diplômes, avoir un travail et cultiver des relations sociales et familiales. Se sentir plus "normal" ou "adéquat". »

« Ma vie a complètement changé. »

« Le soutien par les pairs m'a aidé à m'en sortir, alors que je n'avais rien obtenu du système traditionnel. »

« Je peux révéler des choses aux pairs aidants sans avoir peur d'être hospitalisé. »

« Ça a été mon chemin vers le rétablissement, à peu près le seul. »

« J'attribue 80 % de mon rétablissement au soutien par les pairs. »

« À chaque visite, je me sentais de mieux en mieux. »

« Beau, merveilleux, incroyable – aucun mot ne peut vraiment le décrire. »

« Le soutien par les pairs sauve des vies, un point c'est tout! »

« Si ce n'était du soutien par les pairs, je ne serais pas en vie. »

Les avantages de se trouver dans un contexte de soutien par les pairs étaient très importants pour les répondants. Un des principaux avantages était que l'environnement de confiance, de sécurité et d'acceptation par les pairs faisant en sorte que les gens pouvaient parler ouvertement, se sentir acceptés et partager des histoires, échanger des informations et apprendre les uns des autres. Les personnes appréciaient le sentiment d'appartenance à une communauté basé sur les expériences communes et la « grande compréhension des personnes qui sont également passées par là ».

Cette atmosphère a permis aux gens de retrouver l'estime de soi, l'espoir, un sens et un but à leur vie, de se réapproprier le pouvoir, de se responsabiliser et de s'épanouir personnellement comme individu aidant et aidé.

Ces changements ont conduit à des résultats encore plus concrets tels que :

- Une meilleure capacité d'adaptation;
- Une meilleure compréhension des enjeux liés aux services de santé mentale;
- Un plus grand engagement communautaire et une diminution de l'isolement;
- Une atteinte d'objectifs de vie et un sentiment de réalisation de soi;
- Une amélioration de la qualité de vie;
- Une réduction du nombre de crises et d'hospitalisations.

Nous avons demandé aux répondants s'ils avaient eu de mauvaises expériences dans le contexte du soutien par les pairs. La majorité a répondu non. Ceux qui avaient vécu des expériences négatives ont dit qu'elles avaient été déclenchées par la détresse ou le négativisme des autres. Ils jugeaient également que certains pairs avaient de faibles compétences, ce qui les portait à s'immiscer dans les problèmes des autres, à ne pas respecter la confidentialité et à créer de fréquents conflits de pouvoir. D'autres ont mentionné que des pairs aidants avaient été recrutés par le système pour jouer des rôles cliniques ou coercitifs. Un ou deux ont affirmé qu'ils ne s'étaient pas sentis les bienvenus. Bon nombre de ces expériences négatives pourraient être évitées si le concept du soutien par les pairs était mieux défini et doté de fondements éthiques plus cohérents et de normes régissant leurs rôles et leurs limites.

Quelques exemples de bonnes pratiques

OPPORTUNITY WORKS, CALGARY

WWW.OPPORTUNITYWORKS.CA

Opportunity Works est un service offert par les pairs qui propose du soutien en santé mentale et des possibilités de travail autonome à tout utilisateur des services de santé mentale résidant à Calgary. Y sont offerts :

- Une approche holistique et intégrée de la création d'entreprise;
- Des ressources en employabilité et en autogestion de la santé mentale;
- Un encadrement individuel, auquel s'ajoute l'apprentissage en groupe;
- Des programmes flexibles, établis de façon autonome par le participant, sans rythme imposé;
- Une approche progressive pour l'atteinte des objectifs à long terme.

MOOD DISORDERS ASSOCIATION, MANITOBA

WWW.DEPRESSION.MB.CA

La Mood Disorders Association est exploitée à l'échelle du Manitoba, soutenant ceux qui sont touchés par des troubles de l'humeur ainsi que leurs amis, les membres de leur famille et les aidants naturels. Elle fournit :

- Du soutien par les pairs;
- De l'information au public et aux médias;
- Des services de défense d'intérêts;
- De la formation pour les personnes ayant des troubles de l'humeur.

OUR VOICE/NOTRE VOIX, NOUVEAU-BRUNSWICK

WWW.OURVOICE-NOTREVOIX.COM

Our Voice/Notre Voix est une revue de santé mentale produite au Nouveau-Brunswick qui fait la promotion des points de vue de personnes ayant un vécu psychiatrique. C'est un moyen pour elles d'améliorer leur appropriation du pouvoir et de renforcer la solidarité au sein de leur communauté.

CHANNAL, TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR

WWW.CHANNAL.CA

CHANNAL vise à renforcer les initiatives d'entraide entre les individus, à lutter contre l'isolement et à sensibiliser le public aux questions pertinentes pour les usagers. Cet organisme provincial a pour mission de construire et de renforcer un réseau d'entraide mutuelle entre personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. Il est considéré comme un service novateur, maintenant une solide base de membres malgré un financement limité.

LAING HOUSE, HALIFAX, NOUVELLE-ÉCOSSE

Laing House est un organisme communautaire destiné aux jeunes de 16 à 30 ans ayant reçu un diagnostic de troubles de l'humeur, de psychose ou de troubles anxieux. De nombreux employés s'identifient aussi comme utilisateurs. Certains travaillent dans un service de soutien par les pairs. Les programmes de Laing House, qui incluent des services d'aide à l'emploi, de formation à l'adoption d'un mode de vie sain, d'information, de sensibilisation et de soutien par les pairs et les familles, sont conçus pour aider les jeunes à reconnaître et à développer leurs propres forces, talents et ressources. Laing House se décrit comme la première et l'unique organisation du genre au Canada.

A-WAY COURIER, TORONTO, ONTARIO

WWW.AWAYCOURIER.CA

A-WAY est une entreprise à vocation sociale offrant un service de messagerie créé il y a 20 ans. Elle emploie 70 personnes à temps plein ou à temps partiel qui sont toutes des usagers/ex-usagers. Le conseil d'administration est composé d'une majorité d'usagers/

ex-usagers. Cette entreprise couvre toute la région métropolitaine de Toronto, offrant un service de livraison de courrier dans la journée à plus de 1 000 clients. Le service proposé est le même que celui de n'importe quelle autre entreprise de messagerie. Les coursiers utilisent les transports en commun plutôt que des véhicules ou des vélos et sont payés à la commission par livraison. Pour cela, chaque employé reçoit laissez-passer d'autobus mensuel qu'il peut utiliser en tout temps. Les employés ont de solides principes d'éthique entrepreneuriale.

A-WAY est aussi un modèle d'adaptation en milieu de travail. Les employés ont des horaires de travail flexibles et variés établis en fonction de leur choix. Le soutien par les pairs est un élément important qui fait que cet organisme continue de fonctionner. Les nouveaux employés sont formés par les pairs et l'on passe beaucoup de temps à soutenir chaque personne, non seulement dans le maintien de son emploi, mais également pour régler des problèmes relatifs au logement, au soutien communautaire, aux pensions et diverses questions de défense des droits. Les activités sociales et les rencontres informelles font de cette organisation une équipe soudée. Des dons de nourriture et de vêtements provenant de nombreux partenariats sont toujours disponibles.

SOUND TIMES, TORONTO, ONTARIO **WWW.SOUNDTIMES.COM**

Il y a dix ans, le budget de Sound Times, service géré par des usagers, était d'environ 200 000 \$. Maintenant il reçoit plus d'un million de dollars. Sound Times a été soutenu par le gouvernement par le biais de financement des immobilisations afin d'acheter le bâtiment qu'il occupe actuellement. Ce service offre :

- L'occasion d'apprendre de pairs comment offrir et recevoir du soutien;
- Du soutien pour trouver de la nourriture, des vêtements et d'autres articles essentiels;
- Des services de défense des droits;
- Des services de coordination et d'aiguillage;
- De la formation pour les membres;
- Des activités sociales et récréatives;
- Du soutien pour les usagers/ex-usagers pris en charge par le système de justice pénale;
- De l'aide pour réduire les méfaits des drogues et de l'alcool;
- Un soutien communautaire;
- L'approche GAM (gestion autonome des médicaments de l'âme).

Sound Times a beaucoup contribué à la réforme actuelle du système de santé en faisant valoir l'opinion des usagers/ex-usagers. Le personnel est tenu de travailler selon la pratique éclairée des usagers/ex-usagers.

CENTRES KRASMAN, RICHMOND HILL ET ALLISTON, ONTARIO

WWW.KRASMANCENTRE.COM

Les Centres Krasman, en Ontario, sont des centres de jour et de soir, fondés sur le soutien par les pairs, pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale ou des maladies mentales, ainsi que pour les personnes itinérantes. Les services et les programmes de soutien au rétablissement sont régis et offerts selon la perspective de l'expérience vécue. Warm Line, un service d'écoute téléphonique géré et offert par les pairs est disponible sans frais sept soirs par semaine.

LE CULTURE OF RECOVERY PROJECT, ONTARIO

WWW.CULTUREOFRECOVERY.ORG

Ce projet fait la promotion de la philosophie du rétablissement auprès des usagers/ex-usagers et des professionnels par le biais d'un apprentissage participatif basé sur l'expérience. On y offre :

- Un centre d'information sur le rétablissement;
- Un réseau d'expertise d'usagers/ex-usagers;
- De l'information sur le rétablissement par l'entraide mutuelle;
- De l'information sur le rétablissement à l'intention des partenaires du système traditionnel;
- Un programme de formation sur le soutien par les pairs intitulé Like Minds;
- Des projections et des discussions autour du documentaire Extra Ordinary People, illustrant la lutte contre la discrimination.

GAM - GESTION AUTONOME DES MÉDICAMENTS DE L'ÂME, QUÉBEC

GAM est une expertise unique entreprise par les utilisateurs de services du Québec à partir de deux coalitions : le RRASMQ et l'AGIDD-SMQ. Le projet GAM existe depuis 15 ans et est actuellement mis en place en Ontario, en Espagne et au Brésil. L'examen de la qualité de vie des personnes en lien avec leur médication est au cœur de cette approche. Bien que GAM consiste en une alliance de travail entre les utilisateurs et les fournisseurs de services de défense des droits et d'organismes communautaires alternatifs, des pairs gèrent des séances de groupe GAM, forment d'autres utilisateurs de services et offrent du soutien en accord avec la philosophie GAM. Son évolution et sa mise en œuvre sont dirigées par le RRASMQ et étudiées par l'Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture (ERASME).

La formation sur les médicaments psychiatriques, L'autre côté de la pilule, est un autre élément important de GAM. Cette formation basée sur la perspective critique de l'AGIDD-SMQ est donnée par des utilisateurs des services à d'autres utilisateurs ou intervenants. GAM et L'autre côté de la pilule forment un duo gagnant en matière d'autonomisation des personnes face aux médicaments psychiatriques.

PAIRS AIDANTS RÉSEAU (PAR), QUÉBEC, QUÉBEC

WWW.AQRP-SM.ORG/PAIRS-AIDANTS-RESEAU

Projet géré par un organisme à but non lucratif, l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP), Pairs aidants réseau (PAR) a été le premier projet au Québec à offrir de la formation et du soutien aux spécialistes du soutien par les pairs et aux milieux d'embauche. Cela représente une soixantaine de pairs aidants formés ainsi qu'une trentaine de milieux d'embauche investis à travers le Québec. Ce programme reconnu par l'Université Laval accorde des crédits universitaires aux usagers. Par ailleurs, l'approche GAM est intégrée au programme et met en lumière l'expertise de l'expérience vécue en ce qui concerne les médicaments psychiatriques. Le PAR partage également son expertise avec les pays européens francophones.

CAN MENTAL HEALTH, NOUVELLE-GALLES DU SUD, AUSTRALIE

WWW.CANMENTALHEALTH.ORG.AU

Le gouvernement du Commonwealth a octroyé un budget à CAN Mental Health afin d'offrir un nouveau service innovateur : une équipe de transition entre l'hôpital et le domicile. L'hôpital dirige des personnes vers l'équipe, laquelle veille à leur bien-être durant les 28 premiers jours suivant la sortie de l'hôpital. Afin d'évaluer de service, un outil d'évaluation externe supervisé par des pairs a été développé par le Victorian Mental Illness Awareness Council, réseau d'usagers répartis dans tout l'État. Ce service est géré par du personnel rémunéré, qui est tenu de suivre un programme de formation en soutien par les pairs (élaboré par des utilisateurs de services australiens et américains) et qui fait l'objet d'une supervision régulière. Le service gère également un centre de rétablissement et la ligne d'écoute téléphonique *Warm Line* à l'échelle nationale. .

LEEDS SURVIVOR-LED CRISIS SERVICE, ROYAUME UNI

WWW.LSLCS.ORG.UK

Ce service fait partie du réseau de la santé mentale de Leeds, mais il conserve sa propre identité. Le service offre :

- Une ligne téléphonique d'écoute et de soutien en soirée;
- Une maison ouverte en soirée et en fin de semaine, qui organise le transport de personnes et comprend une salle familiale pour les gens accompagnés de leurs enfants.

Le personnel est composé de salariés et de bénévoles faisant l'objet d'une supervision régulière et d'un groupe de pratique réflexive qui se réunit chaque mois. Le personnel est formé pour affronter toutes sortes de problèmes, notamment en matière d'automutilation, de suicide, d'hallucinations auditives, de perte et de deuil. Un petit budget est aussi alloué au soutien émotionnel du personnel, qui comprend des fonds pour des consultations, un abonnement à un centre de conditionnement, etc.

MIND AND BODY LTD., AUCKLAND, NOUVELLE-ZÉLANDE

WWW.MINDANDBODY.CO.NZ

Mind and Body est une société à responsabilité limitée. Elle offre :

- Du soutien individuel prodigué par des pairs aidants;
- Des programmes de lutte à la discrimination;
- Les services de pairs conseillers mis à disposition des services juridiques traditionnels;
- Une formation agréée pour les spécialistes pairs aidants;
- De la recherche menée par des pairs.

Mind and Body possède une solide philosophie qui guide toutes ses activités. Cette société investit beaucoup dans la formation et la supervision du personnel.

PEER SUPPORT AND WELLNESS CENTER, GÉORGIE

WWW.GMHCMN.ORG/WELLNESSCENTER

En place depuis un an, ce service fournit un soutien psychologique alternatif. Il met à la disposition des personnes trois lits où elles peuvent rester jusqu'à sept nuits, leur offrant ainsi une solution de rechange à l'hospitalisation. Les gens peuvent fréquenter le centre durant la journée pour accéder à des programmes variés. Les gens peuvent s'y présenter sans référence particulière. Les résultats des évaluations effectuées jusqu'ici montrent que le programme a permis de réduire sensiblement le taux d'hospitalisation (Darnell, 2008).

Les programmes incluent :

- La possibilité de parler ouvertement, sans tabou;
- De l'aromathérapie;
- Des formations informatiques;
- Un plan d'action de rétablissement personnel selon la méthode WRAP;
- La négociation dans les relations entre pairs;
- De la nourriture;
- Un programme sur le rétablissement à l'intention des personnes ayant reçu un diagnostic de double problématique ou de troubles concomitants;
- Un soutien par les pairs axé sur les traumatismes;
- Des activités sportives et récréatives;
- Le bien-être à travers la musique;
- Un lieu de culte;
- Des ateliers de rédaction créative;
- Des activités artistiques;
- Un groupe axé sur le principe de « donner au suivant ».

Il existe une vaste gamme d'exemples de programmes de soutien par les pairs qui portent fruit et qui sont intégrés à des organismes traditionnels, incluant :

CRAIG MILLAR PEER SUPPORT SERVICE, ÉCOSSE

WWW.PENUMBRA.ORG.UK/CRAIGMILLARPEERSUPPORT.HTM

Le Craigmillar Peer Support Service est axé sur le rétablissement. Son personnel se compose de pairs aidants qualifiés qui construisent une relation avec les gens pour les aider à trouver un moyen d'avancer dans la vie et qui les encouragent à prendre part à des activités sociales. Les employés ont travaillé d'arrache-pied pour gagner la confiance des professionnels, mais cela reste un défi. Une évaluation du projet pilote a montré que les personnes qui utilisent ce service en étaient très satisfaites et avaient dépassé leurs propres attentes quant au rétablissement.

RECOVERY INNOVATIONS, ARIZONA, ÉTATS-UNIS

WWW.RECOVERYINNOVATIONS.ORG

Recovery Innovations est un organisme traditionnel qui a mis en place des services dans quatre autres États américains en plus de l'Arizona, où il est né. L'organisme crée des occasions et des environnements permettant aux gens de se rétablir, de réussir dans l'accomplissement de leurs objectifs, de se reconnecter avec eux-mêmes et avec les autres, et de donner un sens et un but à leur vie. Voici certains de ses principaux programmes :

- Service de soutien en cas de crise;
- Soutien par les pairs et entraide mutuelle;
- Information sur le rétablissement;
- Formation et emploi des pairs aidants;
- Vie communautaire.

SPÉCIALISTES AGRÉÉS DU SOUTIEN PAR LES PAIRS, GÉORGIE, ÉTATS-UNIS

WWW.GACPS.ORG

Les spécialistes agréés du soutien par les pairs sont responsables de la mise en œuvre de services de soutien par les pairs remboursables par Medicaid aux termes de la Georgia's Rehab Option. Ces personnes siègent au sein d'équipes de suivi intensif dans la communauté en tant qu'intervenants de soutien communautaire dans les services traditionnels et dans une variété d'autres services conçus pour aider les usagers ou les pairs avec qui ils sont jumelés en vue de réaliser les objectifs fixés. Le processus de formation et d'agrément permet de former des spécialistes agréés du soutien par les pairs afin de promouvoir l'espoir, la responsabilisation, la réappropriation du pouvoir d'agir, l'éducation et l'autodétermination dans les collectivités qu'ils servent. Ces spécialistes sont au cœur de l'évolution qui se déroule dans le système de santé mentale de la Géorgie : plutôt que de mettre l'accent sur la maladie mentale de l'individu, on se concentre maintenant sur sa force.

LEARNING AND RECOVERY CENTRE, MAINE, ÉTATS-UNIS

WWW.SWEETSER.ORG/PEERS.PHP

Ce centre est chapeauté par un service de santé mentale traditionnel. Le service de répit offert par le centre permet aux gens d'y rester de trois à sept jours. En outre, le service offre du soutien par les pairs dans les salles d'urgence, des groupes d'entraide hebdomadaires et une formation continue au personnel professionnel.

Le service a réglé de nombreuses problématiques en partenariat avec le service traditionnel de santé mentale, y compris une contestation (depuis réglée) relative aux politiques de ressources humaines qui excluaient du centre les personnes ayant des antécédents criminels. Les problèmes liés au manque de confiance et à l'absence d'aiguillage entre le centre et le service traditionnel sont en grande partie résolus. Le centre procède à l'évaluation narrative du service depuis son ouverture.

Facteurs de réussite

Nous avons fouillé la documentation et demandé aux personnes que nous avons consultées, ainsi qu'aux intervenants dans les initiatives novatrices décrites plus haut, ce qui, à leur avis, fait qu'une initiative menée par des pairs est réussie. Nous avons constaté beaucoup de similitudes entre ce qui était exposé dans la documentation et les réponses recueillies.

Certains facteurs de réussite, décrits ci-dessous, étaient étroitement liés au respect des valeurs du soutien par les pairs :

PASSION ET ENGAGEMENT

Un des thèmes qui est ressorti le plus, tout au long de la consultation, a été que les gens ne considéraient pas le soutien des pairs comme un travail, mais comme une vocation, une façon de faire, avec passion, une différence faite dans la vie des gens. Les gens ont mentionné que les ingrédients clés de la réussite sont la compassion, l'amour et l'ouverture d'esprit.

MISE EN PRATIQUE DES VALEURS PRÔNÉES PAR LES INITIATIVES GÉRÉES PAR DES PAIRS

Les valeurs sont ce qui distingue les services de soutien par les pairs des services de santé mentale traditionnels. La mise en pratique consciencieuse et continue de ces valeurs est essentielle. Les travailleurs pairs aidants et les programmes au sein des services traditionnels font face aux plus grands défis concernant la mise en pratique de leurs valeurs. Cela dit, il faut également que les programmes indépendants évitent de dévier de leurs valeurs de base afin de ne pas ressembler aux services traditionnels.

SOUTIEN DES VALEURS PAR L'ORGANISATION

L'indépendance des initiatives menées par des pairs, par rapport au système conventionnel, les aide à respecter leurs valeurs. Si l'indépendance organisationnelle complète n'est pas possible et qu'ils sont absorbés par les organismes principaux, alors il doit y avoir un accord clair à propos de leurs pouvoirs et responsabilités respectifs et une volonté d'octroyer aux pairs aidants et aux programmes un degré élevé d'autonomie.

D'autres facteurs de réussite ont trait plus spécifiquement à l'efficacité du soutien par les pairs :

INFORMATION, DÉVELOPPEMENT ET PROMOTION D'INITIATIVES DE SOUTIEN PAR LES PAIRS

Beaucoup de répondants ont affirmé que les programmes gérés par les pairs avaient besoin d'une structure pour défendre leurs intérêts en tant que groupe afin de promouvoir leur cause auprès des bailleurs de fonds, des organismes stratégiques et



Même si le soutien par les pairs n'est pas fait correctement à l'occasion, il fonctionne quand même mieux que le système de santé mentale. »

du gouvernement; de fixer les possibilités et les ressources pour le développement organisationnel et le perfectionnement du personnel; de fournir des informations et des conseils; et de tisser des liens entre les divers programmes gérés par des pairs. Une structure provinciale a connu un certain succès en Ontario, mais il n'existe aucune autre entité provinciale qui se consacre au développement du soutien par les pairs.

ENTREPRISE EFFICACE ET VIABLE

Les initiatives dirigées par des pairs qui fonctionnent bien sont financées adéquatement par rapport à leur mission. Avec le financement vient la nécessité d'être responsable et efficace. Les initiatives gérées par les usagers ont parfois été lentes à adopter des pratiques de gestion saines, ce qui, d'après certains, a pu créer des tensions par rapport à leurs valeurs (O'Hagan, 1994). La plupart reconnaissent que le succès de ces initiatives réside dans la discipline et les contrôles, qui permettent d'être efficaces et viables et de respecter leurs valeurs égalitaires et de réappropriation du pouvoir d'agir. En milieu traditionnel, il est plus probable que le défi soit l'inverse, c'est-à-dire la façon d'exprimer les valeurs du soutien par les pairs dans un environnement extrêmement réglementé.

PRATIQUES DE RESSOURCES HUMAINES AXÉES SUR LE SOUTIEN ET LA RESPONSABILITÉ

Les programmes gérés par des pairs fructueux combinent leurs valeurs à des pratiques saines de gestion des ressources humaines, et ce, autant dans les milieux indépendants que traditionnels. Les gestionnaires ont mentionné qu'il fallait une description des fonctions claire, un recrutement officiel et une rémunération concurrentielle. Ils ont cité l'importance d'accéder à une formation continue propre au rôle du pair aidant. Les pairs aidants ont participé à une supervision de routine durant laquelle ils ont pu réfléchir à leur pratique. Les travailleurs pairs aidants ont besoin de soutien et d'adaptations en milieu de travail, mais doivent également être responsables. Dans les services traditionnels, le personnel professionnel a besoin d'une formation anti-discrimination ainsi que d'informations sur le soutien par les pairs pour savoir comment accommoder ses collègues pairs aidants.

COMPRÉHENSION DE L'ÉTHIQUE ET DES LIMITES PROPRES AUX PAIRS

Il est largement reconnu parmi les initiatives de soutien par les pairs et les pairs aidants que l'éthique et les limites de ces groupes et personnes diffèrent de celles des équipes de professionnels. Les pairs aidants évoluent dans un environnement plus caractérisé par les révélations personnelles que les professionnels et partagent davantage de bases communes avec les membres ou les clients. Bien que les définitions officielles de cette éthique et de ces limites n'aient pas encore été établies, les services de soutien par les pairs efficaces, qu'ils soient indépendants ou liés aux services traditionnels, ont la liberté d'explorer leur éthique et leurs limites et d'y réfléchir, ainsi que la connaissance voulue pour ce faire.

ÉVALUATION MENÉE PAR DES PAIRS

Des ressources doivent procéder à l'évaluation des programmes de soutien par les pairs, un type d'intervention relativement nouveau, pour les aider à s'améliorer constamment, pour affiner la compréhension de la nature de ces programmes et de ce qu'ils doivent devenir, et pour rassembler des preuves de leur efficacité. Ces évaluations doivent être conçues et menées par les usagers/ex-usagers sur la base des résultats obtenus et des mesures auxquelles ils accordent de l'importance. Le processus d'évaluation doit être considéré comme une partie intégrante du développement continu du soutien par les pairs.

Enfin, les autres facteurs de réussite ont trait aux relations égalitaires et à la réappropriation du pouvoir :

LEADERSHIP ET GESTION FAVORISANT L'APPROPRIATION DU POUVOIR

Les initiatives de soutien par les pairs qui réussissent comptent sur des dirigeants dignes de confiance, qui savent mettre leurs valeurs en pratique, qui se reflètent dans la nature et le fonctionnement de l'organisme et qui possèdent les compétences pour diriger un organisme. Ils font preuve de transparence et consultent les membres et le personnel lors de la prise de décisions. Dans les organismes traditionnels, les hauts dirigeants sont rarement des pairs.

Les dirigeants qui réussissent dans ce contexte reconnaissent que le soutien par les pairs diffère des services fournis par des professionnels et font les ajustements nécessaires pour que le programme ou le pair aidant ait le pouvoir d'exprimer les valeurs du soutien par les pairs.

APPROPRIATION DU POUVOIR DES MEMBRES ET DES CLIENTS

L'appropriation du pouvoir par les membres est une valeur fondamentale du mouvement du soutien par les pairs. Celle-ci peut être atteinte de plusieurs façons, par exemple en facilitant l'accès direct au programme, en offrant la liberté de choisir le soutien souhaité, en offrant la capacité de donner et de recevoir du soutien, en favorisant la participation aux décisions sur l'initiative, en instaurant une atmosphère propice à la validation et à l'espoir, de même que par des programmes qui procurent de réelles possibilités de rétablissement, de développement personnel et d'intégration sociale. Dans le système de santé traditionnel, cela signifie que le client choisit les soutiens souhaités, en collaboration avec le pair aidant, et que les pairs aidants ne sont jamais tenus d'adopter des pratiques coercitives, telles que l'obligation de fixer des objectifs ou d'administrer des médicaments aux clients en traitement forcé.

PARTENARIATS ÉQUITABLES AVEC LES SERVICES ET LES ORGANISATIONS COMMUNAUTAIRES DU SYSTÈME TRADITIONNEL

Les initiatives fructueuses de soutien par les pairs créent des partenariats équitables avec les services et les organismes traditionnels. Elles n'existent pas en vase clos. Elles ont une bonne compréhension des politiques, connaissent les règles d'engagement et savent comment promouvoir ce type d'initiatives au sein du système. Si elles rencontrent une opposition, elles peuvent y faire face avec assurance plutôt que de cultiver la colère ou même de se retirer du partenariat.

De même, les pairs aidants et les responsables d'initiatives offertes dans les services traditionnels connaissent les meilleures façons de collaborer et de faire progresser leur programme à l'intérieur du système. Les initiatives réussies, qu'elles soient indépendantes ou intégrées au système traditionnel, créent des liens avec les collectivités et les organismes de leur entourage. Cela permet une communication plus ouverte entre les collectivités locales et les membres ou les clients des initiatives.

Portrait international

Comment le Canada se compare-t-il aux autres pays et administrations sur le plan des lois, des politiques et du financement? Nous avons cherché à nous informer de la situation internationale dans notre analyse de la documentation et auprès des membres du Réseau européen des usagers et ex-usagers de la psychiatrie (REUSP) et de l'Initiative internationale sur le leadership en matière de santé mentale

Lois, politiques et financement

À part en France, nous n'avons trouvé aucune loi ayant un effet direct sur les initiatives menées par des pairs. Relativement peu de pays et d'administrations ont élaboré une politique explicite sur le soutien par les pairs. Les pays et les États suivants montrent que l'existence de politiques est importante pour la mise sur pied d'initiatives dirigées par les pairs. Or ces politiques ne sont pas toujours suffisantes, en particulier dans les systèmes de santé décentralisés. Les politiques doivent être défendues par des individus et des organismes qui sont proches des décideurs responsables de la planification et du financement et ceux d'importants organismes de services.

Les pays et les administrations ont des structures uniques de financement en santé mentale sur le plan du contrôle central, du transfert des responsabilités, des fonds publics ou privés et de la diversité des sources ou organismes de financement. Tous ces aspects ont une influence unique sur la façon dont les initiatives gérées par les pairs se développent dans chaque administration. Malgré cela, on constate de nombreux thèmes communs entre les administrations quant au financement des initiatives menées par les pairs, ce qui donne à penser qu'il y a plus de forces de base que structurelles à l'œuvre. Il peut s'agir de la stigmatisation et de la discrimination à l'intérieur du système, du manque relatif d'influence des pairs aidants comparativement aux fournisseurs de soins cliniques, et de la surutilisation constante des services cliniques coûteux au détriment de solutions plus économiques.

Très peu de pays ou d'administrations sont dotés d'une définition ou d'une description des types d'interventions offertes dans le cadre d'initiatives menées par des pairs. Par conséquent, les contrats sont souvent mal définis ou calqués de manière inadéquate sur le modèle des services traditionnels.



De nombreuses initiatives menées par des pairs reçoivent du financement du gouvernement même si, au début du mouvement, il y avait de la résistance en raison du manque de confiance et de la peur de perdre son indépendance.

*VAN TOSH ET
DEL VECCHIO, 2000*

En outre, les bailleurs de fonds n'ont généralement pas de lignes directrices sur le nombre nécessaire d'initiatives menées par les pairs, qui reçoivent toujours une très petite part du financement global en santé mentale. Par exemple, en Nouvelle-Zélande, les initiatives menées par les pairs reçoivent de 0,5 à 1,0 % du budget total alloué à la santé mentale (Commission de la santé mentale de la Nouvelle-Zélande, 2005). Elles sont également très faiblement financées individuellement et dépendent donc beaucoup des bénévoles (Brown et coll., 2007; Scottish Executive, 2007).

FRANCE

Depuis un certain nombre d'années, le système de santé mentale de la France a subi une transformation importante à la suite de la formation d'un réseau d'organismes communautaires en santé mentale. Au début des années 2000, trois organismes nationaux, dont une association d'usagers et de familles, ont fait pression sur le gouvernement français afin d'assurer l'égalité des chances de réussir et des droits citoyens pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale. Il en a résulté l'adoption de la *Loi n° 2005-102 de février 2005*, laquelle a permis la création de plus de 300 groupes d'entraide en France au cours des trois années suivantes. Le gouvernement français finance ces groupes d'entraide, à hauteur de 20 millions d'euros par année, soit une moyenne de 75 000 euros pour chaque organisme.

NOUVELLE-ZÉLANDE

Sous l'actuelle stratégie en matière de santé mentale de la Nouvelle-Zélande (ministère de la Santé, 2005), les services de soutien par les pairs s'inscrivent dans une gamme de services plus large. La Nouvelle-Zélande est également dotée d'une stratégie de développement de la main-d'œuvre pour les usagers (Commission de la santé mentale de la Nouvelle-Zélande, 2005). Il existe peu de preuves de la mise en œuvre des mesures relatives aux pairs dans ces deux stratégies. L'augmentation des initiatives dirigées par les pairs en Nouvelle-Zélande est alimentée par les bailleurs de fonds locaux plutôt que par les politiques.

Le plan directeur pour les services de santé mentale de la Nouvelle-Zélande est le seul document gouvernemental qui a quantifié les services nécessaires pour mettre en œuvre la stratégie en matière de santé mentale, y compris les services de soutien par les pairs et les services consultatifs (Commission de la santé mentale de la Nouvelle-Zélande, 1998). D'après ce plan, les services consultatifs aux usagers et les initiatives menées par les pairs doivent recevoir des fonds pour quatre équivalents temps plein par tranche de 100 000 habitants. Les initiatives dirigées par les pairs ont récemment été ajoutées en tant que service facultatif au répertoire des services nationaux de la Nouvelle-Zélande, qui correspond à la liste des services admissibles au financement élaborée par le ministère de la Santé.



Dans certains pays et administrations, on a demandé que les initiatives de soutien par les pairs reçoivent un pourcentage du budget total en santé mentale, se situant généralement autour de 5 à 10 %.

*CAMPBELL ET LEAVER, 2003;
CENTRE FOR RESEARCH
AND EDUCATION IN HUMAN
SERVICES, 2004*

QUEENSLAND, AUSTRALIE

Les documents relatifs à la politique globale de santé mentale en Australie ne mentionnent pas les initiatives menées par les pairs. En fait, il en existe très peu là-bas. Le Queensland est le seul État australien qui en fait mention dans son plan de santé mentale. Il a récemment établi une norme pour le financement des initiatives gérées par les pairs, qui est de trois centres par tranche de 100 000 habitants (gouvernement de l'État du Queensland, 2008).

ÉCOSSE

La plus récente politique de santé mentale écossaise stipule qu'un programme pilote de formation et d'emploi des pairs aidants serait mis en place en 2008 (Scottish Executive, 2006). Six conseils ont mis le programme pilote en application. La plupart ont embauché directement des pairs aidants et un programme a recruté ses employés par le biais d'un organisme de soutien par les pairs. Selon l'évaluation faite dans un récent rapport publié par le gouvernement écossais, le projet pilote a été couronné de succès, et on y recommandait l'implantation de services de soutien par les pairs partout au pays (McLean, Biggs, Whitehead, Prattet Maxwell, 2009). Le Scottish Recovery Network a joué un rôle crucial dans la promotion du soutien par les pairs et de l'importance du rétablissement.

ÉTATS-UNIS, ÉCHELON NATIONAL

Aux États-Unis, la commission de la santé mentale du président, la New Freedom Commission on Mental Health, a annoncé son deuxième objectif : « Les usagers joueront un rôle important dans la transformation du système actuel en un nouveau système axé sur le rétablissement, en participant à la planification, à l'évaluation, à la recherche, à la formation et à la prestation des services. » [traduction] (New Freedom Commission, 2003) Des services gérés par des pairs étaient déjà en place dans plusieurs États avant la création de la Commission et, depuis, ils ont continué à se développer.

En 2007, les Centers for Medicare et Medicaid Services des États-Unis ont déclaré que le soutien par les pairs représentait un modèle de prestation des services de santé mentale fondé sur des données probantes et ont précisé les exigences de financement de ces services par Medicaid (Eiken et Campbell, 2008). Des organismes nationaux comme la National Association of State Mental Health Program Directors et l'Office of Technical Assistance (auparavant appelé National Technical Assistance Center) ont joué un rôle actif dans la promotion des initiatives menées par les pairs. Cet appui est également relayé dans les différents États par les Offices of Consumer Affairs.

ÉTATS-UNIS, GÉORGIE

Depuis environ 2001, en Géorgie, les services de soutien par les pairs sont remboursables par Medicaid aux termes de la Georgia's Rehabilitation Option. Medicaid a documenté la définition et la description du service, les besoins en personnel, les sources d'aiguillage et la population cible.

L'impulsion pour ajouter le soutien par les pairs aux services remboursables a été donnée par le rapport de 1999 du médecin-chef des États-Unis, par les pressions exercées par des militants du mouvement des usagers/ex-usagers, et par les appuis de haut niveau pour le développement des services de soutien par les pairs

Une source de financement fiable permet à des gens de recevoir une formation de spécialiste du soutien par les pairs et de trouver du travail dans ce domaine. Ces postes sont rémunérés à un salaire décent, mais les personnes qui avaient milité pour qu'il y ait de tels spécialistes en Géorgie regrettent maintenant de ne pas avoir demandé un salaire plus élevé au lancement du programme.

ÉTATS-UNIS, NEW HAMPSHIRE

Le département de la Santé et des Services humains du New Hampshire a adopté deux règles concernant le soutien par les pairs (accessibles au www.dhhs.state.nh.us). La première couvre les principales caractéristiques des services de soutien par les pairs, notamment le but, le soutien et les services, les responsabilités, la gestion budgétaire, les questions relatives au conseil d'administration, le perfectionnement du personnel et l'amélioration de la qualité. L'autre concerne les droits des personnes recevant des services de soutien par les pairs, tels que l'information sur les droits, les droits fondamentaux, les droits individuels, la suspension du statut de membre, les règles des membres et des participants, ainsi que les procédures de règlement des griefs.

En résumé, le financement du soutien par les pairs comme partie intégrante du système de santé mentale n'en est qu'à ses débuts, non seulement au Canada, mais partout dans le monde. Dans la plupart des pays, les progrès demeurent timides, mais cette étape recèle également d'innombrables possibilités pour façonner l'avenir des initiatives de soutien par les pairs.

Le soutien par les pairs : une nécessité

Nous présentons en conclusion un portrait des problèmes de santé mentale et des maladies mentales au Canada ainsi qu'un résumé des preuves et des avis des usagers/ex-usagers à propos des ressources disponibles pour favoriser leur rétablissement.

Problèmes de santé mentale et maladies mentales au Canada

Chaque année, plus de 10 % des Canadiens sont aux prises avec des problèmes de santé mentale, répartis comme suit : troubles de l'humeur (4,9 %), troubles anxieux (4,7 %) ou dépendance à une substance (3,0 %), selon une enquête réalisée en 2002 (Statistique Canada, 2002). La prévalence de ces troubles décroît avec l'âge :

- 15-24 18 %
- 25-44 12 %
- 45-64 8 %
- 65+ 3 %

Selon cette enquête, 37 % de ces personnes ont eu recours à l'aide d'un professionnel pour les aider à surmonter leur trouble ou leur dépendance : un médecin de famille, un psychiatre, un travailleur social, un psychologue, un conseiller religieux ou spirituel (présentés ici en ordre de fréquence).

Un pourcentage beaucoup plus faible de personnes a utilisé les ressources suivantes :

- Groupes d'entraide : 5 %
- Groupes de soutien par Internet : 2 %
- Services d'écoute téléphonique : 2 %

Les jeunes sont les moins susceptibles de demander de l'aide, bien qu'ils soient les plus touchés par les problèmes de santé mentale.

Dans cette enquête, environ 21 % des personnes ayant un trouble de l'humeur, un trouble anxieux ou une dépendance ont estimé que leurs besoins n'avaient pas été comblés. Ce pourcentage diminue légèrement avec l'âge.

Dans une autre enquête, 2,2 % des Canadiens ont rapporté souffrir d'une incapacité psychologique limitant le nombre ou le type d'activités auxquelles ils peuvent se livrer en raison d'un trouble psychologique, émotionnel ou psychiatrique, ou d'une dépendance à une substance. Les femmes (2,5 %) sont plus touchées par ces problèmes psychologiques que les hommes (2 %) (Statistique Canada, 2001).



Sur l'ensemble des Canadiens interrogés :

- 4,6 % ont répondu être insatisfaits ou très insatisfaits de leur vie; et
- 6,9 % ont déclaré que leur santé mentale était passable ou mauvaise.

Des sondages effectués dans des pays similaires au Canada donnent des résultats comparables (Te Rau Hinengaro, 2006; U.S. Department of Health and Human Services, 1999). Toutes ces études démontrent une prévalence similaire des troubles mentaux tels qu'ils sont décrits dans le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM) :

- Environ la moitié de la population aura un problème de santé mentale au cours de sa vie;
- Chaque année, environ 20 % de la population souffre d'un trouble mental;
- Environ 10 % de la population vit avec des problèmes fonctionnels importants chaque année;
- Environ 2 à 3 % de la population est atteinte par ce qui est décrit comme un « trouble mental grave et persistant »;
- Les jeunes et les personnes de milieux modestes font partie des groupes les plus touchés.

Selon l'Organisation mondiale de la santé, cinq des dix principales causes d'invalidité au monde sont liées aux troubles mentaux. Elle prédit que d'ici 2020, la dépression sera la deuxième cause d'invalidité en importance (Statistique Canada, 2002).

Déterminants sociaux et conséquences des problèmes de santé mentale

L'état actuel des connaissances a permis de cerner les groupes et les facteurs suivants en tant que déterminants sociaux des problèmes de santé mentale :

- Jeunesse – adolescents et jeunes adultes;
- Traumatismes – victimes d'abus ou de négligence durant l'enfance, personnes ayant connu la guerre, victimes d'agression physique ou sexuelle;
- Inégalités – en lien notamment avec la pauvreté relative, l'absence de statut social et racisme;
- Déculturation – particulièrement chez les populations autochtones; et
- Fragmentation des communautés – individualisme extrême et perte de valeurs communes.

(Durie, 2004 et 2006; Marmot, 2005; New Economics Foundation; 2004; Wilkinson, 2005)

Ces conséquences sont particulièrement marquées chez les personnes souffrant de troubles mentaux graves, qui sont démesurément (ou très) isolées, célibataires, sans emploi et ont des problèmes de santé physique. Elles sont également plus susceptibles d'être traumatisées (parfois à plusieurs reprises) par des expériences vécues au sein du système de santé mentale, par exemple des réponses inappropriées à leur détresse personnelle, le traitement obligatoire, la détention dans des établissements verrouillés ainsi que l'isolement et la contention



Les conséquences sociales et économiques des problèmes de santé mentale incluent :

- Une détérioration des relations interpersonnelles;
- Une baisse de productivité;
- Une détérioration de la santé physique; et
- Une réduction de l'espérance de vie pouvant aller jusqu'à 25 ans.

KEYES, 2007; GOVERNMENT OFFICE FOR SCIENCE, 2008; MARMOT, 2005; WILKINSON, 2005; ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, 2008

Ces conséquences ont un coût élevé pour l'ensemble de la société. Par exemple :

- En 1998, Santé Canada a estimé que les troubles mentaux venaient au troisième rang en matière de coûts dans les services de santé;
- L'Organisation mondiale de la santé a estimé que les problèmes de santé mentale représentent jusqu'à 23 % des années de bonne santé perdues dans les pays industrialisés (Royal College of Psychiatrists, 2008);
- On estime que les problèmes de santé mentale coûtent plus de 2 200 euros (3 000 \$ CAN) par année à chaque ménage européen (McDaid, Zechmeister, Kilian, Medeiros, Knapp et coll., 2008);
- En Angleterre, en 2005, les coûts associés à la schizophrénie au niveau des dépenses publiques s'élevaient à 10,4 milliards d'euros (14,6 milliards de dollars canadiens) (McDaid et coll., 2008, p. 1).

En résumé, les problèmes de santé mentale et les maladies mentales sont répandus. Les jeunes, les personnes ayant subi des traumatismes et celles issues de milieux défavorisés tendent à être plus vulnérables. Seulement une minorité consulte des professionnels ou des pairs. Les problèmes de santé mentale causent généralement une grande détresse personnelle, réduisent l'espérance de vie et représentent des coûts sociaux et économiques très élevés.

Réponses aux problèmes de santé mentale

Par le passé, la qualité et la gamme des mesures prises par la société pour répondre aux problèmes de santé mentale ont été entravées par la stigmatisation et la discrimination, les violations des droits de la personne, l'exclusion sociale et l'influence de puissants groupes d'intérêt.

Certaines personnes sont restées piégées dans des services de santé mentale, alors que beaucoup d'autres n'ont ni demandé ni reçu d'aide de leur part. Toutefois, les tendances en matière de politiques internationales (Compagni, Adams et Daniels, 2006) révèlent une nouvelle orientation vers des services de santé mentale axés sur le rétablissement sous l'effet :

- d'une approche pangouvernementale;
- d'une intégration à d'autres secteurs et aux efforts de promotion de la santé mentale;
- d'un fonctionnement permettant aux usagers de déterminer le type de services, de ressources et de soutiens auxquels ils ont recours; et
- d'un fondement sur des données probantes.

Cette politique et la vision actuelle laissent présager qu'un plus large éventail de services est nécessaire pour répondre aux besoins des personnes vivant des problèmes de santé mentale (California Institute for Mental Health, 2006; The Future Vision Coalition, 2008; Mental Health Advocacy Coalition, 2008; Sainsbury Centre for Mental Health, 2005). Le soutien par les pairs est généralement décrit comme un service faisant partie d'une gamme plus vaste et qui devrait être accessible à tous (ministère de la Santé, 2005; New Freedom Commission, 2006).

Pourtant, dans les services de santé mentale traditionnels et de première ligne, on intervient encore majoritairement sur l'aspect biomédical auprès des personnes ayant reçu un diagnostic de maladie mentale. Alors que l'accès aux médicaments est généralement garanti, d'autres types de soins thérapeutiques et de services de soutien sont plus difficiles à trouver. Par exemple, seul un très faible pourcentage de personnes a accès à des services de soutien par les pairs, cela quel que soit le pays. Il est souvent difficile pour les personnes de pouvoir bénéficier de psychothérapies ainsi que de services d'aide au logement, à l'emploi et à l'éducation. Cela se traduit la plupart du temps par des expériences négatives relatives au système de santé mentale. En fait, selon une enquête menée par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie durant l'élaboration du rapport De l'ombre à la lumière, 41 % des personnes interrogées ont affirmé avoir vécu une expérience négative lors de l'utilisation de ces services.

Selon les utilisateurs des services, quels sont les facteurs qui contribuent à leur rétablissement? Une analyse de plusieurs sondages britanniques (Read, 2009) a montré que les médicaments psychiatriques, bien que considérés comme utiles ou très utiles par près des deux tiers des répondants, sont généralement perçus comme moins utiles que le soutien de la famille ou des amis, les psychothérapies ou l'ergothérapie.

Une étude néo-zélandaise sur les expériences de rétablissement vécues par 40 personnes (Lapsley, Nikora et Black, 2002) a démontré que les stratégies les plus efficaces ont été l'éducation en santé mentale, le soutien d'autrui, la croissance émotionnelle, l'adoption d'une attitude et de pratiques personnelles saines, et le fait de suivre différents types de thérapie (y compris une médication psychiatrique pour certains).

Une étude australienne sur le rétablissement, menée auprès de 60 personnes ayant reçu un diagnostic de schizophrénie (Tooth, Kalyanansundaram et Glover, 1997), a révélé que les personnes elles-mêmes avaient joué un rôle crucial dans leur rétablissement sous l'effet de leur optimisme, de leur détermination, de l'autogestion et de l'acceptation de soi.

Dans le rapport intitulé *Mental Health Recovery : What Helps and What Hinders*, les auteurs affirment que « dans le cadre du modèle médical prédominant, il y a un trop grand recours de la médication comme principale méthode ou outil unique » [traduction] (Onken, Dumont, Ridgway, Dornan et Ralph, 2002). De tous les principaux aspects du rétablissement, à savoir les ressources matérielles de base, l'identité individuelle et l'espoir, l'autodétermination et les choix, les liens dans la collectivité et les services traditionnels, les services traditionnels étaient considérés comme beaucoup plus nuisibles.

Ces études sont typiques et démontrent que :

- Les approches axées sur le déficit, tellement répandues dans les services de santé conventionnels, nuisent souvent au rétablissement;
- La prédominance des interventions de type biomédicales persiste malgré leurs limites;
- Les thèmes les plus importants dans le processus de rétablissement sont les ressources personnelles des personnes concernées et les relations ou les rôles qui renforcent leur confiance en elles.



Le développement de ressources personnelles et la confiance en soi sont les fondements du soutien par les pairs.

Preuves étayant le soutien par les pairs

D'après les résultats obtenus par les usagers/ex-usagers concernant leur rétablissement, il n'est pas surprenant de voir de plus en plus de preuves de l'efficacité des initiatives menées par les pairs et, en particulier, du soutien par les pairs, notamment :

- La réduction des hospitalisations;
- La réduction des symptômes de détresse;
- L'amélioration du soutien social;
- L'amélioration de la qualité de vie.

(Association canadienne pour la santé mentale, Division de l'Ontario et coll., 2005)

Résumé

En résumé, il est largement reconnu que les services de santé mentale dans leur forme actuelle, c'est-à-dire basés sur une approche biomédicale et axés sur les déficits, ne représentent au mieux qu'une partie de la solution et, au pire, nuisent au rétablissement.

Nous savons maintenant ce qui aide les gens à se rétablir. Alors que beaucoup reconnaissent que les services traditionnels et les traitements médicaux peuvent jouer un rôle, les répondants sont unanimes quant à l'importance primordiale des ressources personnelles, du soutien personnel et de la confiance en soi pour leur rétablissement. Les initiatives de soutien par les pairs représentent probablement la meilleure approche fondée sur des données probantes favorisant ces aspects.



Conclusions

Ce rapport a présenté un portrait détaillé du soutien par les pairs au Canada et à l'étranger. Nous avons constaté qu'un peu partout, cette forme de soutien en était encore à ses débuts, qu'elle s'avérait prometteuse, mais qu'elle manquait malheureusement de reconnaissance et de ressources. Pourtant, les preuves de son efficacité augmentent chaque année et nos consultations confirment ce que les preuves formelles révèlent : le soutien par les pairs est utile aux personnes qui y ont recours, il peut sauver des vies et permettre aux gens de retrouver la vie qu'ils ont perdue.

Nous avons avancé des arguments à l'appui du soutien par les pairs et recueilli des preuves sur l'augmentation du nombre de cas de problèmes de santé mentale et de maladies mentales, sur leurs coûts élevés sur les plans personnel, social et économique, sur les limites des méthodes biomédicales dominantes et sur l'opinion des usagers/ex-usagers concernant les facteurs contribuant à leur rétablissement. Tout indique que, souvent, le système de santé mentale ne favorise pas le rétablissement des utilisateurs et subit une pression constante puisque ceux-ci y demeurent plus longtemps qu'ils ne le devraient et que la demande ne cesse de croître. La solution doit nécessairement passer par une plus vaste gamme de mesures économiques qui cibleraient les éléments essentiels du rétablissement, à savoir l'accroissement des ressources personnelles, de l'estime de soi et de l'espoir. Le soutien par les pairs aide directement les personnes concernées à renforcer ces qualités.

Citons des propos convaincants :

« Il ne devrait pas y avoir de modèle de traitement dominant dans l'environnement stratégique [...] ce sont les personnes atteintes d'une maladie mentale elles-mêmes qui devraient être les arbitres ultimes des services rendus disponibles [...]. Les gens touchés et leur famille se tournent de plus en plus vers l'entraide et le soutien par les pairs pour remplacer les services hospitaliers, communautaires et professionnels ou y suppléer [...]. À titre de complément nouveau et fragile du système de santé mentale et de traitement de la toxicomanie, les programmes d'entraide et de soutien des pairs ont un avenir assez incertain. »

Ces propos sont tirés du rapport *De l'ombre à la lumière* du Comité sénatorial qui a été à l'origine de la création de la Commission de la santé mentale du Canada.

Nos recommandations permettront à ce « complément nouveau et fragile du système de santé mentale et de traitement de la toxicomanie » d'être bien implanté et stable. La Commission doit diriger les efforts visant le développement durable du soutien par les pairs dans l'ensemble du pays. Il est difficile d'envisager une autre solution qui favoriserait le rétablissement des personnes les plus importantes du secteur de la santé mentale.

Recommandations

Les répondants ont exprimé clairement ce qu'ils attendaient de la Commission de la santé mentale du Canada concernant le développement du soutien par les pairs.

« Les ministres de la Santé doivent être proactifs en matière de santé mentale plutôt que de simplement réagir à la maladie mentale. »

« Si vous voulez savoir ce qui est préférable pour moi, demandez-le. C'est moi qui sais ce qui me convient. »

« Nous croyons que la Commission de la santé mentale du Canada s'intéresse plus à la maladie mentale qu'à la santé mentale. »

« Si la Commission de la santé mentale du Canada considère le soutien par les pairs comme une pratique exemplaire, alors qu'on y accorde le financement adéquat. »

« Ne vous servez pas de nous pour jeter de la poudre aux yeux. »

« S'il vous plaît, ne laissez pas dormir ce rapport sur une tablette. »

La Commission, en collaboration avec des usagers/ex-usagers et leurs associations nationales et provinciales, doit établir les bases du développement progressif des initiatives de soutien par les pairs.

Celles-ci doivent être spécifiques, mais assez souples pour pouvoir être adaptées aux différents contextes des provinces et territoires canadiens ainsi qu'aux diverses communautés, notamment les Premières Nations, les francophones et les personnes handicapées.

Nous présentons nos recommandations ci-dessous dans l'espoir que cette nouvelle composante, bien que fragile, du système de santé mentale et des toxicomanies puisse s'établir et se renforcer. La Commission doit diriger le développement du soutien par les pairs au Canada en prenant les mesures suivantes :

1 Lignes directrices régissant la définition du soutien par les pairs en tant qu'élément central des systèmes de santé mentale :

- Définitions et types de soutien par les pairs
- Valeurs du soutien par les pairs
- Normes du soutien par les pairs
- Mesure du rendement et des résultats du soutien par les pairs

2 Lignes directrices régissant le financement du soutien par les pairs :

- Objectifs et échéance pour le pourcentage du financement des services de santé mentale accordé au soutien par les pairs
- Financement équitable des initiatives de soutien par les pairs et du personnel par rapport aux autres services de santé mentale
- Financement d'un ensemble d'initiatives indépendantes et traditionnelles
- Modèles pour les modalités des contrats et les exigences de responsabilisation
- Financement des infrastructures pour le développement du soutien par les pairs

3 Lignes directrices régissant le développement du soutien par les pairs :

- Modèles pour les rôles et les compétences des pairs aidants
- Programmes de formation des pairs aidants menant à une qualification officielle
- Solutions offrant des occasions de perfectionnement abordables
- Lignes directrices pour la formation des pairs aidants et ses valeurs
- Évaluation du soutien par les pairs effectuée par des usagers/ex-usagers des services de santé mentale
- Soutien au développement d'organismes dirigés par les pairs, à la formation et à l'éducation pour les services de santé mentale traditionnels, les bailleurs de fonds et d'autres intervenants clés sur les rôles, les valeurs, les modalités et les structures du soutien par les pairs

4 Utiliser ce rapport et ces lignes directrices pour :

- Mettre en évidence la nécessité de faire du soutien par les pairs un service de base offert à tous, dans le cadre stratégique élaboré par la Commission en vue de la réforme des services de santé mentale au Canada
- Promouvoir le soutien par les pairs et informer les administrations régionales, les régies de la santé et les pourvoyeurs de services du soutien par les pairs au moyen de conférences, de publications et d'autres produits de communication
- Mettre sur pied un centre de ressources national consacré au soutien par les pairs où l'information est accessible en français et en anglais et aux personnes handicapées



Bibliographie

Barber, J.A., Rosenheck, R.A., Armstrong, M. et Resnick, S.G. (2008). *Monitoring the dissemination of peer support in the VA healthcare system*, « *Community Mental Health Journal* », 44, 433-441.

Barbic, S., Krupa, T. et Armstrong, I. (2009). *A randomized controlled trial of the effectiveness of a modified recovery program: Preliminary findings*, « *Psychiatric Services* », 60(4), 491-497.

Begum, N. (2006). *Doing it for themselves: Participation and Black and minority ethnic users*, Bristol, G.-B. : Social Care Institute for Excellence and Race Equality Unit.

Beresford, P. et Branfield, F. (2006). *Developing inclusive partnerships: User-defined outcomes, networking and knowledge: A case study*, *Health and Social Care in the Community*, 14 (5), 436-444.

Beresford, P. et Hopton, J. (2000). *Whose service is it anyways?* Paru initialement dans « *Openmind* » 104, juillet et août 2000. Consulté le 29 novembre 2009 sur http://www.mind.org.uk/help/people_groups_and_communities/user/survivor_empowerment/whose_service_is_it_anyway

Borzekowski, D.L.G., Leith, J., Medoff, D.R., Potts, W., Dixon, L.B., Balis, T., Hackman, A.L. et Himelhoch, S. (2009). *Use of the internet and other media for health information among clinic outpatients with serious mental illness*, « *Psychiatric Services* », 60 (1), 1265-1268.

British Columbia Ministry of Health Services (ministère des Services de santé de la Colombie Britannique). (juillet 2001). *Peer support resource manual*.

Brown, J. (2002). *Working for a change, a handbook for Alternative Business Development: How to start the process in your community*, Toronto, Ont. : Ontario Council of Alternative Businesses.

Brown, J. (2007). *Metamorphosis: Transforming Out of This World Café from a vocational rehabilitation program to an alternative business*, Toronto, Ont. : Ontario Council of Alternative Businesses et Centre de toxicomanie et de santé mentale.

Brown, L.D. (2009). *Making it sane: Using narrative to explore theory in a mental health consumer-run organization*, « *Qualitative Health Research* », 19 (2), 243-257.

Brown, L.D. (2009). *How people can benefit from mental health consumer-run organizations*, « *American Journal of Community Psychology* », 43, 177-188.

Brown, L.D., Shepherd, M.D., Merkle, E.C., Wituk, S.A. et Meissen, G. (2008). *Understanding how participation in a consumer-run organization relates to recovery*, « *American Journal of Community Psychology* », 42, 167-178.

Brown, L. D., Shepherd, M. D., Wituk, S. A. et Meissen, G. (2007). *Goal achievement and the accountability of consumer-run organizations*, « *Journal of Behavioral Health Services and Research* », 34 (1), 73-82.

Burstow, B. et Weitz, D. (éditeurs). (1988). *Shrink Resistant: The Struggle Against Psychiatry in Canada*, Vancouver, C.-B. : Press Gang.

Campbell, J. (2005a, 16 décembre). *Effectiveness findings of the COSP multisite research initiative. Grading the evidence for consumer driven services*, Webémission UIC NRTC. Chicago (IL). Consulté le 4 juin 2009 sur <http://www.psych.uic.edu/uicnrtc/nrtc4.webcast1.jcampbell.transcript.pdf>

Campbell, J. (2005b). *The historical and philosophical development of peer-run programs*, In Clay, S, Schell B, Corrigan PW, Ralph RO, (éditeurs). *On our own, together: Peer programs for people with mental illness*, 17-66. Nashville, Tenn. : Vanderbilt University Press.

Campbell, J. et Leaver, J. (2003). *Emerging new practices in organized peer support*. National Technical Assistance Center for State Mental Health Planning and National Association of State Mental Health Program Directors.

Campbell-Orde, T., Chamberlin, J., Carpenter, J. et Leff, H. S. (2005). *Measuring the promise: A compendium of recovery measures*, Volume II. Cambridge, Mass. : The Evaluation Center at HSRI. Human Services Research Institute.

Canadian CED Network. (2006). *Social enterprises and Ontario Disability Support Program case study: Out of This World Café* (Toronto), Consulté le 3 janvier 2009 sur : <http://www.ccednet-rcdec.ca/files/OTW%20Café%20Case%20Study.pdf>

Canadian Coalition of Alternative Mental Health Resources (s.d.). *Canadian Coalition of Alternative Mental Health Resources, what we do*, Consulté le 24 avril 2009 sur <http://ccamhr.ca/aboutus.html>

Canadian Mental Health Association, Centre de toxicomanie et de santé mentale de l'Ontario, Fédération des programmes communautaires de santé mentale et de traitement des toxicomanies de l'Ontario et Ontario Peer Development Initiative. (2005). *Consumer/Survivor Initiatives: Impact, outcome, and effectiveness*, Toronto, Ont. : Fédération des programmes communautaires de santé mentale et de traitement des toxicomanies de l'Ontario.

Centers for Medicare and Medicaid Services. (16 août 2007). *Peer Support Services*, SMDL 07 011. Consulté le 3 janvier 2009 sur <http://www.cms.hhs.gov/SMDL/downloads/SMD081507A.pdf>

Center for Mental Health Services, Substance Abuse and Mental Health Services Administration. (2005). *Building a Foundation for Recovery: A Community Education Guide on Establishing Medicaid- Funded Peer Support Services and a Trained Peer Workforce*, Rockville, Md : Center for Mental Health Services, Substance Abuse and Mental Health Services Administration.

Centre de toxicomanie et de santé mentale, Association canadienne pour la santé mentale, Division de l'Ontario, Fondation de la santé mentale de l'Ontario, et gouvernement de l'Ontario. (2004). *Making a difference: Ontario's community mental health evaluation initiative*, Toronto, Ont. : gouvernement de l'Ontario.

Centre for Research and Education in Human Services. (2004). *Summary Bulletin. A longitudinal study of consumer/survivor initiatives in community mental health in Ontario: Individual-level and system-level activities and impacts*, Waterloo, Ont. : Centre for Research and Education in Human Services.

- Chamberlin, J. (1978). *On our own: Patient-controlled alternatives to the mental health system*, New York : Hawthorn Books, Inc.
- Chinman, M., Young, A. S., Hassell, J. et Davidson, L. (2006). *Toward the implementation of mental health consumer provider services*, « Journal of Behavioral Health Services and Research », 33 (2), 176-195.
- Church, K. (1995). *Yes we can! Promote economic opportunity and choice through community business*, Toronto, Ont. : Ontario Council of Alternative Businesses.
- Church, K. et Capponi, P. pour le Leadership Facilitation Program. (septembre 1991). *Re/membering ourselves: A resource book on psychiatric survivor leadership facilitation*, Commandé par le ministère de la Santé de l'Ontario, Direction des services communautaires de santé mentale.
- Church, K., Fontan, J-M., Ng, R. et Shragee, E. (2000). *Social learning among people who are excluded from the labour market. Part one: Context and case studies*, Documents de travail NALL 11-2000. Consulté le 24 janvier 2009 sur <http://www.nall.ca/res/11sociallearning.htm>
- Clay, S. (2005). *About us: What we have in common*. In Clay, S. (éd.). *On our own, together: peer programs for people with mental illness*, Nashville, Tenn. : Vanderbilt University Press.
- Cleary, M., Walter, G. et Escott, P. (2006). "Consumer consultant": *Expanding the role of consumers in modern mental health services*, « International Journal of Mental Health Nursing », 15, 29-34.
- Coatsworth-Puspoky, R., Forchuk, C. et Ward-Griffin, C. (2006). *Peer support relationships: An unexplored interpersonal process in mental health*, « Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing », 13, 490-497.
- Community Mental Health Evaluation Initiative. (2004). *Making a difference: Ontario's community mental health evaluation initiative*, Toronto, Ont. : Centre de toxicomanie et de santé mentale, Division de l'Ontario de l'Association canadienne pour la santé mentale, Fondation ontarienne de la santé mentale, gouvernement de l'Ontario.
- Compagni, A., Adams, N. et Daniels, A. (2006). *International pathways to mental health system transformation: Strategies and challenges*. A project of the California Institute for Mental Health, Calif. : California Institute for Mental Health.
- Consumer/Survivor Business Council et National Network for Mental Health. (1994). *Group hallucinations: Overcoming disbelief*. Toronto, Ont. : publication d'auteur.
- Cook, J. (s.d.). *Mental illness self-management through Wellness Recovery Action Planning*, Consulté le 5 octobre 2009 sur http://mentalhealthrecovery.com/wrap_research_findings_judithcook.php
- Copeland, M. E. (1997). *Wellness Recovery Action Plan*, Brattleboro : Peach Press.
- Crawford et Rutter. (2004). *Are the views of members of mental health user groups representative of those of "ordinary" patients? A cross-sectional survey of survey users and providers*, « Journal of Mental Health », 13 (6), 561-568.
- Darnell, A. (juillet 2008). *Peer support and wellness center evaluation: Report compiled for the Georgia Mental Health Consumer Network, Inc*, Consulté le 26 avril 2009 sur <http://www.gmhcn.org/wellnesscenter/Evaluations/index.html>

- Daumiere, N., Caria, A., Roelandt, J.L. et Laferriere, M. (2008). *Users and carers organisations' involvement in mental health service reform in Europe: The role of empowerment and advocacy*, Minutes of the September 11th 2008 WHO Euro - WHO-CC (Lille, France) seminar. Lille, France : OMS. Collaborating Centre for research and training in mental health. Consulté le 29 novembre 2008 sur <http://217.19.202.24/ccoms/11sept2008/lille-sept08-final-report.pdf>
- Davidson, L., Chinman, M., Sells, D. et Rowe, M. (2006). *Peer support among adults with serious mental illness: A report from the field*, « Schizophrenia Bulletin », 32 (3), 443-450.
- Davis, M. (5 juillet 2006). *Peers for recovery*, Consulté le 23 janvier 2009 sur http://www.nami.org/TextTemplate.cfm?Section=Multicultural_Support1&Template=/ContentManagement/ContentDisplay.cfm&ContentID=44390
- Deegan, P. E. (1995). *Coping with voices: Self help strategies for people who hear voices that are distressing*, Lawrence, Mass. : National Empowerment Center.
- Dennis, C-L. (2003). *Peer support within a health care context: A concept analysis*, « International Journal of Nursing Studies », 40, 321-332.
- Dennis, C-L., Hodnett, E., Kenton, L., Weston, J., Zupancic, J., Stewart, D. et Kiss, A. (2009). *The effect of peer support on the prevention of postnatal depression among high-risk women: A multi-site randomized controlled trial*, « British Medical Journal », 338 (152), 1-9.
- Doughty, C. et Tse, S. (2005). *The effectiveness of service user-run or service user-led mental health services for people with mental illness: A systematic literature review*, A Mental Health Commission Report; Mental Health Commission, Wellington, Nouvelle-Zélande.
- Durie, M. (2004). *Indigeneity, and the promotion of positive mental health*, MindNet.org.nz, no 02, été 2004-2005.
- Durie, M. (2006). *Measuring Maori wellbeing: New Zealand Treasury guest lecture series*, Wellington : New Zealand Treasury.
- Eiken, S. et Campbell, J. (2008). *Medicaid coverage of peer support for people with mental illness: Available research and state examples*, Thomson Reuters. Consulté le 23 février 2009 sur <http://www.hcbs.org/files/150/7485/PeerSupport11-6.pdf>
- Everett, B. (2000). *A fragile revolution: Consumers and psychiatric survivors confront the power of the mental health system*, Waterloo, Ont. : Wilfrid Laurier University Press.
- Forchuk, C., Hartford, K., Blomqvist, Å., Martin, M.L., Chan, L. et Donner, A. (juin 2002). *Therapeutic relationships: From hospital to community*, Ottawa, Ont. : Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé. Consulté le 3 janvier 2009 sur http://www.chsrf.ca/final_research/ogc/pdf/forchuk_e.pdf
- Forchuk, C., Jewell, J., Schofield, R., Sircelj, M. et Valledor, T. (1998). *From hospital to community: Bridging Therapeutic Relationships*, « Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing », 5, 197-202.
- Forchuk, C., Martin, M. L., Chan, Y. L. et Jensen, E. (2005). *Therapeutic relationships: From psychiatric hospital to community*, « Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing », 12, 556- 564.
- Fortune, T., Maguire, N. et Carr, L. (2007). *Older consumers' participation in the planning and delivery of mental health care: A collaborative service development project*, « Australian Occupational Therapy Journal », 54, 70-74.

- Francis, L.E., Colson, P.W. et Mizzi, P. (2002). *Beneficence vs. obligation: Challenges of the Americans with Disabilities Act for consumer employment in mental health services*, « Community Mental Health Journal », 38 (2), 95-110.
- Frank, K. P. (1979). *The Anti-Psychiatry Bibliography and Resource Guide*, Deuxième édition revue et élargie. Vancouver, C.-B. : Press Gang.
- Future Vision Coalition (The). (2008). *A new vision for mental health: Discussion paper*, The Future Vision Coalition.
- Gates, L.B. et Akabas, S.H. (2007). *Developing strategies to integrate peer providers into the staff of mental health agencies*, Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research, 34, 293-306.
- Goering, P., Durbin, J., Sheldon, C. T., Ochocka, J., Nelson, G. et Krupa, T. (2006). *Who uses consumer-run self-help organizations?* « American Journal of Orthopsychiatry », 76 (3), 367-373.
- Goldstrom, I.D., Campbell, J., Rogers, J.A., Lambert, D.B., Blacklow, B., Henderson, M.J. et Manderscheid, R. W. (2006). *National estimates for mental health mutual support groups, self-help organizations, and consumer-operated services*, Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research, 33 (1), 92-103.
- Gordon, J. et Cassidy, J. (avril 2009). *Wellness Recovery Action Plan (WRAP) training for BME women: An evaluation of process, cultural appropriateness and effectiveness*, Consulté le 29 novembre 2009 sur <http://www.scottishrecovery.net/Download-document/185-WRAP-Report.html>
- Gouvernement du Canada. (2006). *The Human Face of Mental Health and Mental Illness in Canada*, Consulté le 3 janvier 2009 sur <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/human-humain06/>
- Government Office for Science. (2008). *Foresight Mental Capital and Wellbeing Project. Final Project report – Executive summary*, Londres : The Government Office for Science.
- Government Office for Science. (2008). *Mental Capital and Wellbeing: Making the most of ourselves in the 21st century*, Londres, G.-B. : publication d'auteur.
- Hamilton Addiction and Mental Health Network. (décembre 2006). *Developing a consumer-run housing co-op in Hamilton: A feasibility study, final report*, Hamilton, Ont. : publication d'auteur.
- Hardiman, E. R. (2007). *Referral to consumer-run programs by mental health providers: A national survey*, « Community Mental Health Journal », 43(3), 197-210.
- Hardiman, E. R., Theriot, M. T. et Hodges, J. Q. (2005). *Evidence-based practice in mental health: Implications and challenges for consumer-run programs*, « Best Practices in Mental Health », 1(1), 105-122.
- Health Systems Research Unit, Clarke Institute of Psychiatry. (1997). *Review of Best Practices in Mental Health Reform*, Rédigé pour le Réseau de consultation fédéral-provincial-territorial sur la santé mentale. Ottawa, Ont. : Santé Canada.
- Herrington Group (The). (juillet 2005). *Peer support specialist development: Exploratory discussions final report for Ontario Peer Development Initiative*, Consulté le 3 janvier 2009 sur http://www.opdi.org/images/uploads/Final_Report-Peer_Support_Specialist_Devpt.pdf
- Hodges, J. Q. et Hardiman, E.R. (2006). *Promoting healthy organizational partnerships and collaboration between consumer-run and community mental health agencies*, « Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research », 33(3), 267-278.

- Hodges, J. Q., Markwood, M., Keele, C. et Evans, C.J. (2003). *Use of self help services and consumer satisfaction with professional mental health services*. « *Psychiatric Services* », 54(8), 1161-1163.
- Holter, M. C., Mowbray, C. T., Bellamy, C. D., MacFalane, P. et Dukarski, J. (2004). *Critical ingredients of consumer run services: Results of a national survey*, « *Community Mental Health Journal* », 40 (1), 47-63.
- HUG (Highland Users Group). (mai 2008). *Peer support: The help users of mental health services offer each other (The views of 81 people on peer support)*, Inverness, Écosse : HUG.
- Humphreys, K., Wing, S., McCarty, D., Chappel, J., Gallant, L., Haberle, B, Horvath, T., Kaskutas, Kirk, T., Kivlahan, D. et coll. (2004). *Self-help organizations for alcohol and drug problems: Toward evidence-based practice and policy*, « *Journal of Substance Abuse Treatment* », 26, 151-158.
- Hutchison, P., Arai, S., Pedlar, A., Lord, J. et Yuen, F. (2007). *Role of Canadian user-led disability organizations in the non-profit sector*, « *Disability & Society* », 22 (7), 701-716.
- Initiative d'élaboration de programmes pour les consommateurs et les ex-consommateurs. (avril 1992). *Document de travail*, Toronto, Ont. : publication d'auteur.
- Interim National Service Users Executive. (2007). *A voice for change: Strategic plan 2007-2009*, Consulté le 29 novembre 2009 sur http://www.nsue.ie/m/uploads/files/NSUE_Strategic_Plan_2007-2009.pdf
- Janzen, R., Nelson, G., Trainor, J. et Ochocka, J. (2006). *A longitudinal study of mental health consumer/survivor initiatives: Part IV – Benefits beyond the self? A quantitative and qualitative study of system-level activities and impacts*, « *Journal of Community Psychology* », 34, 285-303.
- Johnsen, M., Teague, G. et Herr, E. M. (2005). *Common ingredients as a fidelity measure for peer-run programs*. In S. Clay, B. Schell, P.W. Corrigan et R. O. Ralph (éditeurs), *On our own together: Peer programs for people with mental illness* (213-238), Nashville, Tenn. : Vanderbilt University Press.
- Kalathil, J. (2008). *Dancing to our own tunes: Reassessing black and minority ethnic mental health service user involvement*, Londres, G.-B. : National Survivor User Network in collaboration with Catch-a-Fiya. Consulté le 5 octobre 2009 sur http://www.nsun.org.uk/WebPageFiles/65/NSUN_Report.pdf
- Katz, J. et Salzer, M. (s.d.). *Certified peer specialist training program descriptions*, University of Pennsylvania Collaborative on Community Integration.
- Keyes, C. (2007). *Promoting and protecting mental health as flourishing: A complementary strategy for improving national mental health*, « *American Psychologist* », 62(2), 95-108.
- Kidd, S., Kenny, A. et Endacott, R. (2007). *Consumer advocate and clinician perceptions of consumer participation in two rural mental health services*, « *International Journal of Mental Health Nursing* », 16, 214-222.
- Kirmayer, J. et Valaskakis, G. (2008). *Healing Traditions: The mental health of Aboriginal people in Canada*, Vancouver, C.-B. : University of British Columbia Press.

Lapsley, H., Nikora, L.W. et Black, R. (2002). *Kia Mauri Tau! Narratives of recovery from disabling mental health problems*, Wellington : Commission de la santé mentale de la Nouvelle-Zélande.

Layard, R. (2005). *Happiness: Lessons from a new science*, Londres : Penguin Group.

Leblanc, E. et St-Amand, N. (2008). *Dare to imagine: From lunatics to citizens. A survivors' history of mental health in New Brunswick*, Moncton, N.-B. : Stellar Communications.

Leung, J. et Arthur, D.G. (2004). *Clients and facilitators' experiences of participating in a Hong Kong self-help group for people recovering from mental illness*, « International Journal of Mental Health Nursing », 13, 232-241.

MacNeil, C. et Mead, S. (2005). *A narrative approach to developing standards for trauma-informed peer support*, « American Journal of Evaluation », 26 (2), 231-244.

Mancini, M.A. et Lawson, H.A. (2009). *Facilitating positive emotional labor in peer-providers of mental health services*, « Administration in Social Work », 33, 3-22.

Magura, S. (2008). *Effectiveness of dual focus mutual aid for co-occurring substance use and mental health disorders: A review and synthesis of the "Double Trouble" in recovery evaluation*, « Substance Use and Misuse », 43 (12 et 13), 1904-1926.

Marmot, M. (2005). *The Status Syndrome: How social standing affects our health and longevity*, New York : Times Books.

Mayes, D. (25 septembre 2008). *Peers with histories of incarceration*, Exposé présenté à Our Communities/Our Selves: Partnerships for the future, NYSPSR.

McDaid, D., Zechmeister, I. Kilian, R., Medeiros, H., Knapp, M., Kennelly, B. et the MHEEN Group. (2008). *Making the economic case for the promotion of mental well-being and the prevention of mental health problems. MHEEN II Policy Briefing*, Londres : Personal Social Services Research Unit.

McIntyre, L. (2008). Rapport présenté à la 2e conférence annuelle des spécialistes pairs de Philadelphie, É.-U. en 2008, *The recovery revolution: Peer specialists on the front line*.

McLean, A. H. (2000). *From ex-patient alternatives to consumer options: Consequences of consumerism for psychiatric consumers and the ex-patient movement*, « International Journal of Health Services », 30 (4), 821-847.

McLean, J., Biggs, H., Whitehead, I., Pratt, R. et Maxwell, M. (2009). *Evaluation of the delivering for mental health peer support worker pilot scheme*, Glasgow, Écosse : gouvernement de l'Écosse - Social Research Health and Community Care.

Mead, S. (2005). *Intentional peer support: An alternative approach*, Plainfield, N.H. : publication d'auteur.

Mead, S. et Copeland, M.E. (2000). *What recovery means to us: Consumers' perspectives*, « Community Mental Health Journal », 36 (3), 315-328.

Mead, S., Hilton, D. et Curtis, L. (2001). *Peer support: A theoretical perspective*, « Psychiatric Rehabilitation Journal », 25, 134-141.

Mead, S. et MacNeil. (2004). *Peer support: What makes it unique?* Consulté le 23 avril 2009 sur <http://www.mentalhealthpeers.com>

Mental Health Advocacy Coalition. (2008). Destination: Recovery: *Te Ūnga ki Uta: Te Oranga*, Auckland : Mental Health Foundation of New Zealand. Consulté le 15 janvier 2009 sur <http://www.mentalhealth.org.nz/resources/Destination-Recovery-2008.pdf>

Mental Health Commission [Nouvelle-Zélande]. (1998). *Blueprint for mental health services in New Zealand: How things need to be*, Consulté le 24 avril 2009 sur <http://www.mhc.govt.nz/users/Image/Resourses/1998%20Publications/BLUEPRINT1998.PDF>

Mental Health Commission (Nouvelle-Zélande). (2005). *Service user workforce development strategy for the mental health sector 2005-10*, Wellington : publication d'auteur.

Mental Health Commission of Canada (Commission de la santé mentale du Canada). (janvier 2009). *Toward recovery and well-being: A framework for a mental health strategy for Canada. Version provisoire aux fins de discussion*, Consulté le 1er juillet 2009 sur http://www.mentalhealthcommission.ca/SiteCollectionDocuments/Key_Documents/en/2009/Mental_Health_ENG.pdf

Mental Health Commission of Canada (Commission de la santé mentale du Canada). (mai 2009). *Making the Case For Peer Support Information Sheet*, Consulté le 26 juin 2009 sur http://www.mentalhealthcommission.ca/SiteCollectionDocuments/Key_Documents/en/2009/English%20MHCC%20Peer%20Support%20Project%20Info%20Sheet%20May%2009.pdf

Mental Health "Recovery" Study Working Group. (2009). *Mental health "recovery". Users and refusers: What do psychiatric survivors in Toronto think about mental health "recovery"*, Toronto, Ont. : Wellesley Institute.

Ministry of Health (Nouvelle-Zélande). (juin 2005). *Te Tāhuhu: Improving mental health 2005-2015: The second New Zealand mental health and addiction plan*, Wellington : publication d'auteur.

Morris, R. (juillet 2004). *CHANNAL planning session report, July 2-4, 2004*, St. John's. T. N.-L. : IHRD.

Mowbray, C. T., Holter, M. C., Stark, L., Pfeffer, C. et Bybee, D. (2005a). *A fidelity rating instrument for consumer-run drop-in centers (FRI-CRDI)*, « Research on Social Work Practice », 15 (4), 278-290.

Mowbray, C. T., Holter, M. C., Mowbray, O. P. et Bybee, D. (2005b). *Consumer-run drop-in centers and clubhouses: Comparisons of services and resources in a statewide sample*, « Psychological Services », 2 (1), 54-64.

Mowbray, C.T., Robinson, E.A.R. et Holter, M.C. (2002). *Consumer drop-in centers: Operations, services and consumer involvement*, « Health & Social Work », 27 (4) 248-261.

Mowbray, C.T., Woodward, A. T., Holter, M.C., MacFarlane, P. et Bybee, D. (2008). *Characteristics of users of consumer-run drop-in centers versus clubhouses*, « Journal of Behavioral Health Services & Research », 36 (3), 361-371.

Muise, R. (2007). *Peer support*, St Catharines, Ont. : Canadian Coalition of Alternative Mental Health Resources. Consulté le 29 novembre 2009 sur <http://ccamhr.ca/papers/Peer%20Support%20-%20Muise.pdf>

NAMI. (décembre 2008). *Evidence based practices and multicultural mental health*, Consulté le 3 janvier 2009 sur http://www.nami.org/Template.cfm?Section=Fact_Sheets1&Template=/ContentManagement/ContentDisplay.cfm&ContentID=63974

National Empowerment Center and the Recovery Consortium. (2007). *Voices of transformation: Developing recovery-based statewide consumer/survivor organizations*, 2e édition. Lawrence, Mass. : publication d'auteur.

National Network for Mental Health. (2005). *The Canadian mental health consumers' lexicon of recovery: Defining a language of self-directed citizenship*, St Catharines, Ont. : publication d'auteur.

Nelson, G., Janzen, R., Trainor, J. et Ochocka, J. (2008). *Putting values into action: Public policy and the future of mental health consumer-run organizations*, « American Journal of Community Psychology », 42, 192-201.

Nelson, G., Ochocka, J., Janzen, R. et Trainor, J. (2006). *A longitudinal study of mental health consumer/survivor initiatives: Part 1 – literature review and overview of the study*, « Journal of Community Psychology », 34 (3), 247-260.

New Economics Foundation. (2004). *A Well-being manifesto for a nourishing society*, Londres, G.-B. : publication d'auteur.

New Economics Foundation. (2004). *The power and potential of well-being indicators*, Londres, G.-B. : publication d'auteur.

New Economics Foundation. (2008). *Measuring well-being in policy: Issues and applications*, Londres, G.-B. : publication d'auteur.

New Freedom Commission on Mental Health. (2003). *Achieving the Promise: Transforming Mental Health Care in America*, Sommaire de gestion, DHHS, pub. no SMA-03-3831. Rockville, Md.

Nicholson, J. et Rotondi, A.J. (2010). *The Internet, health promotion, and community participation* [lettre aux éditeurs], « Psychiatric Services », 61(1), 96-97.

O'Hagan, M. (1994). *Stopovers on my way home from Mars: A journey into the psychiatric survivor movement in the USA, Britain and the Netherlands*, Consulté le 29 novembre 2009 sur <http://www.maryohagan.com/mental-health-service.html>

O'Hagan, M. (octobre 2009). *Leadership for empowerment and equality: A proposed model for mental health user/survivor leadership*.

O'Hagan, M., McKee, H. et Priest, R. (2009). *Consumer Survivor Initiatives in Ontario: Building for an equitable future. Report for CSI Builder Project*, Toronto, Ont. : Fédération des programmes communautaires de santé mentale et de traitement des toxicomanies de l'Ontario.

Onken, S.J., Dumont, J.M., Ridgway, P., Dornan, D.H. et Ralph, R.O. (octobre 2002). *Mental Health Recovery: What Helps and What Hinders? A National Research Project for the Development of Recovery Facilitating System Performance Indicators. Phase One Research Report: A National Study of Consumer Perspectives on What Helps and Hinders Mental Health Recovery*, National Association of State Mental Health Program Directors (NASMHPD), National Technical Assistance Center (NTAC), Alexandria, Ve.

Ontario Council of Alternative Businesses. (2004). *Working on working project final report*, Toronto, Ont. : Ontario Council of Alternative Businesses.

Ontario Ministry of Health (ministère de la Santé de l'Ontario). (1993). *Putting People First: The reform of mental health services in Ontario*, Toronto, Ont. : publication d'auteur.

Ontario Ministry of Health (ministère de la Santé de l'Ontario). (1999). *Making it Happen: Implementation plan for mental health services*, Toronto, Ont. : publication d'auteur.

Ontario Ministry of Health (ministère de la Santé de l'Ontario). (2001). *Making it Happen: Operational framework for the delivery of mental health services and supports*, Toronto, Ont. : publication d'auteur.

Ontario Ministry of Health and Long Term Care (ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario). (décembre 2003). *Operating manual: For mental health services and addiction treatment services funded by the Ministry of Health and Long Term Care*, Toronto, Ont. : publication d'auteur.

Ontario Peer Development Initiative. (2001). *History of funding to Consumer/Survivor Initiatives and the evolution of the Ontario Peer Development Initiative* (anciennement l'Initiative d'élaboration de programmes pour les consommateurs et les ex-consommateurs), Toronto, Ont. : publication d'auteur.

Ontario Peer Development Initiative. (s.d.). *Ontario Peer Development Initiative: Our history and the evolution of our mission, vision and values*, Consulté le 3 janvier 2009 sur <http://www.opdi.org/images/uploads/OurHistory.pdf>

Orwin, D. (2008). *Thematic Review of Peer Supports: Literature review and leader interviews*, Financé par la Mental Health Commission. Wellington : Nouvelle-Zélande.

People Advocating for Change through Empowerment (PACE). (2002). *Surviving in Thunder Bay: An examination of mental health issues*, « Phase 3 Final report of the Action Research Team », Thunder Bay, ON : PACE.

Pershad, P. et Gordon, J. (2009). *Wellness Recovery Action Plan (WRAP) Training with a group of BME women: An evaluation*, Consulté le 5 octobre 2009 sur <http://www.scottishrecovery.net/Audio-Downloads/recovery-and-black-and-minority-ethnic-bme-communities.html>

Peterson, D. (éd.). (1982). *A mad people's history of madness*, Pittsburgh : University of Pittsburgh Press.

Pocklington, S. (juillet 2006). *On what distinguishes peer support from peer support services*, « Mental Health Recovery Newsletter », volume 7.2. Consulté le 3 janvier 2009 sur <http://www.copelandcenter.com/newsletter/july2006.pdf>

Queensland Government (gouvernement du Queensland) [Australie]. (2008). *Queensland plan for mental health 2007-2017*, Brisbane : publication d'auteur.

Read, J. (2009). *Psychiatric drugs: Key issues and service user perspectives*, Londres, G. B. : Palgrave McMillan.

Reaume, G. (2000). *Remembrance of patients past: Patient life at the Toronto Hospital for the Insane, 1870-1940*. Toronto, Ont. : Oxford University Press Canada.

Rogers, E. S., Teague, G. B., Lichenstein, C., Campbell, J., Lyass, A., Chen, R. et Banks, S. (2007). *Effects of participation in consumer-operated service programs on both personal and organizationally mediated empowerment: Results of multisite study*, « Journal of Rehabilitation Research and Development », 44 (6), 785-800.

Rose, D. (s.d.). *User-focused and collaborative research in mental health: Where do we go next?* Présentation de Diana Rose, PhD, Service User Research Enterprise (SURE), Institute of Psychiatry, King's College, Londres.

Royal College of Psychiatrists (The). (2008). *Fair deal for mental health: Our manifesto for a 3 year campaign dedicated to tackling inequality in mental healthcare*, Dorchester : Henry Ling Ltd, The Dorset Press.

- Sainsbury Centre for Mental Health. (2006). *The future of mental health: A vision for 2015*, Sainsbury : publication d'auteur.
- Salzer, M.S. (2002). *Best practice guidelines for consumer-delivered services*, Peoria, IL : Behavioral Health Recovery Management Project; Bloomington, Ill. : Chestnut Health Systems.
- Salzer, M. et Shear, S.L. (2002). *Identifying consumer-provider benefits in evaluations of consumer-delivered services*, « *Psychiatric Rehabilitation Journal* », 25, 281-288.
- Schell, B. (2005). Mental Health Client Action Network (MHCAN), Santa Cruz, Calif. In S. Clay (éd.). *On our own, together: Peer programs for people with mental illness*, Nashville, Tenn. : Vanderbilt University Press.
- Schwenk, E.B., Brusilovskiy, E. et Salzer, M.S. (2009). *Results from a national survey of certified peer specialist job titles and job descriptions: Evidence of a versatile behavioral health workforce*, The University of Pennsylvania Collaborative on Community Integration : Philadelphie, Penn.
- Scottish Executive. (2006). *Delivering for Mental Health*, Edinburgh : publication d'auteur.
- Scottish Executive. (2007). *Delivering for Mental Health: Mental Health Peer Support Worker February 2007 Conference - Outcomes March 2007*, Édimbourg, Écosse : publication d'auteur.
- Segal, S.P., Silverman, C. et Temkin, T. (1995). *Measuring empowerment in client-run self-help agencies*, « *Community Mental Health Journal* », 31 (3), 215-227.
- Segal, S.P. et Silverman, C. (2002). *Determinants of client outcomes in self-help agencies*, « *Psychiatric Services* », 53(3), 304-309.
- Segal, S.P., Redman, D. et Silverman, C. (2000). *Measuring clients' satisfaction with self-help agencies*, « *Psychiatric Services* », 51(9), 1148-1152.
- Shimrat, I. (1997). *Call me crazy: Stories from the mad movement*, Vancouver, C.-B. : Press Gang Publishers.
- Simpson, E.L. et House, A.O. (2002). *Involving users in the delivery and evaluation of mental health services: Systematic review*, *BMJ*, 325, 1-5.
- Slade, M. (2009). *100 ways to support recovery: A guide for mental health professionals*, « *Rethink recovery series: volume 1* », Londres, G.-B. : Rethink.
- Solomon, P. (2004). *Peer support/peer provided services underlying processes, benefits, and critical ingredients*, « *Psychiatric Rehabilitation Journal* », 27 (4), 392-401.
- Solomon, P. et Draine, J. (2001). *The state of knowledge of the effectiveness of consumer provided services*, « *Psychiatric Rehabilitation Journal* », 25 (1), 20-27.
- Statistique Canada. (2001). *A Profile of Disability in Canada, 2001*, Canada : Statistique Canada.
- Statistique Canada. (2002). *Canadian Community Survey: Mental Health and well-being*, Canada : Statistique Canada.
- Story, K., Shute, T. et Thompson, A. (2008). *Ethics in peer support work*, « *Journal of Ethics in Mental Health* », 3 (1), 1-4.
- Suhanic, G. (21 mars 2001). *Mental cases: Queer sex transforms from issue to asset for psychiatric survivors*, Publié à l'origine dans *Xtra Magazine*. Soul's Self Help Central. Consulté le 24 janvier 2009 sur <http://www.soulselfhelp.on.ca/mentalcases.html>

- Supportive Housing and Diversity Group. (2008). *Best practices in developing anti-oppressive, culturally competent supportive housing: Literature review*, Toronto, Ont. : Société canadienne d'hypothèques et de logement.
- Tew, J. (2008). *Researching in partnership: Reflecting on a collaborative study with mental health service users into the impact of compulsion*, « Qualitative Social Work », 7(3), 271-287.
- Theriot, M.T., Segal, S.P. et Cowsert, M.J. (2003). *African-Americans and comprehensive service use*, « Community Mental Health Journal », 39 (3), 225-237.
- Tooth, B.A., Kalyanansundaram, V. et Glover, H. (1997). *Recovery from Schizophrenia: A Consumer Perspective. Final Report to Health and Human Services Research and Development Grants Program (RADGAC)*, Queensland : Centre for Mental Health Nursing Research.
- Trainor, J., Pomeroy, E. et Pape, B. (2005). *Framework for Support*, 3e éd. Toronto, Ont. : Association canadienne de santé mentale, bureau national.
- Trainor, J., Shepherd, M., Boydell, K., Leff, A. et Crawford, E. (1996). *Consumer/Survivor Development Initiative: Evaluation report*, Toronto, Ont. : publication d'auteur.
- Turner, M. et Beresford, P. (2005). *User controlled research: Its meanings and potential, final report*, Shaping Our Lives and the Centre for Citizen Participation, Brunel University. Commandé par INVOLVE.
- U.S. Department of Health and Human Services. (1999). *Chapter 2, epidemiology of mental illness. Mental health: A report of the Surgeon General*, Consulté sur http://www.surgeongeneral.gov/library/mentalhealth/chapter2/sec2_1.html
- Van Tosh, L. et del Vecchio, P. (2000). *Consumer-operated self-help programs: A technical report*, Rockville, Md : U.S. Center for Mental Health Services.
- Van Tosh, L., Ralph, R.O. et Campbell, J. (2000). *The rise of consumerism*, « Psychiatric Rehabilitation Skills », 4 (3), 383-409.
- Warriner, R. (2009). *A consuming tension in mental health leadership*, « The International Journal of Leadership in Public Services », 5(3), 4-9.
- Wilkinson, R. (2005). *The Impact of inequality: How to make sick societies healthier*, New York : The New Press.
- Wituk, S., Vu., C. C., Brown, L. D., Meissen, G. (2008). *Organizational capacity needs of consumer-run organizations*, « Administration and Policy in Mental Health », 35, 212-219.
- Woodhouse, A. et Vincent, A. (2006). *Mental health delivery plan. Development of peer specialists roles: A literature scoping exercise*, Glasgow, Écosse : Scottish Recovery Network et Scottish Development Centre for Mental Health.
- Woodward, A. T., Mowbray, C. T., Holter, M. C. et Bybee, D. (2007). *Racial differences in perceptions of social support in consumer-centered services*, *Social Work Research*, 31 (4), 221-228.
- World Health Organization (Organisation mondiale de la santé) Europe. (14 janvier 2005). *Mental health declaration for Europe: Facing the challenges, building solutions*, Conférence ministérielle sur la santé mentale, OMS - Europe, Helsinki, Finlande, 12 au 15 janvier 2005. Consulté le 29 novembre 2009 sur <http://www.euro.who.int/document/mnh/edoc06.pdf>

World Health Organization Regional Office for Europe (Bureau régional pour l'Europe de l'Organisation mondiale de la santé). (2009). *Empowering mental health users and carers involvement*, Consulté le 29 novembre 2009 sur http://www.euro.who.int/mentalhealth/topics/20090331_1

World Health Organization (Organisation mondiale de la santé) et Commission sur les déterminants sociaux de la santé. (2008). *Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health*, Genève : publications de l'OMS.

French Reference List

- Barbeau, V. (2000). *L'entraide* (Tribune des lecteurs). p. 313-317. Dans « Santé mentale au Québec », XXV, 1.
- Bernardet, P., Douraki, T. et Vaillant, C. (2002). *Psychiatrie : Droits de l'homme et défense des usagers en Europe*, Paris, Érès.
- Boutet, J. et Veilleux, E. (2007). *Le centre d'entraide Émotions, un collectif en route vers la résilience*, Dans « Trouble de personnalité limite et réadaptation psychosociale – point de vue de différents acteurs. » Tome 1, Éditeurs Robert Labrosse et Claude Leclerc. Éditions Ressources.
- Comité de pilotage du guide. (2004). *Paroles et parcours d'un pouvoir fou, Guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services en santé mentale*.
- Drancourt, M. (2006). *Entre l'exclusion et l'inclusion : quelle place pour l'émancipation des usagers ?*, les GEM. EMPAN, no 64, p. 87-94.
- Duperré, M. (2009). *Facteurs et processus de constitution en acteur collectif : Une étude de cas dans le domaine de la santé mentale*. Université Laval, Québec.
- Énard, R., Unruh, D. et Ouimet, R. (2004). *Usagers-intervenants en suivi communautaire*, Dans Énard, R. et Aubry, T. (éditeurs). *Le suivi communautaire en santé mentale*. p. 203-223. Ottawa : Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Finkelstein, C. et Canneva, Jean. (2004). *Le patient et sa famille au centre des soins : Débat entre Claude Finkelstein et Jean Canneva*, PSN, vol. II, novembre-décembre.
- Gélinas, D. (2006). *L'embauche d'usagers à titre de pourvoyeurs de services de santé mentale*, « Le Partenaire », Vol. 14, no 1, été, p. 9-41.
- Goulet, S. (1995). *Réflexion d'un entraidant sur l'entraide dans les groupes d'entraide en santé mentale au Québec*, « Revue canadienne de santé mentale communautaire ». Vol. 14, no 2, automne, p. 101-110.
- Lagueux, N., Harvey, D., et Provencher, H. (2010). *Quand le savoir expérientiel influence nos pratiques... L'embauche de pairs aidants à titre d'intervenants à l'intérieur des services de santé mentale*, « Pratiques de formation-analyses ». Vol. 58-59, janvier-juin, p. 155-174.
- Lasvergnes, I. et Gagné, J. (2004). *Vingt ans plus tard, l'an 2000 : entre bilan et nouvelles avenues, où se situe le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec*, Dans *Les ressources alternatives de traitement*, « Santé mentale au Québec ».
- Lavoie, F., et St-Onge, M. (____). *Non-ingérence, non-indifférence : l'implication des intervenants-es professionnel-e-s auprès de groupes d'entraide en santé mentale*, p. 203-207. Dans « Santé mentale au Québec ».
- Le Cardinal, P., Ethuin, C. et Thibault, M-C. (2007). *Quand la conquête de la citoyenneté renverse le cycle de la stigmatisation*, « L'Information psychiatrique ». Vol. 83, p. 807-814.
- Lecomte, Y. et Gagné, J. (éditeurs). (2000). *Les ressources alternatives de traitement*, Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec et Santé mentale au Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010. La force des liens*, Gouvernement du Québec, juin 2005.

Netalzung, V. et Frost, C. (2005). *Soigner à tout casser : La dignité de la personne à l'épreuve de la psychiatrie lourde*, Bruxelles, Bernard Gilson Éditeur.

O.S.M.O.S.E. Rapport d'activités 2008-2009 - 10e anniversaire
Par amour pour nous tous.

Perreault, M., Chartier-Otis, M., Bélanger, C., Marchand, A., Zacchia, C. et Bouchard, S. (2009). *Trouble panique avec agoraphobie et trouble d'anxiété sociale : recours aux pairs aidants et accès au traitement*, p. 187-198. Dans « Santé mentale au Québec ». XXXIV, 1.

Pittet, S. (2004). *Les associations d'entraide font-elles de la thérapie? L'exemple d'ANXIETAS, une association suisse romande*, « Santé mentale au Québec », p. 147-149. XXIX, 1.

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec. (2009). *L'alternative en santé mentale – Ailleurs et autrement*.

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec. (2009). *L'autre Espace* : La revue du RRASMQ, vol. 1, no 1, été-automne.

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec. (2004), *Étude exploratoire sur la fréquentation des ressources alternatives en santé mentale. Le point de vue des personnes usagères*.

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec et Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec. (2002), *Gestion autonome de la médication de l'âme. Mon guide personnel*.

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec et Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture. (2006). *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide d'accompagnement*.

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec. (1999). *Manifeste du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec*.

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (1996). *L'entraide pratique Alternative en santé mentale – Cadre de référence des groupes d'entraide membres du RRASMQ*.

Rodriguez, L., Corin, E. et Guay, L., (2004). *La thérapie alternative : se (re)mettre en mouvement*, Dans *Les ressources alternatives de traitement*. « Santé mentale au Québec ».

Roelandt, J-L., Kouchner, B. et Desmons, P. (2002) : *Manuel de psychiatrie citoyenne : l'avenir d'une désillusion*.

Vigneault, L. et Cailloux-Cohen, S. (1997). *Aller-retour au pays de la folie*, Montréal : Les Éditions de l'homme.

Annexe 1 : Aperçu de la Commission de la santé mentale du Canada et du projet *Le soutien par les pairs : une nécessité*

La Commission de la santé mentale du Canada (la Commission) a été créée en 2007 par le gouvernement pour attirer l'attention nationale sur les questions de santé mentale et œuvrer à l'amélioration de la santé et de la situation sociale des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et des maladies mentales.

En 2009, la Commission a lancé le projet *Le soutien par les pairs : une nécessité* afin de mieux comprendre et partager les valeurs du soutien par les pairs dans le domaine de la santé mentale avec une grande variété de parties prenantes et de proposer des orientations pour renforcer le soutien par les pairs dans les collectivités du pays.

Les résultats du projet *Le soutien par les pairs : une nécessité* ont servi à étayer la *Stratégie en matière de santé mentale* et d'autres initiatives de la Commission. La présente analyse documentaire confirme les constatations découlant des entrevues et des groupes de discussion réunissant des usagers, militants, décideurs politiques, pourvoyeurs de services de santé mentale, bailleurs de fonds gouvernementaux et autres intervenants.

***Le soutien par les pairs : une nécessité* est un projet mené par un comité, qui a fait rapport au Comité consultatif sur les systèmes de prestation des services de la Commission. Le comité du projet comptait des personnes de partout au pays aux prises avec un problème de santé mentale, une maladie mentale ou ayant un vécu expérientiel, ainsi que des pourvoyeurs de services et des chercheurs.**

Les personnes suivantes ont pris part à l'une ou l'autre des étapes du projet :

- **Loïse Forest** (codirectrice)
- **Laurie Hall** (codirectrice)
- **Andy Cox**
- **Joan Edwards Karmazyn**
- **Tanya Shute**
- **Susan Lynn Hardie**, CSMC, agente de recherche adjointe, jusqu'en octobre 2009
- **Gail MacKean**, CSMC, agente de recherche principale, jusqu'en novembre 2009
- **Steve Lurie**, CSMC, président du Comité consultatif sur les systèmes de prestation des services
- **Carol Adair**, CSMC, consultante en recherche
- **Janice Popp**, CSMC, agente principale des politiques et de la recherche
- **Mary Bartram**, CSMC, conseillère principale en relations gouvernementales



Le projet a été mené par une équipe de consultantes et militantes internationales bilingues ayant une expérience directe des problèmes de santé mentale, des maladies mentales et du système de santé mentale. Ces consultantes ont travaillé en étroite collaboration avec le comité du Projet et la Commission.



Annexe 2 : Questionnaire

COMMISSION DE LA SANTÉ MENTALE DU CANADA : LE SOUTIEN PAR LES PAIRS : UNE NÉCESSITÉ

Information sur le projet et questionnaire de consultation pour les présentations écrites électroniques, 2009

QUESTIONNAIRE DE CONSULTATION

Nous invitons toutes les personnes au Canada qui ont recours au soutien par les pairs, qui offrent des services aux pairs ou qui ont un lien quelconque avec un organisme ou une activité de soutien par les pairs en santé mentale à remplir le présent questionnaire.

L'information recueillie sera résumée dans un rapport à l'intention de la Commission de la santé mentale du Canada (Commission) et présentée de manière à conserver l'anonymat des répondants.

Vos réponses peuvent être brèves ou élaborées, comme vous l'entendez. L'espace prévu sous chaque question n'est pas limité.

Vous n'avez pas à répondre en tant que représentant d'un organisme. Vous pouvez le faire en votre propre nom.

Puisqu'il s'agit d'un long questionnaire, vous n'êtes pas obligé de répondre à toutes les questions. Vous n'avez qu'à passer à la question suivante.

Les consultantes et le personnel de la Commission qui liront vos commentaires sont tenus à la confidentialité. Nous veillerons à faire en sorte que les commentaires que nous reprendrons dans le rapport ne puissent être retracés à vous ou à votre organisation. Une fois le rapport terminé, tous les questionnaires et les enregistrements des groupes de discussion et des entrevues seront rangés sous clé dans les bureaux de la Commission. Les données (sans renseignement d'identification) peuvent être mises à la disposition d'autres chercheurs, pour autant qu'ils répondent aux exigences de sécurité et de confidentialité.

Veuillez faire parvenir vos réponses écrites à Mary O'Hagan mary@maryohagan.com d'ici le 13 novembre 2009.

QUESTIONNAIRE POUR LA BASE DE DONNÉES

Nous avons également conçu un questionnaire à l'intention des responsables des organismes de soutien par les pairs.

Ce questionnaire vise à recueillir des données détaillées sur vos initiatives pour que nous puissions mettre sur pied une base de données complète sur le soutien par les pairs.

FAITES CIRCULER!

Veuillez transmettre ce fichier ou le lien Internet à tous ceux qui, selon vous, souhaiteraient prendre part au projet.

COMPLÉMENT D'INFORMATION SUR LE PROJET

Pour obtenir un complément d'information sur le projet et le questionnaire de consultation, veuillez lire ce qui suit.

À PROPOS DU PROJET

La Commission de la santé mentale du Canada (la Commission) finance ce projet dans le but d'établir le bien-fondé du soutien par les pairs en santé mentale à l'intention des décideurs provinciaux, des bailleurs de fonds et d'autres acteurs. Le projet vise aussi à les guider afin de renforcer le soutien par les pairs dans leur province ou territoire respectif. Un groupe de consultantes internationales dotées d'une expérience concrète dans le milieu recueille l'information nécessaire à la production d'un rapport. Ce dernier décrira les activités de soutien par les pairs réalisées au Canada et formulera des recommandations quant à l'intégration du soutien par les pairs au sein des systèmes de santé mentale des provinces et territoires. Les résultats pourront servir à enrichir la Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada et d'autres projets de la Commission. Une base de données sur les organismes et activités de soutien par les pairs au Canada sera créée et pourrait être intégrée au Centre d'échange des connaissances de la Commission.

L'enquête porte sur les facteurs qui influent sur le soutien par les pairs au Canada. Parmi les facteurs associés aux organismes de soutien par les pairs, on compte les valeurs, les bienfaits, la gouvernance, la gestion, la prestation des services et les membres. Quant aux facteurs qui influencent les organismes, on retrouve la législation, les politiques, le financement, la culture et les attitudes en santé mentale. Les consultantes souhaitent communiquer avec des organismes et activités de soutien par les pairs de toutes les régions du Canada.

QU'ENTENDONS-NOUS PAR SOUTIEN PAR LES PAIRS?

La définition de soutien par les pairs utilisée pour le présent projet est large, de manière à englober la diversité des organismes et activités de soutien par les pairs qui existent au Canada.

Le soutien par les pairs désigne toute forme de soutien organisé offert par et pour des personnes souffrant de problèmes de santé mentale. Le co-counseling ou co-conseil, l'aide par les pairs, le soutien mutuel et l'entraide sont autant de formes de soutien par les pairs. Les usagers/ex-usagers sont des personnes qui ont vécu ou vivent des problèmes de santé mentale ou des maladies mentales.



Nous entendons par initiatives de soutien par les pairs les programmes, réseaux, organismes ou services de soutien par les pairs qui :

- **sont subventionnés OU non;**
- **font appel à du personnel bénévole OU à du personnel rémunéré OU aux deux;**
- **sont des organismes dirigés par des usagers/ ex-usagers de services en psychiatrie OU d'autres organismes;**
- **sont offerts par un groupe de pairs OU un pair aidant membre d'une équipe de professionnels;**
- **constituent l'activité principale de l'organisme OU un avantage secondaire (p. ex. dans une entreprise dirigée par des usagers/ ex-usagers).**

COLLECTE D'INFORMATION

L'information nécessaire à la réalisation du projet est recueillie par les moyens suivants :

- Groupes de discussion, entrevues et présentations écrites dans tout le Canada;
- Recherches documentaires à l'échelle nationale et internationale;
- Collecte de données sur les caractéristiques des initiatives de soutien par les pairs au Canada.

À PROPOS DE LA COMMISSION DE LA SANTÉ MENTALE DU CANADA

Le gouvernement fédéral a créé la Commission de la santé mentale du Canada en 2007 afin d'attirer l'attention sur les enjeux de santé mentale et d'améliorer la santé et la vie sociale des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et des maladies mentales au pays. Le siège de la Commission est situé à Ottawa, en Ontario.

La Commission est consciente de l'importance et de l'efficacité du soutien par les pairs dans un système de santé mentale renouvelé et elle en témoigne dans la *Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada*.

LE COMITÉ DU PROJET

Le comité du Projet de soutien par les pairs en santé mentale est appuyé dans son travail par le Comité consultatif sur les systèmes de prestation de services de la Commission. Le comité du Projet (CP) a élaboré la vision et il travaille en collaboration avec le groupe de consultantes. Le CP comprend des personnes souffrant de maladies ou de troubles mentaux de toutes les régions du Canada, ainsi que leurs alliés. Il est composé de Loïse Forest (codirectrice), Laurie Hall (codirectrice), Carol Adair, Mary Bartram, Andy Cox, Joan Edwards-Karmazyn, Susan Lynn Hardie (agente de recherche adjointe de la Commission), Joe Leger, Steve Lurie et Tanya Shute.

LES CONSULTANTES

Mary O'Hagan a lancé le mouvement des usagers/ex-usagers en Nouvelle-Zélande à la fin des années 1980. Elle a exercé les fonctions de commissaire de la santé mentale en Nouvelle-Zélande à temps plein de 2000 à 2007 et elle est maintenant consultante internationale.

Robyn Priest, Australienne vivant en Nouvelle-Zélande, a participé au mouvement des usagers/ex-usagers dans les deux pays et a exercé des fonctions de gestionnaire dans des organismes de santé mentale.

Celine Cyr, est intervenante et pair aidante au Québec. Elle participe au mouvement des personnes utilisatrices. Elle est formatrice auprès des personnes utilisatrices et d'intervenants depuis 15 ans.

Heather McKee usagère/ex-usagère de l'Ontario, participe activement au mouvement dans cette province et dans l'ensemble du Canada. Elle collabore à des activités de transfert des connaissances, de recherche, de politique et d'évaluation.

CALENDRIER

- Groupes de discussion et entrevues;
- Fin juin ou début juillet et septembre 2009;
- Date limite pour les réponses par écrit :
13 novembre 2009;
- Rédaction du rapport provisoire :
21 décembre 2009;
- Consultation sur le rapport provisoire :
du 11 janvier au 5 février 2010;
- Rédaction du rapport final :
28 février 2010

RENSEIGNEMENTS

Visitez le site Web : <http://www.commissionsantementale.ca>.

FORMULAIRE DE RENSEIGNEMENTS DÉMOGRAPHIQUES

Nous avons besoin de ces renseignements pour nous assurer de consulter un échantillon suffisamment représentatif de la population du Canada. Nous détacherons ce feuillet du questionnaire de manière à préserver votre anonymat. N'écrivez pas votre nom sur ce feuillet.

Groupe d'âge (veuillez inscrire un X)

- 19 ou moins
- 20–30
- 30–40
- 40–50
- 60–70
- 71 ou plus

Sexe (veuillez inscrire un X)

- Masculin
- Féminin
- Transgenre

Origine ethnique (veuillez inscrire un X – vous pouvez cocher plus d'une réponse)

- Autochtone
- Blanc
- Asiatique
- Moyen-Orient
- Africain
- Latino-américain
- Autre (veuillez préciser)

Province ou territoire (veuillez inscrire un X sur votre province ou territoire de résidence)

- AB
- BC
- MB
- NB
- NE
- NT
- NU
- ON
- PE
- QC
- SK
- TL
- YN

Rôle(s) (veuillez inscrire un X – vous pouvez cocher plus d'une réponse)

- Pair aidant membre ou « client » de l'organisme
- Employé pair aidant ou travailleur pair aidant
- Pair aidant bénévole
- Pair aidant gestionnaire
- Pair aidant au sein du conseil d'administration
- Fonctionnaire provincial ou territorial
- Planificateur ou bailleur de fonds
- Pourvoyeur de services de santé mentale
- Universitaire ou chercheur
- Usager ou utilisateur
- Autre (veuillez préciser)

Les questions

DÉFINITIONS

1. Dans vos propres mots, comment définiriez-vous le soutien par les pairs?
2. Quels différents types de soutien par les pairs connaissez-vous? (inscrivez un X dans les cases appropriées)
 - Organisme dirigé par des usagers/ex-usagers
 - Organisme non dirigé par des usagers/ex-usagers
 - Soutien offert par un ou deux travailleurs pairs aidants membres d'une équipe de santé mentale
 - Soutien offert par une équipe de pairs
 - Soutien offert par des bénévoles
 - Soutien offert par du personnel rémunéré
 - Organisme non subventionné
 - Organisme subventionné
 - Autres types (veuillez préciser)
3. In your own words, what is your understanding of recovery in mental health?

VALEURS : QUELLES SONT LES VALEURS À LA BASE DU SOUTIEN PAR LES PAIRS?

4. En quoi les valeurs du soutien par les pairs sont-elles semblables ou différentes des valeurs du système de santé mentale?
5. Qu'est-ce qui facilite ou complique l'application des valeurs de soutien par les pairs dans les services dirigés par les usagers/ex-usagers?
6. Qu'est-ce qui facilite ou complique l'application des valeurs de soutien par les pairs dans les organismes NON dirigés par des usagers/ex-usagers (p. ex. services de santé mentale ou organismes à l'intention des familles)?

PRESTATION DE SERVICES

7. Quels services de soutien par les pairs connaissez-vous, p. ex. ceux offerts sous les appellations de soutien par les pairs, soutien mutuel, entraide, co-conseil ou aide mutuelle? Veuillez inscrire un X dans les cases appropriées.

- Groupes d'entraide
- Soutien individuel (p. ex. co-conseil, réduction des méfaits)
- Aide en matière de logement
- Aide en matière d'éducation
- Aide en matière d'emploi
- Aide en cas de crise, p. ex. centres de crise, salle d'urgence
- Activités sociales et récréatives
- Aide matérielle, p. ex. nourriture, vêtements, Internet
- Soins, guérison traditionnels
- Activités artistiques et culturelles
- Aide pour s'orienter dans le système de santé
- Gestion de cas
- Petite entreprise
- Défense des droits au niveau individuel ou collectif
- Éducation et formation des usagers/ex-usagers
- Rédaction et diffusion de documents et d'information en ligne
- Recherche ou évaluation
- Autre (veuillez préciser)

8. Quels sont d'autres types de soutiens, de services et de possibilités que peuvent offrir les initiatives de soutien par les pairs dans les organismes gérés par des usagers/ex-usagers et les organismes traditionnels?

9. Pouvez-vous estimer la proportion d'usagers/ex-usagers dans votre région, province ou territoire qui ont accès au soutien par les pairs? Pourquoi pensez-vous que l'accès est élevé ou peu élevé?

AVANTAGES

10. Quels sont les avantages que vous ou d'autres personnes avez tirés du soutien par les pairs?

11. Avez-vous eu, ou des personnes que vous connaissez ont eu, des expériences négatives à la suite de la participation au soutien par les pairs?

12. Quelle est l'importance du soutien par les pairs pour votre rétablissement ou celui d'autres personnes que vous connaissez comparativement aux services officiels ou traditionnels?

MEMBRES OU CLIENTS

13. Quels sont les avantages et les obstacles pour les membres ou les clients de participer à la prestation et à la prise de décisions dans les différents organismes de soutien par les pairs?

BÉNÉVOLES

14. À supposer que les organismes de soutien par les pairs aient les fonds pour embaucher du personnel, dans quelles circonstances est-ce mieux d'avoir recours à des bénévoles plutôt qu'à des employés rémunérés?

15. Quels sont les avantages et les obstacles du recours à des bénévoles pour le soutien par les pairs (p. ex. le recrutement, le maintien en poste, le remboursement des dépenses, les adaptations en milieu de travail, les problèmes de rendement, les conflits en milieu de travail, la formation)?

PERSONNEL

16. À supposer que les organismes de soutien par les pairs aient les fonds pour embaucher du personnel, dans quelles circonstances est-ce mieux d'avoir recours à des employés rémunérés plutôt qu'à des bénévoles?

17. Quels sont les avantages et les obstacles du recours à des employés rémunérés dans les organismes de soutien par les pairs (p. ex. le recrutement, le maintien en poste, les salaires, le complément des prestations, les adaptations, les problèmes de rendement, les conflits en milieu de travail, la formation)?

GESTION

18. Quels succès ou défis les gestionnaires dans les organismes dirigés par les pairs connaissent-ils (p. ex. la planification, le contrôle budgétaire, la gestion des relations avec les membres, l'amélioration du service, les relations avec les bailleurs de fonds)?

19. Quels succès ou défis les organismes de soutien par les pairs NON dirigés par des usagers/ex-usagers connaissent-ils relativement au soutien des gestionnaires?

GOVERNANCE

20. Comment les organismes dirigés par les usagers/ex-usagers remplissent-ils leurs rôles de gouvernance (p. ex. la planification, le contrôle financier, la gestion des risques, l'embauche du directeur général)?
21. Quelle influence les pairs aidants ont-ils sur les conseils d'administration dans les organismes NON dirigés par des usagers/ex-usagers?

STRUCTURE ORGANISATIONNELLE ET CULTURE

22. Quels types de structures organisationnelles sont efficaces pour le soutien par les pairs? Veuillez dire pourquoi.
23. Quels types de structures organisationnelles NE sont PAS efficaces pour le soutien par les pairs? Veuillez dire pourquoi.
24. 24. Parmi les organismes de soutien par les pairs NON dirigés par des usagers/ex-usagers, est-ce que des pairs aidants ont réussi à changer l'attitude des gens dans l'organisme qui les emploie?

USAGERS/EX-USAGERS MARGINALISÉS ET MINORITAIRES

25. Qu'est-ce qui facilite ou complique la participation des groupes suivants aux activités de soutien par les pairs dans votre région, province ou territoire et quels avantages en retirent-ils (p. ex. les Premières Nations, les Inuits, les Métis, les francophones, les minorités ethniques, les membres des communautés LGBTQ, les usagers/ex-usagers dans le système de justice pénale, les jeunes et les résidents des régions rurales)?

INTERVENANTS

26. Quels genres de relations ont les organismes de soutien par les pairs dirigés par des usagers/ex-usagers avec les autres personnes et organismes (p. ex. les gouvernements provinciaux et territoriaux, les organismes de politiques, les organismes de planification et de financement, les pourvoyeurs de services de santé mentale, le mouvement des usagers/ex-usagers, les organisations familiales, la Commission de la santé mentale du Canada)?
27. Quels genres de relations ont les organismes de soutien par les pairs NON dirigés par des usagers/ex-usagers avec les autres personnes et organismes (p. ex. les gouvernements provinciaux et territoriaux, les organismes de politiques, les organismes de planification et de financement, les pourvoyeurs de services de santé mentale, le mouvement des usagers/ex-usagers, les organisations familiales, la Commission de la santé mentale du Canada)?

PLANIFICATION ET FINANCEMENT

28. Comment les organismes qui décident du financement en santé mentale ont-ils aidé ou nuï au développement du soutien par les pairs dans votre région ou province (p. ex. les régies régionales de la santé dans plusieurs provinces ou les réseaux locaux d'intégration des services de santé en Ontario)?

29. Le niveau actuel de financement pour les initiatives de soutien par les pairs dans votre région, province ou territoire est-il viable? Veuillez dire pourquoi.

LOIS ET POLITIQUES

30. De quelle façon les lois dans votre territoire ou province ont-elles aidé ou nuï au développement du soutien par les pairs (p. ex. les lois sur la santé et la santé mentale)?

31. De quelle façon les politiques, normes ou lignes directrices en matière de santé mentale dans votre province ou territoire ont-elles aidé ou nuï au développement du soutien par les pairs?

RÉUSSITES

32. À votre avis, quelles sont les initiatives de soutien par les pairs qui ont le mieux réussi?

33. Qu'est-ce qui contribue à une telle réussite?

34. Comment peut-on favoriser les occasions d'améliorations créatives et novatrices du soutien par les pairs?

ÉVALUATION

35. Quels sont les obstacles et les occasions en matière d'évaluation par les usagers/ex-usagers des initiatives de soutien par les pairs dans votre région, province ou territoire?

VOS RECOMMANDATIONS

36. À votre avis, à quoi ressemblerait le soutien par les pairs s'il occupait une place de choix dans le système de santé mentale?

37. Si vous ne l'avez pas encore fait, que recommanderiez-vous aux acteurs suivants concernant leur engagement au développement du soutien par les pairs?

- Gouvernement provincial ou territorial
- Organismes de politiques
- Organismes de planification et de financement
- Pourvoyeurs de services de santé mentale
- Autres pourvoyeurs de services, p. ex. médecins de famille, services sociaux
- Mouvement des usagers/ex-usagers
- Familles
- Commission de la santé mentale du Canada

38. Si vous ne l'avez pas encore fait, que recommanderiez-vous concernant la définition, la modification ou l'extension des caractéristiques suivantes du soutien par les pairs?

- Conformité aux valeurs du soutien par les pairs
- Rendement en matière de gouvernance
- Conditions de travail du personnel
- Structures organisationnelles
- Rendement en matière de gestion
- Conditions de travail des bénévoles
- Évaluation et promotion des avantages
- Prestation des services – plus de choix pour plus de gens
- Diversité et participation des membres

39. Avez-vous d'autres recommandations?

PRINCIPAUX POINTS

40. Pour résumer, quels seraient les TROIS principaux points que vous avez soulevés que vous aimeriez voir dans le rapport?

INFORMATION

41. Est-ce que vous possédez ou connaissez de l'information sur le soutien par les pairs en format papier ou électronique dont nous ne sommes pas au courant? Dans l'affirmative, veuillez nous fournir les détails sur cette information et où nous pouvons l'obtenir.

Pour conclure...

QUESTIONNAIRE POUR LA BASE DE DONNÉES

Nous rappelons aux personnes qui dirigent des initiatives de soutien par les pairs que nous avons un questionnaire visant à recueillir des renseignements détaillés sur vos initiatives pour la base de données.

COPIES DU RAPPORT

Souhaitez-vous obtenir une copie confidentielle du rapport provisoire à commenter? Souhaitez-vous obtenir une copie du rapport final? Dans l'affirmative, veuillez nous fournir votre adresse courriel.

ENVOI DU QUESTIONNAIRE

Veuillez envoyer votre questionnaire par courriel à Mary O'Hagan au plus tard le 13 novembre 2009.

Nous vous remercions de votre participation, nous l'apprécions sincèrement.



Annexe 3 : Formulaire de consentement

COMMISSION DE LA SANTÉ MENTALE DU CANADA : FAIRE AVANCER LA CAUSE DU SOUTIEN PAR LES PAIRS

Formulaire de consentement

Je consens à ce que mes commentaires soient enregistrés et consignés au cours des délibérations du groupe de discussion ou de l'entrevue.

Je comprends que :

- Les consultantes et les membres du personnel de la Commission de la santé mentale du Canada (la Commission) qui lisent ou entendent mes commentaires sont liés par la confidentialité.
- Mes commentaires pourront servir dans le rapport à venir de la Commission sur le soutien par les pairs au Canada, et les rédacteurs feront tout leur possible pour que tous les commentaires soient transmis fidèlement et qu'on ne puisse pas les relier à mon organisation ou à moi-même.
- Les notes prises et les enregistrements effectués au cours de la rencontre seront consultés seulement par les consultantes du projet pour analyser et rédiger le rapport.
- Une fois le rapport terminé, les notes et les enregistrements seront gardés sous clé dans les bureaux de la Commission. Les données (sans renseignement d'identification) peuvent être mises à la disposition d'autres chercheurs s'ils se conforment aux exigences relatives à la sécurité et à la confidentialité.

Nom

Signature

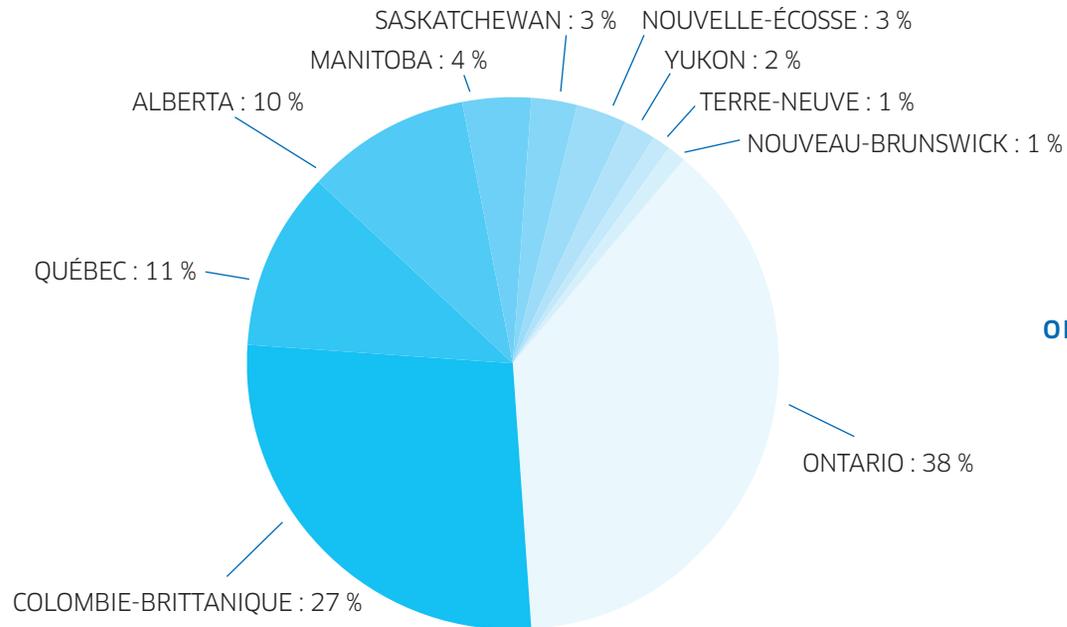
Date

Signature de la consultante

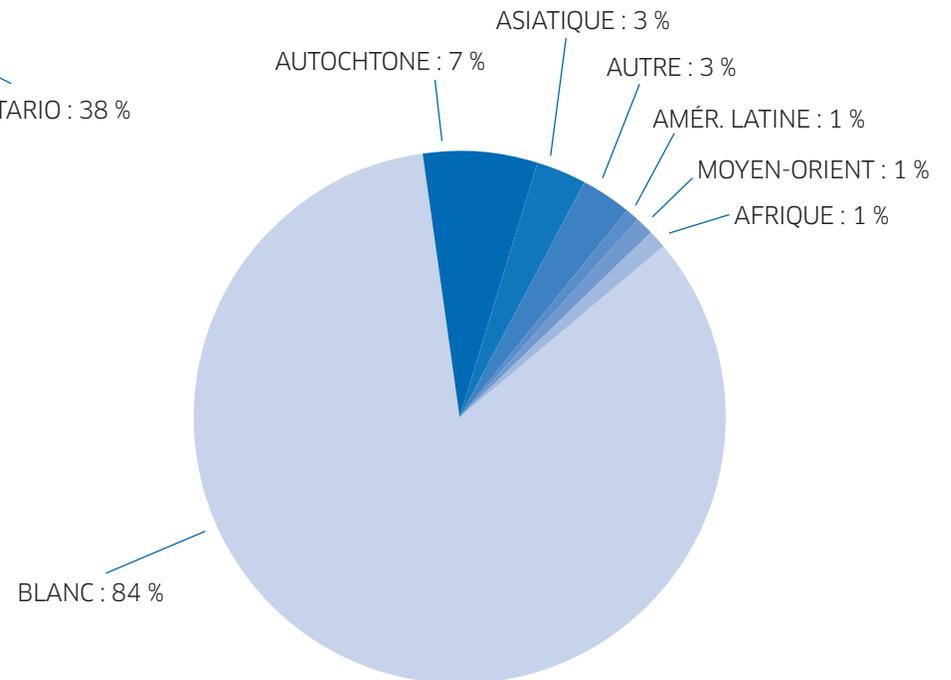
Annexe 4 : Répondants

NOS RÉPONDANTS : RENSEIGNEMENTS DÉMOGRAPHIQUES

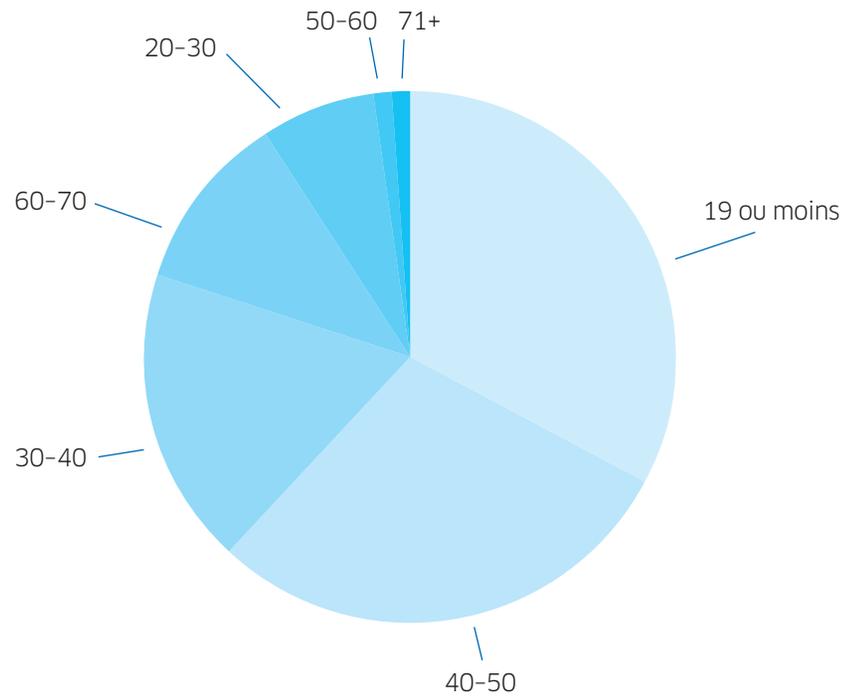
PROVINCE OU TERRITOIRE



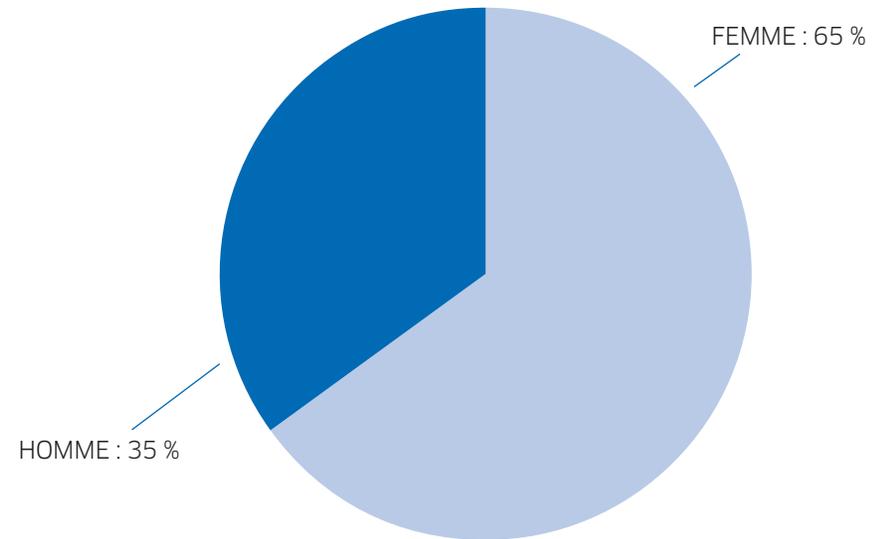
ORIGINE ETHNIQUE



ÂGE



SEXE



Annexe 5 : Calendrier des consultations

JOUR ET DATE	LIEU	HEURE
Dimanche 28 juin	Terre-Neuve-et-Labrador	18 h 30 - 21 h 30 (téléconférence)
Lundi 29 juin	Terre-Neuve-et-Labrador	à déterminer
Mardi 30 juin	Nouveau-Brunswick (groupes en français et en anglais)	13 h 30 - 16 h 30
Jeudi 2 juillet	Île-du-Prince-Édouard	à déterminer
Vendredi 3 juillet	Nouvelle-Écosse	10 h - 13 h; 13 h 30 - 16 h 30
Vendredi 3 juillet	Montréal, QC	9 h 30 - 12 h; 13 h - 16 h
Mardi 7 juillet	Montréal, QC	13 h - 16 h
Jeudi 27 août	Québec, QC	10 h - 12 h; 13 h - 16 h 30
Lundi 31 août	Ottawa, ON	10 h - 13 h OU 13 h 30 - 16 h 30
Mardi 1er septembre	Smiths Falls, ON	9 h 30 - 12 h 30
Mardi 1er septembre	Lindsay, ON	16 h 30 - 19 h 30
Mercredi 2 septembre	Burlington, ON	9 h 30 - 12 h 30
Mercredi 2 septembre	London, ON	15 h - 18 h OU 18 h - 21 h
Jeudi 3 septembre	Toronto Centre, ON	10 h - 13 h
Jeudi 3 septembre	Richmond Hill, ON (annulé)	15 h - 17 h 30
Jeudi 3 septembre	Toronto, ON - Toronto Business Services	19 h - 20 h
Vendredi 4 septembre	North Bay, ON	10 h - 13 h OU 13 h 30 - 16 h 30; 16 h 30 - 18 h 30 (groupe autochtone)
Mardi 8 septembre	Collingwood, ON	10 h - 13 h
Mercredi 9 septembre	Toronto, ON	14 h 30 - 17 h
Vendredi 11 septembre	Brantford, ON	9 h 30 - 12 h 30
Vendredi 11 septembre	Milton, ON	14 h - 17 h
Mardi 15 septembre	Winnipeg, MB	9 h - 12 h; 12 h 30 - 15 h 30
Mercredi 16 septembre	Regina, SK - Premières Nations et Métis	à déterminer
Jeudi 17 septembre	Edmonton, AB	9 h - 12 h OU 13 h - 16 h
Lundi 21 septembre	Calgary, AB	10 h - 13 h OU 17 h 15 - 20 h 15
Mardi 22 septembre	Région de Québec, QC	10 h - 12 h; 13 h 30 - 17 h
Jeudi 24 septembre	Kelowna, CB	9 h 30 - 12 h 30
Jeudi 24 septembre	Penticton, CB	14 h - 17 h
Vendredi 25 septembre	Surrey, CB	14 h - 17 h
Lundi 28 septembre	Courtenay, CB	10 h - 13 h
Lundi 28 septembre	Victoria, CB	16 h - 19 h
Mardi 29 septembre	Richmond, CB	9 h 30 - 12 h 30
Mardi 29 septembre	Vancouver Est, CB	18 h 30 - 21 h 30
Mercredi 30 septembre	Vancouver, CB	9 h 30 - 12 h 30
Jeudi 1er octobre	Whitehorse, YN	13 h - 16 h
Mardi 20 octobre	Montérégie, QC	9 h - 12 h; 13 h 30 - 16 h 30

**NOUS SOUHAITONS REMERCIER LES PERSONNES SUIVANTES DE NOUS AVOIR AIDÉS À ORGANISER
LES GROUPES DE DISCUSSION :**

- Terre-Neuve-et-Labrador Karan Ann Parsons – CHANNAL
- Nouveau-Brunswick Eugene LeBlanc, Manon Landry-Pitre – Réseau des bénéficiaires en santé mentale du Nouveau-Brunswick,
- Île-du-Prince-Édouard Roma Arsenau- ACSM, Î. P. É.
- Nouvelle-Écosse Andy Cox – IWK Health Centre
- Montréal Jean-Nicolas Ouellette – CAMÉE; Daniel Latulippe –RACOR, Frères et Sœurs d’Émile Nelligan
- Ottawa Denise Linnay – PSO
- Smiths Falls Halina Shannon – Mental Health Support Project – The Link
- Lindsay Paul Orchard – SPAN
- Burlington Debbie Jones – TEACH
- London Michelle Solomon – CONNECT
- Toronto Centre Laurie Hall – AWAY Couriers
- Toronto (session annulée) Tanya Shute – Krasman Centre
- Toronto Business Services Laurie Hall – AWAY Couriers
- North Bay Sandra Barberi, Garry Fay – NEMHC
- Collingwood Kelly Potvin – Mental Health Consumer Project
- Toronto Greg Kim – ACSM, Toronto
- Brantford Martha Rybiak – Brantford Vocational Training Association
- Milton Debbie Jones – TEACH
- Winnipeg Tara Brousseau – MDO
- Regina Dorothy Lloyd, Harry Desmonie – Eagle Moon
- Edmonton Komala Pepin – Services de santé de l’Alberta
- Calgary Eva Pettinato, Beth Henry – Opportunity Works; Debbie Wiebe – Peer Options, ACSM, Calgary
- Québec Élizabéth Veilleux – Centre d’entraide Émotions; Stéphane Gagné, Audrey-Ann Tremblay – OSMOSE;
Diane Harvey, Alexandre Lambert – AQR; Nathalie Lagueux – Pairs aidants réseau, APUR
- Kelowna Charly Sinclair – ACSM, Kelowna
- Penticton Sharon Evans – Schizophrenia Society; Lisa Eccelstone – South Okanagan Adult Mental Health Services
- Surrey Peter Andres – Communitas; Debbie Sesula, Fraser Health
- Courtenay Christopher Bates – Eureka Clubhouse
- Victoria Wendy Mishkin – BC Schizophrenia Society
- Richmond Barbara Bawlf – Richmond Mental Health Consumers & Friends Society
- Vancouver Ron Careton – West Coast Mental Health Network
- Whitehorse Leslie Robert – Second Opinion Society
- Ontario Patients Council Theresa Claxton – groupe de discussion du Patients Council de l’Ontario

Annexe 6 : Description de l'analyse documentaire

Nous avons effectué une analyse de la documentation savante, de la littérature grise, de rapports de politique et d'autres documents sur le soutien par les pairs offert par des personnes ayant une expérience des problèmes de santé mentale et de la maladie mentale dans le système de santé mentale.

Cette analyse porte sur des documents créés par des groupes de soutien par les pairs et des usagers individuels, notamment des bulletins d'information, des rapports de projet et de politique, des témoignages personnels, des rapports annuels et d'autres sources.

La littérature anglophone est issue des systèmes canadiens de santé mentale des niveaux régional, territorial, provincial et national. Autant les travaux d'usagers/ex-usagers provenant des États-Unis, du Royaume-Uni, de l'Écosse, de l'Europe, de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande que les systèmes de santé mentale d'autres pays ont été choisis pour les contributions théoriques au soutien par les pairs ainsi qu'à des fins de comparaison. L'accent est mis sur la documentation produite depuis 2000, avec l'inclusion de certains articles antérieurs qui ont été cités à titre de documents importants. La documentation francophone du Canada, de la France et d'autres réseaux francophones de soutien par les pairs a été analysée par Céline Cyr, qui a également effectué quelques traductions.

Les articles universitaires ont été obtenus dans plusieurs bases de données en sciences sociales et médicales, y compris Medline, PsycInfo, CINAL, PubMed, Google Scholar et Health Business Full Text Elite. Les mots-clés utilisés pour les recherches comprenaient des dérivés du soutien par les pairs, de l'entraide, des services gérés par les usagers/ex-usagers, des entreprises d'économie sociale, de l'engagement, de la participation et de l'aide mutuelle. De nombreux termes ont été utilisés concernant les personnes ayant un problème de santé mentale ou une maladie mentale, dont patient psychiatrique, utilisateur, pair, spécialiste du soutien par les pairs, pair aidant, pair-intervenant, patient, usager, trouble mental et santé mentale.



Certains documents étaient issus de la collection personnelle des consultantes et de l'équipe du projet et provenaient de leur engagement personnel et professionnel dans les mouvements des usagers/ex-usagers au cours des dernières décennies au Canada, en Nouvelle-Zélande, en Australie et ailleurs dans le monde.

La littérature recueillie a été analysée afin d'étoffer les principaux thèmes conceptuels élaborés au début du processus par le comité du Projet de la Commission, ainsi que d'autres thèmes issus de l'analyse documentaire. Il s'agit des suivants :

- Définitions, types et cadres de processus et de modèles de soutien par les pairs;
- Valeurs et principes du soutien par les pairs et du mouvement des usagers/ex-usagers;
- Preuve d'efficacité et résultats;
- Participation des usagers/ex-usagers issus de communautés marginalisées et minoritaires;
- Développement organisationnel, incluant la gouvernance, la gestion, les employés, les bénévoles et le personnel des ressources humaines;
- Relations avec les services traditionnels de santé mentale et les autres parties prenantes;
- Futurs champs de recherche.

La présente analyse documentaire s'appuie sur une analyse précédente, qui a été réalisée dans le cadre du Consumer/Survivor Initiatives Builder Project en 2008-2009. Ce projet a été financé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, administré par la Fédération des programmes communautaires de santé mentale et de traitement des toxicomanies de l'Ontario et dirigé par un comité directeur d'usagers/ex-usagers et de militants du soutien par les pairs. Son objectif a été d'examiner en groupes les questions actuelles des organismes gérés par les usagers et de proposer des recommandations afin d'assurer leur pertinence continue dans un système de santé mentale réformé. Présentant certaines caractéristiques uniques, les organismes dirigés par les usagers ont bénéficié d'un financement en matière de santé du gouvernement provincial depuis le début des années 1990, et ils ont été gérés sur la base des principes et des processus du soutien par les pairs (O'Hagan, McKee et Priest, 2009).

Contrairement au projet de l'Ontario, la présente analyse porte sur le soutien par les pairs tel qu'offert dans les différents lieux et structures organisationnelles. Bien que l'analyse documentaire de l'Ontario se soit arrêtée à quelques modèles d'organismes gérés par les usagers, ces modèles offrent un large éventail de services, y compris, mais sans s'y limiter, le soutien par les pairs.

LIMITES DE L'ANALYSE DOCUMENTAIRE

Bien que cette analyse visait à inclure la majorité de la littérature importante sur le soutien par les pairs pour des problèmes de santé mentale et d'autres enjeux, de nombreuses lacunes peuvent exister. Les articles n'ont été pas sélectionnés sur une base consensuelle et n'ont pas été évalués pour en déterminer la qualité ou organisés en fonction de niveaux de preuve, comme cela peut se faire dans le cas de questions essentiellement cliniques.

Plutôt, de récents documents de recherche, complétés par des données recueillies par les consultantes au cours de leurs années passées dans le mouvement, ont été utilisés pour produire un compte rendu sommaire du sujet, comme cela a été possible pour l'ensemble de la matière faisant l'objet de ce rapport.

Malgré ces limites, l'analyse tente d'approfondir de nombreux thèmes essentiels relevés dans la littérature à propos de la nature et de la signification du soutien par les pairs. Dans cette optique, nous espérons qu'elle contribuera à atteindre l'objectif principal du projet, qui est d'accroître la compréhension des valeurs, des principes, des modèles, des résultats et des possibilités futures relativement au soutien par les pairs et au rôle important que les pairs jouent dans le processus de rétablissement. Elle fournit un contexte et une base pour un examen systématique ciblé des questions propres au soutien par les pairs.

REMARQUE À PROPOS DES TERMES UTILISÉS DANS L'ANALYSE

Nous utilisons une variété de termes pour désigner les personnes qui sont aux prises avec des problèmes de santé mentale ou des maladies mentales ou ayant une expérience du système de santé mentale. Ces termes incluent usager, usager/ex-usager, client, utilisateur, personne ayant un vécu expérientiel, personne aux prises avec des problèmes de santé mentale ou des maladies mentales. Nous reconnaissons et respectons le fait que ces différents termes peuvent avoir une signification différente pour les lecteurs. L'utilisation de termes particuliers n'implique pas une préférence pour certaines valeurs ou approches par rapport à d'autres, mais vise plutôt à faire preuve de respect pour le droit des personnes à définir et à nommer leurs propres expériences. De plus, certains termes sont plus communément utilisés dans certains pays et régions (p. ex. consommateur/survivant en Ontario, utilisateur en Angleterre).



Annexe 7 : Les consultantes

CÉLINE CYR

Mme Cyr, spécialiste à la fois du vécu expérientiel et du domaine, intervient dans le mouvement des personnes utilisatrices au Québec depuis plus de 15 ans. Étroitement liée aux organismes de sa province, elle a formé des personnes utilisatrices et des pourvoyeurs de services notamment en Abitibi, en Outaouais, en Gaspésie et à Montréal, où elle réside. Sa vocation pour le transfert des connaissances l'a conduite du Québec vers le reste du Canada. Le soutien par les pairs continue d'enrichir sa vie. Elle termine actuellement un mémoire de maîtrise en travail social.

HEATHER MCKEE

Durant les 15 dernières années, Mme McKee a contribué activement au mouvement des usagers/ex-usagers aux échelons local, provincial et national en tant que membre de groupes d'entraide, de conseil d'administration et du personnel de plusieurs initiatives d'usagers/ex-usagers. Elle a géré plusieurs projets au bureau national de l'Association canadienne pour la santé mentale et a travaillé dans les domaines du transfert des connaissances, de la recherche, des politiques et de l'évaluation. Elle est titulaire d'une maîtrise en sciences politiques.

MARY O'HAGAN

Mme O'Hagan a lancé le mouvement des usagers/ex-usagers en Nouvelle-Zélande à la fin des années 1980 et a été la première présidente du World Network of Users and Survivors of Psychiatry, de 1991 à 1995. Elle a été l'une des trois commissaires de la santé mentale à temps «plein de la Nouvelle-Zélande, de 2000 à 2007, et exerce maintenant les fonctions de consultante internationale. Elle a produit de nombreux exposés et articles sur les perspectives des usagers/ex-usagers dans plusieurs pays ainsi que sur la recherche-action. Elle a joué un rôle de chef de file internationale dans la création de l'approche axée sur le rétablissement, incluant les services gérés par les pairs, en plus d'avoir mis sur pied et géré des initiatives dirigées par les pairs. Elle a également écrit un livre sur les programmes de soutien par les pairs grâce à une bourse du Winston Churchill Memorial Trust. En 2005, elle a rédigé la première stratégie néo-zélandaise de perfectionnement de l'effectif d'usagers/ex-usagers.

ROBYN PRIEST

Mme Priest est titulaire d'un diplôme d'études supérieures en méthodes de recherche sociale, politique publique et santé. Elle est engagée dans le mouvement des usagers/ex-usagers en Nouvelle-Zélande et en Australie et cultive de nombreux liens outremer au sein de ce mouvement. Mme Priest a occupé des postes liés au soutien par les pairs dans des organismes gouvernementaux et sans but lucratif, et a exercé des fonctions de cadre supérieur dans ces deux types d'organismes. Elle a récemment été gestionnaire de projet pour le premier service communautaire alternatif de pointe au monde, qui englobe et applique de manière équitable les approches culturelle, clinique et du soutien par les pairs. Elle se passionne pour la durabilité et la gestion de la qualité dans le secteur, et s'est engagée à fournir des rapports de grande qualité comportant des recommandations réalistes.



Commission de
la santé mentale
du Canada

Mental Health
Commission
of Canada



Commission de la santé mentale du Canada

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

Tél. : 613.683.3755
Télec. : 613.798.2989

info@commissionsantementale.ca
www.commissionsantementale.ca

[@MHCC_](https://twitter.com/MHCC_) [f/theMHCC](https://www.facebook.com/theMHCC) [▶/1MHCC](https://www.youtube.com/channel/UC1MHCC) [@theMHCC](https://www.instagram.com/theMHCC)
[in/Mental Health Commission of Canada](https://www.linkedin.com/company/mental-health-commission-of-canada)