

# UNE DÉMARCHE PARTENARIALE ET CONSULTATIVE, UNE APPROCHE GAGNANTE POUR L'ÉLABORATION DU :

## *Guide de bonnes pratiques pour l'implication des proches en santé mentale : considérer, intégrer, outiller*

BUT

Développer un guide clinique de bonnes pratiques pour soutenir l'implication des familles et des proches des personnes vivant avec un problème de santé mentale dans le processus de rétablissement de ces dernières.

En lien avec l'implication et l'intégration des membres de l'entourage dans leur processus de rétablissement des personnes vivant un problème de santé mentale :

OBJECTIFS

1. Dégager un portrait des obstacles (cliniques, éthiques et légaux) et des facilitateurs
2. Soutenir les personnes vivant un problème de santé mentale dans l'intégration des membres de l'entourage dans leur processus de rétablissement
3. Soutenir l'implication des membres de l'entourage
4. Améliorer les compétences des intervenants
5. Soutenir les intervenants dans l'adoption de pratiques adéquates
6. Développer une vision commune de l'implication des familles et des proches
7. Susciter la réflexion, au plan provincial, en regard des pratiques cliniques

### UN LIEU DE CONTRIBUTION

En raison de la nature du projet, il était essentiel d'incarner le partenariat avec les proches et l'utilisateur qui était prôné par le guide. Non seulement était-il le sujet du guide à développer, mais il était nécessaire d'impliquer usagers, proches et organismes œuvrant auprès d'eux dans l'ensemble de la démarche de conception et de rédaction du guide et de son plan de diffusion. C'est donc dans une approche collaborative que les travaux ont été réalisés et cela a grandement contribué à la richesse du guide publié.

- En respect des droits, du besoin, des limites, des ressources et du savoir scientifique et expérientiel

## Une démarche partenariale et consultative, c'est la parole aux acteurs!

Des usagers et proches partenaires sont présents et participent activement :

### Au niveau stratégique

- Trois usagers partenaires impliqués pendant plusieurs mois
- Des représentants de quatre associations, comités, organismes de soutien qui s'impliquent et se mobilisent pour le projet, tant au niveau local, régional que provincial

### Au niveau consultatif

- Trois pairs-aidants dans la démarche itérative de la rédaction du guide
- Cinq membres de l'entourage réunis en groupe de discussion
- Cinq participants d'un comité d'usagers en santé mentale

Professionnels et gestionnaires du CIUSSS de la Capitale-Nationale, chercheurs et autres CISSS et CIUSSS ont contribué à cette démarche partenariale et consultative.

L'élaboration du guide a été appuyée en partie sur le financement octroyé par la Direction de l'éthique et de la qualité du MSSS dans le cadre du concours Partenariat entre les usagers, leurs proches et les autres acteurs des établissements du réseau de la santé et des services sociaux.

Après la diffusion du guide, les retombées seront de nature à se concrétiser et pourront être ainsi observées :

RETOMBÉES ATTENDUES

- Augmentation du sentiment de compétence des intervenants pour impliquer les membres de l'entourage
- Amélioration de l'expérience des membres de l'entourage dans leur implication au processus de rétablissement de la personne vivant un problème de santé mentale
- Meilleur accompagnement des personnes vivant un problème de santé mentale dans leur processus de rétablissement
- Meilleure collaboration entre les personnes vivant un problème de santé mentale, les membres de l'entourage et les intervenants
- Adaptation sur le plan organisationnel pour permettre aux intervenants de favoriser l'implication des membres de l'entourage
- Meilleure connaissance et renforcement des liens de collaboration entre partenaires ayant participé au projet

### Facteurs de succès

- **Richesse et variabilité des points de vue** des partenaires et collaborateurs au projet incluant des usagers partenaires qui peuvent être des membres de l'entourage et/ou des personnes utilisatrices de services
- **Forte mobilisation des partenaires** du début à la fin, stabilité des membres de comités contribuant à la qualité et à l'établissement de liens de confiance
- Consultation avec **une ouverture réelle** aux idées est essentielle pour **qu'ils se sentent partie prenante** autant auprès des usagers partenaires que des professionnels
- Travail en **réel partenariat** avec une **grande diversité** d'acteurs qui ont été traités sur un **ped d'égalité**, autour d'une vision commune, **en collégialité**
- Sentiment de participer à un **document important**, fierté de participer
- **Facilité des échanges sans barrière** entre le CIUSSS de la Capitale-Nationale, les organismes communautaires, les usagers partenaires, les pairs-aidants, etc.

L'appréciation du partenariat avec les usagers et leurs proches et la concertation avec les comités des usagers a pu être documentée et fait état d'une expérience positive apportant une plus-value tant dans la démarche de développement du guide que dans sa portée et sa pertinence :

APPRENTISSAGES TIRÉS

- La démarche a permis une réelle mise à profit des connaissances expérientielles des proches, des personnes utilisatrices de services et du milieu communautaire dans la conception du guide de bonnes pratiques
- Leur implication en tant que membres du comité directeur, lecteurs critiques du guide en cours de rédaction ou participants à des groupes de discussion, les usagers et des proches ont contribué de façon significative à l'organisation des travaux et influencé le contenu du guide de manière tangible : thèmes abordés, importance qu'on leur accorde, exemples concrets et citations, pratiques recommandées. Le guide est d'ailleurs structuré autour des besoins des proches exprimés dans les groupes de discussion
- Au sein du comité directeur, la présence d'usagers partenaires et de groupes communautaires représentant à la fois les proches et les usagers en santé a aussi enrichi le plan de diffusion de deux manières, soit en élargissant les publics qui seront rejoints et par un engagement à participer aux activités de rayonnement prévues
- Finalement, le partenariat au cœur du projet augmente la légitimité et l'applicabilité du guide et des bonnes pratiques qui y sont présentées