

# Création d'un cadre pour soutenir un engagement significatif des aidants naturels

## Rapport sommaire de l'analyse contextuelle

Alexis Dorland et Michèle Langlois

Juin 2020

### Résumé

Le présent rapport a pour objectif d'orienter l'élaboration de l'enquête pour le projet « Création d'un cadre pour soutenir un engagement significatif des aidantes et aidants naturels ». En premier lieu, nous présentons les éléments qui ont motivé la tenue de l'enquête. Puis, nous expliquons les méthodes utilisées pour établir le rapport, pour ensuite résumer nos résultats. Pour des raisons de commodité, nous avons séparé les résultats en fonction des étapes du cycle de vie des aidants consultants avant d'explorer les conclusions uniques pour le domaine de la santé mentale.

## Introduction

Ce projet vise à créer un cadre de produits de connaissances qui orientera la relation entre les aidants consultants et les organismes prestataires de soins dans le but de nouer des partenariats significatifs et collaboratifs qui mèneront à des changements positifs dans les établissements hospitaliers et les organismes communautaires de services de santé mentale et de traitement de la toxicomanie par le biais de pratiques fondées sur des données probantes en phase avec les orientations, les stratégies et les priorités des équipes de santé régionales, provinciales et fédérales.

En premier lieu, nous cherchons à comprendre quels sont les intérêts, les motivations et les besoins des aidants consultants d'expérience tout au long du cycle de vie de leur engagement auprès d'un hôpital ou d'un organisme communautaire de santé mentale. Deuxièmement, nous souhaitons cerner les intérêts et les besoins des futurs aidants consultants, y compris les incitatifs qui les motiveraient à assumer un rôle consultatif et les obstacles qui s'y opposeraient. Enfin, nous visons à évaluer les niveaux actuels d'intérêt et de maturité des hôpitaux et des organismes communautaires de santé mentale à l'égard de l'engagement des aidants consultants dans la région de Champlain, dans le but de découvrir des voies d'accès, d'élaborer une feuille de route, de compiler une trousse de ressources et d'offrir des conseils pratiques à tous pour renforcer les capacités de création de valeur au sein de leurs organismes.

## Méthodes

Deux spécialistes de la recherche ont effectué une brève revue de la portée des ressources et des publications sur l'engagement des aidants consultants et des organismes de santé mentale, d'après les informations et les ressources disponibles actuellement. Pour être pris en compte dans le cadre de notre examen, les articles devaient porter sur l'engagement des aidants naturels des clients et des membres de la famille séparément de la participation des clients et des membres de la famille aux décisions individuelles en matière de soins de santé. Aucune restriction n'a été imposée quant au lieu, aux populations ciblées ou à l'année de publication. La collecte d'articles a été interrompue lorsque la saturation du sujet a été atteinte.

Une fois qu'il a été déterminé qu'un article répondait aux critères pour être inclus dans l'analyse, l'une des chercheuses a résumé toutes les informations pertinentes par groupes de sujets spécifiques. L'autre chercheuse a ensuite revu et réparti ces résumés en fonction de paramètres logiques. Puis, les résumés des articles ont été regroupés dans un rapport unique. À la suite d'une réflexion sur les thèmes communs, de nouvelles catégories de sujets ont été créées pour les articles qui avaient été placés dans une catégorie générale temporaire durant l'étape de création de résumés. Les informations qui n'ont pas servi à l'élaboration de l'enquête n'ont pas été incluses, mais sont accessibles sur demande. Des informations plus détaillées tirées de ces résumés sont présentées dans l'annexe.

## Articles

**Tableau 1 : Ressources des organismes**

Guides	Lieu/Année	Public cible	Thèmes
Mobilisation des familles : guide de ressources <sup>1</sup>	Ontario, Canada 2019	Membres des familles d'enfants et de jeunes clients en <b>santé mentale</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Avantages de l'engagement des aidants naturels.</li> <li>– Projets et rôles potentiels pour les aidants consultants.</li> <li>– Pratiques exemplaires en matière d'engagement des aidants consultants.</li> <li>– Évaluation de programmes étape par étape avec des aidants consultants.</li> <li>– Recrutement et accueil et intégration des aidants consultants.</li> <li>– Culture et pratiques organisationnelles qui incluent la participation d'aidants consultants.</li> </ul>
Cadre pour l'engagement des patients en Ontario <sup>2</sup>	Ontario, Canada 2017	Patients et aidants naturels dans les milieux de soins généraux	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Culture des prestataires de services pour favoriser l'engagement.</li> <li>– Informations sur l'engagement sur les plans personnel, des programmes et des politiques.</li> <li>– Liste des principes directeurs de l'engagement.</li> </ul>
A Patient and Family Advisory Council Workplan: Getting Started <sup>3</sup>	Maryland, É.-U. 2013	Patients et aidants naturels dans les milieux de soins généraux	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Étapes à suivre pour créer un conseil des familles et des patients.</li> <li>– Liste des qualités souhaitées chez les aidants consultants.</li> <li>– Comment maintenir l'efficacité et l'engagement du conseil.</li> </ul>
A Resource Toolkit for Engaging Patient and Families at the Planning Table <sup>4</sup>	Edmonton (Alberta) 2014	Patients et aidants naturels dans les milieux de soins généraux	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Sommaire des avantages de l'engagement des aidants consultants.</li> <li>– Évaluation de l'état de préparation de l'organisme pour l'engagement.</li> <li>– Conseils sur l'engagement des aidants consultants pour éviter les problèmes, améliorer la culture du personnel et susciter un engagement fructueux.</li> </ul>
Strategy 1: Working with Patient and Families and Advisors (Implementation Handbook) <sup>5</sup>	Maryland, É.-U. 2017	Patients et aidants naturels dans les milieux de soins généraux	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Présente 5 étapes pour la mise en œuvre du rôle de conseiller des patients et des familles avec des suggestions spécifiques.</li> <li>– Outils spécifiques pour favoriser l'engagement.</li> </ul>
Tips for how to be an Effective Patient or Family Advisor: A Beginning List <sup>6</sup>	Maryland, É.-U. 2010	Patients et aidants naturels dans les milieux de soins généraux	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Liste des qualités souhaitées chez les aidants consultants efficaces.</li> </ul>
Créer et soutenir des conseils consultatifs des patients et des familles remarquables : guides des défis courants <sup>7</sup>	Ontario, Canada 2017	Aidants et patients consultants actuels dans les milieux de soins généraux	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Accent mis sur des façons de réunir un conseil consultatif diversifié.</li> <li>– Propose des outils spécifiques pour recruter des membres.</li> </ul>

**Tableau 1 : Ressources des organismes (suite)**

<b>Guides</b>	<b>Lieu/Année</b>	<b>Public cible</b>	<b>Thèmes</b>
Programme de cancérologie de L'Hôpital d'Ottawa — Conseil consultatif des patients et des familles : Questions fréquentes (FAQ) <sup>8</sup>	Ontario, Canada S/D	Aidants et patients consultants pour le conseil du programme de cancérologie	– Feuillelet d'informations destiné aux personnes souhaitant faire partie du conseil consultatif du programme de cancérologie.
Rules of Engagement: Lessons from PANORAMA <sup>9</sup>	Ontario, Canada 2016	Aidants et patients consultants dans un milieu de soins généraux	– Conseils pour un engagement de qualité des conseillers des patients. – Liste de modèles d'engagement. – Liste de règles pour un dialogue sain.
Should Money Come into It? A Tool for Deciding Whether to Pay Patient-Engagement Participants <sup>10</sup>	Ontario, Canada 2015	Aidants et patients consultants dans un milieu de soins généraux	– Liste de contrôle pour déterminer la rémunération dans le cadre d'un projet. – Explications sur les mérites et les inconvénients de la rémunération des postes consultatifs.

**Tableau 2 : Articles de revues scientifiques**

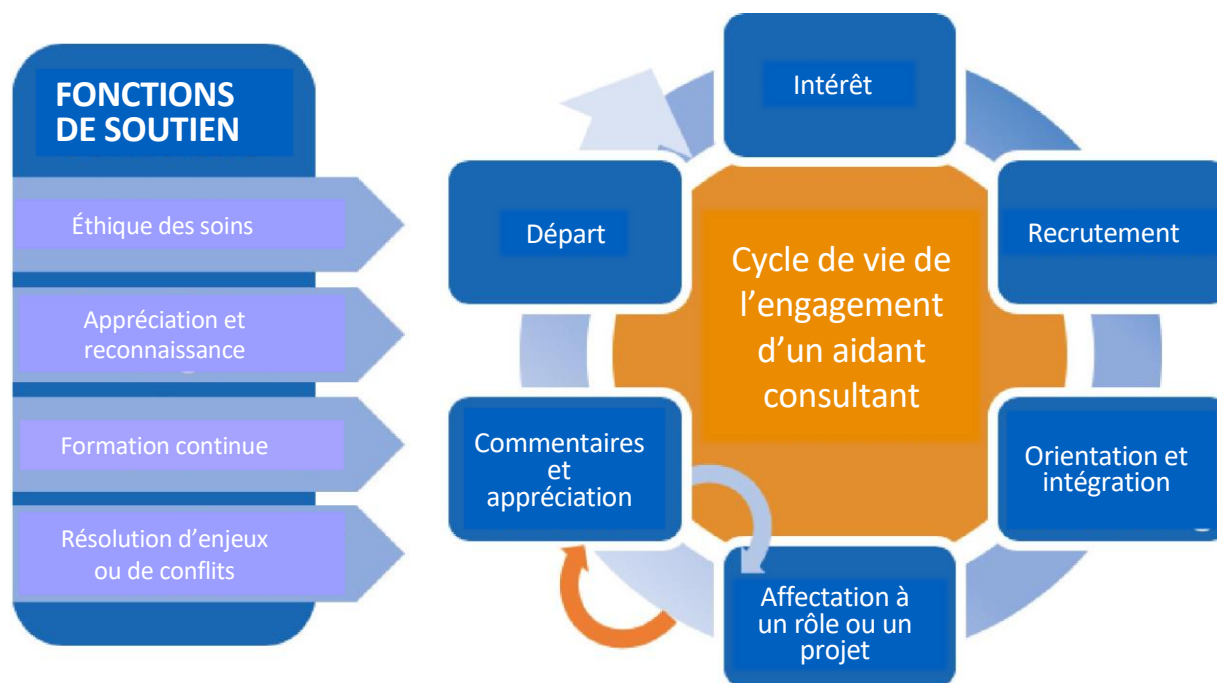
<b>Article</b>	<b>Lieu/Année</b>	<b>Population cible</b>	<b>Thèmes</b>
Gateway to FamilySmart™ Evidence (Edition 3): Collaborative Research and Evaluation <sup>11</sup>	Vancouver (C.-B.) 2014	Membres des familles d'enfants et de jeunes clients en <b>santé mentale</b>	– Avantages de la recherche en collaboration. – Limites de la recherche en collaboration.
Identifying barriers to mental health system improvements: An examination of community participation in assertive community treatment programs <sup>12</sup>	Ontario, Canada 2011	Programmes de traitement communautaire dynamique (TCD) pour les services communautaires de <b>santé mentale</b>	– Examine la conformité des TCD à l'utilisation de comités consultatifs communautaires du point de vue du prestataire de services. – Obstacles au recours à des conseils consultatifs communautaires.
Twelve principles to support caregiver engagement in health care systems and health research <sup>13</sup>	Ontario, Canada 2019	Aidants consultants dans un milieu de soins généraux	– Douze thèmes qui résument les recommandations issues des expériences vécues en tant qu'aidants consultants ou avec des aidants consultants.
Community involvement in the development and implementation of chronic condition programmes across the continuum of care in high- and upper- middle income countries: A systematic review <sup>14</sup>	International 2020	Programmes de participation communautaire incluant des conseillers, des partenaires, des membres de la collectivité et des consommateurs pour la <b>santé mentale</b> et d'autres maladies chroniques.	– Défis et « leçons retenues » des programmes communautaires de santé mentale. – Défis et « leçons retenues » des programmes portant sur d'autres maladies chroniques. – Démontre une différence entre les comités sur la santé mentale et les comités sur d'autres maladies chroniques.

# Résultats

## Cycle de vie de l'engagement des aidants consultants

Pour faciliter la lecture, les conclusions de la littérature ont été structurées de manière à illustrer le cycle de vie de l'engagement tout au long de la relation d'un organisme avec un aidant consultant, à partir de la motivation d'un aidant naturel à s'engager dans un rôle consultatif.

Comme l'illustre la figure ci-dessous, la relation d'un aidant consultant avec un organisme et son engagement au sein de celui-ci peuvent être considérés comme évoluant selon le cycle de vie suivant : à partir du moment où il manifeste un intérêt, en passant par le recrutement, l'orientation et l'intégration, l'affectation à un ou plusieurs rôles ou projets, la rétroaction ou les évaluations, jusqu'au moment du départ. Les activités organisationnelles qui invitent et aident à établir des relations avec les aidants consultants et à les mobiliser sont mises en correspondance avec chaque étape du cycle de vie. Sont également illustrées, à gauche du cycle de vie, les conditions et les activités que les organismes étudiés cultivent pour favoriser des relations solides et durables avec les aidants consultants pendant toute la durée de leur engagement.



**Figure 1** Cycle de vie de l'engagement des aidants consultants

Nous présentons à la suite une description plus détaillée de chaque étape du cycle de vie, ainsi que des conditions et des activités connexes.

## Intérêts des aidants consultants

Cette section présente les idées relevées dans les documents de la revue de la littérature qui traitent des intérêts et des motivations des aidants consultants et des avantages découlant de leur engagement auprès d'organismes de santé mentale. Elle aborde également les besoins importants à satisfaire et les obstacles à surmonter pour que les aidants consultants s'engagent de façon durable.

### Intérêts, motivations et avantages relatifs à l'engagement des aidants consultants

La littérature met en évidence le fait que les aidants consultants apprécient l'engagement auprès des organismes de santé mentale, car il leur donne l'occasion :

- d'établir des liens avec d'autres familles, des membres du personnel, des dirigeants d'organismes et des services afin de créer un réseau de soutien permettant de partager des informations et de surmonter des difficultés<sup>1,4</sup>;
- d'apprendre et d'améliorer leurs compétences<sup>4</sup>;
- d'améliorer leur propre santé et leur bien-être<sup>1</sup>;
- de partager leurs points de vue<sup>13</sup>;
- d'améliorer leur compréhension du système de santé et des politiques relatives à la santé<sup>1,4</sup>;
- de participer à des changements significatifs au sein de l'organisme<sup>1,4</sup>;
- d'améliorer la qualité et la sécurité des services<sup>4</sup>.

La littérature met en évidence le fait que les aidants consultants apprécient les affectations qui :

1. correspondent à leurs intérêts et compétences;
2. sont significatives par l'ampleur et la portée des améliorations qu'ils peuvent susciter.

## Cycle de vie au sein des organismes de santé qui font appel à des aidants consultants

### Recrutement

La deuxième étape du cycle de vie de l'engagement des aidants consultants est le recrutement. Cette démarche devrait compter parmi les premières étapes d'un projet en collaboration afin de permettre aux aidants de s'impliquer dès le début du projet<sup>5,13</sup>.

En ce qui concerne la planification du recrutement et de l'embauche des aidants consultants ou des conseillers des familles, la littérature souligne systématiquement l'importance de viser une représentation équilibrée des consultants en fonction de la diversité de la clientèle de l'organisme et de la gamme d'expériences dans le domaine des soins<sup>4,5,7,9,13,14</sup>. Par exemple, un guide a présenté les efforts d'un organisme pour équilibrer le conseil avec une représentation reflétant à la fois des expériences excessivement négatives et excessivement positives afin de garantir l'expression d'un éventail complet de voix<sup>7</sup>. D'autres ont signalé leur pratique consistant à embaucher un certain nombre de consultants afin de pouvoir obtenir des perspectives multiples<sup>4,5</sup>.

## Processus de recrutement

Voici des pratiques courantes qu'utilisent les organismes pour planifier le recrutement d'aidants consultants :

1. Rédiger un énoncé de mission et des règlements en fonction des priorités du projet<sup>3,5</sup>.
2. Déterminer les exigences, le personnel et les ressources, y compris la rémunération des participants, que l'organisme doit fournir tout en veillant à ce que de ses propres membres siègent au conseil<sup>1,4,5,7,10</sup>.
3. Déterminer les critères d'admissibilité des aidants consultants ou chercheurs potentiels. Il peut s'agir de qualités, de compétences, de connaissances et d'utilisation des services cibles d'une population spécifique en fonction des exigences du projet<sup>1,3,5,7,8</sup>. Les caractéristiques générales comprennent idéalement :
  - a) une expérience vécue, de la disponibilité et de l'énergie<sup>1,4-7</sup>;
  - b) des intentions et une attitude positives, et de la confiance<sup>4-6,13</sup>;
  - c) d'excellentes compétences en relations interpersonnelles<sup>2-7</sup>;
  - d) de la compassion et des compétences supérieures en collaboration<sup>3-7</sup>;
  - e) de l'authenticité et une volonté de partager son point de vue<sup>3-7</sup>;
  - f) le sens des responsabilités et une attitude respectueuse<sup>4-6</sup>;
  - g) une saine capacité d'adaptation<sup>4,5</sup>;
  - h) la capacité de voir au-delà d'eux-mêmes, y compris en ce qui concerne leurs attentes et leurs perspectives<sup>3-6</sup>.
4. Décider d'un processus de sélection. Ce processus peut inclure des entrevues et l'utilisation de formulaires officiels, ou se limiter à de simples ententes informelles<sup>1,5</sup>. Envisagez le recours à des pratiques inclusives et respectueuses sur le plan de la culture, comme des invitations multilingues, les services d'interprètes, la prise en compte des pratiques religieuses et l'accès à des lieux de rencontre<sup>1</sup>.

Le cas échéant, menez des entrevues en faisant appel aux responsables de la liaison avec le personnel, aux contacts clés du conseil, aux conseillers des familles partenaires, à la haute direction et au personnel de première ligne pour effectuer une présélection de candidats, en fonction de l'ampleur et de la portée du travail à accomplir<sup>2,5</sup>. En règle générale, ces entrevues sont organisées par une personne influente, comme celle qui assume la présidence ou la vice-présidence, et se déroulent par téléphone ou en personne<sup>7</sup>.

5. Choisir une méthode de recrutement :

- a) Le recours à des moyens internes, comme une base de données numériques qui contient une liste d'aidants consultants potentiels avec leurs noms, leurs coordonnées, leurs préférences en matière d'engagement et leurs intérêts, peut faciliter des communications ciblées par le jumelage de candidats avec les postes à pourvoir<sup>3</sup>.
- b) Annoncer le poste en utilisant une variété de moyens, tant à l'interne qu'à l'externe<sup>1,4,5,7,9</sup>. Il est recommandé d'employer des solutions créatives pour cibler activement des populations spécifiques, car les annonces ordinaires dans les médias locaux pour le recrutement de bénévoles ne permettront pas la constitution d'un conseil diversifié<sup>1,7</sup>.

6. Créer du matériel de recrutement. Les lignes directrices relevées dans la revue de la littérature recommandent que le matériel de recrutement soit spécifique au rôle ou projet, et qu'il soit facile à utiliser, complet et illustré avec des images reflétant la diversité souhaitée<sup>1,5,7,8</sup>.

## Orientation et intégration

Le degré d'intensité de l'orientation dépendra du rôle spécifique des nouveaux aidants consultants<sup>1,4,5</sup>. Ceux qui s'engagent à long terme nécessiteront une orientation plus complète que leurs pairs qui ne participent qu'à des rôles de durée plus brève. Toutefois, le matériel d'orientation doit être élaboré conjointement avec les aidants consultants. La présence d'un aidant consultant qui offrira du soutien lors de l'orientation des nouvelles recrues est conseillée<sup>2,5</sup>. Il est en outre recommandé qu'un aidant consultant suive la formation générale avant d'être invité à se joindre à un comité spécifique<sup>5</sup>.

Les pratiques d'orientation et d'intégration comprennent la définition et la révision des éléments suivants :

- description exhaustive du rôle, du projet et des soutiens disponibles<sup>1,3-5</sup>;
- politiques administratives et documents<sup>1,4,5,9</sup>;
- informations logistiques et visite des installations<sup>1,3,4</sup>;
- formation sur l'engagement, la technologie et les pratiques normalisées de l'organisme<sup>1,4,5</sup>.

•



## Affectation à un projet ou à un rôle

En ce qui a trait à l'établissement de partenariats solides, la littérature souligne l'importance d'affecter les aidants consultants à différents rôles valorisés au sein d'un organisme<sup>1</sup>, et celle de veiller à ce que les rôles ou projets offrent une valeur significative et concrète, et ne dévalorisent ni ne frustrent les aidants consultants<sup>1,7</sup>. La liste suivante décrit un éventail de rôles que les aidants consultants peuvent assumer au sein d'un organisme :

- co-chercheurs<sup>1,4,5,8</sup>;
- co-créateurs et évaluateurs de programmes<sup>1,2,4,5,8</sup>;
- conseillers en matière de politiques<sup>1,2,4,5,8</sup>;
- adjoints au recrutement, à la formation et à l'orientation du personnel<sup>1,2</sup>;
- co-créateurs de programmes de formation<sup>1,5,8</sup>;
- mentors pour les autres familles qui travaillent avec l'organisme<sup>1</sup>;
- conférenciers et animateurs de congrès<sup>2,4,8</sup>.

Quel que soit le poste, il importe que le rôle soit clairement défini et tienne compte de l'objectif et des priorités de la collaboration<sup>1,3,9,13,14</sup>. Déterminez les limites, les attentes, le niveau de participation, les années d'engagement et la responsabilité pour tous les partenaires dans un « code de pratique » afin d'assurer que tous les membres de l'équipe ont les mêmes attentes<sup>1,3,9,13,14</sup>.

Pour que ces rôles soient satisfaisants et non frustrants pour les aidants consultants, l'organisme, communautaire ou autre, devrait :

- veiller à ce que le temps des aidants consultants soit bien utilisé, ciblant uniquement les aspects susceptibles d'être modifiés par leur contribution<sup>5</sup>;
- présenter suffisamment d'exposés et d'informations sur le contexte du projet pour motiver la participation de chacun<sup>4,5,9</sup>;
- communiquer de façon claire, opportune et cohérente par divers moyens (verbalement, par écrit, etc.), même durant les périodes de ralentissement des activités<sup>1,4,9,13</sup>.
- déterminer comment effectuer le suivi des réussites et les définir par des résultats spécifiques et tangibles<sup>1,3,5,13,14</sup>;
- faire preuve de transparence et de responsabilité en ce qui concerne les questions liées à la qualité, aux attentes et aux limites de l'influence du conseil<sup>5,8,9,14</sup>.

## Commentaires et évaluations

La figure 1 à la page 5 illustre le lien entre cette étape du cycle de vie et la précédente, celle de l'affectation à un projet ou à un rôle. Le rapport entre les deux peut être considéré comme une dynamique continue, évolutive et itérative d'interaction avec l'organisme et les diverses parties prenantes durant la période où l'aidant consultant occupe une fonction ou est affecté à un projet ou comité, et passe de l'un à un autre. Cette dynamique est illustrée par la volonté de cet organisme de fournir aux participants de nouveaux postes de consultants une fois qu'un projet est terminé, afin de soutenir leur intérêt et de maintenir leur engagement et leur collaboration à des projets futurs<sup>9</sup>.

Ainsi, l'expérience des aidants consultants est soutenue et renforcée par des boucles de rétroaction et d'évaluation continues tout au long de leur relation et de leur engagement au sein d'un organisme. Cette dynamique soutient les aidants consultants par des commentaires et des encouragements pertinents, de même que l'organisme par des collaborations qui créent de la valeur et répondent aux attentes. On a constaté à l'appui de ces échanges que les organismes étudiés prenaient régulièrement contact avec les aidants consultants, qu'ils obtenaient des informations des consultants par le biais de sondages et qu'ils relayaient leurs contributions par le biais de l'engagement des comités et de rapports de projet<sup>1,4,5,13</sup>.

## Départ

Les ressources actuelles font peu mention des pratiques relatives au départ des aidants consultants lorsque leur rôle a pris fin ou que le projet auquel ils ont été affectés s'est terminé. La chercheuse est d'avis que la réalisation d'enquêtes de départ auprès d'anciens aidants consultants s'avérerait utile pour mettre en évidence les possibilités d'amélioration continue tout au long du cycle de vie et de la durée de l'association d'un organisme avec les aidants consultants, afin de renforcer les relations, maintenir l'engagement et assurer une expérience positive.

# Fonctions de soutien

## Éthique des soins

En ce qui concerne une intégration positive des aidants consultants, la documentation de recherche souligne l'importance pour les membres de la haute direction de guider leur engagement par la participation, la promotion et l'action<sup>1-4,7</sup>. Ces dirigeants doivent insuffler à l'organisme des valeurs, des pratiques et une dynamique de collaboration par leur soutien et leur investissement à long terme<sup>1,4,5,9</sup>, et se concentrer sur l'établissement d'un environnement accueillant au-delà des structures physiques<sup>1,2,13,14</sup> en commençant tout d'abord par l'éducation du personnel sur les avantages de la participation des aidants consultants<sup>1</sup>.

## Valeurs

Les actions — et les politiques associées — doivent refléter les valeurs du prestataire de services choisi dans la charte d'engagement relativement à la participation d'aidants consultants. De nombreux guides conseillent aux prestataires de services de créer une liste de valeurs. Voici des exemples de principes directeurs pour les prestataires de services lors du travail avec des aidants consultants :

- Respect<sup>1,2,4,8</sup>
- Compassion<sup>1</sup>
- Empathie<sup>1,4</sup>
- Équité<sup>1</sup>
- Égalité<sup>9</sup>
- Écoute active<sup>1</sup>
- Sensibilité<sup>1,2,4</sup>
- Inclusion<sup>1</sup>
- Collaboration<sup>1,4,8</sup>
- Ouverture d'esprit<sup>2,5,9,13</sup>
- Souplesse<sup>13</sup>
- Honnêteté<sup>2,4</sup>
- Appréciation<sup>2</sup>
- Partenariat<sup>2</sup>
- Autonomisation<sup>2</sup>
- Transparence<sup>2,5,8,14</sup>
- Compréhension<sup>4</sup>
- Réceptivité<sup>4</sup>
- Dignité<sup>8</sup>
- Participation<sup>8</sup>
- Désir d'apprendre<sup>2</sup>

Bien que chaque organisme soit unique en ce qui concerne l'engagement des aidants naturels<sup>1,2,4,9</sup>, en règle générale, le personnel et les hauts dirigeants :

- valorisent les aidants consultants comme étant essentiels, égaux et experts en raison de leurs expériences<sup>1,4,5,13</sup>;
- abordent les différences de langage et adaptent leur discours pour refléter des partenariats égaux<sup>1,4,5,13</sup>;
- favorisent une culture de l'essai par rapport à une culture du blâme ou de l'étiquetage<sup>4,13</sup>;
- structurent les discussions autour des défaillances du système et non des erreurs individuelles<sup>5</sup>;
- soutiennent une culture d'amélioration continue de la qualité<sup>2</sup>.

## Mesures concrètes

Parmi les autres mesures que prennent les prestataires de services pour outiller le personnel et l'organisme en vue d'un engagement des aidants consultants qui sera significatif, efficace et de qualité figurent notamment :

- l'embauche sélective d'employés qui appuient l'engagement des aidants naturels et sont capables de le diriger<sup>1,3-5</sup>;
- l'offre d'apprentissages, de formation et de mentorat en continu à toutes les parties prenantes<sup>1,5,13,14</sup>;
- l'instauration de politiques, de ressources et d'une structure, ainsi que l'offre d'occasions et d'outils pour l'engagement des aidants naturels, sans exercer de contrôle sur le programme du projet<sup>1,3-5,7,8,13,14</sup>;
- le renforcement des attentes en réprimandant les attitudes inappropriées tout en célébrant la participation efficace<sup>5,11,13</sup>.

De plus, lorsqu'ils traitent directement avec les aidants consultants, les dirigeants et le personnel des organismes :

- a) les écoutent activement avec bienveillance<sup>4,13</sup>;
- b) sont attentifs aux émotions et aux sentiments que sous-entendent leurs paroles et font preuve de présence<sup>9,13</sup>;
- c) prennent régulièrement contact avec les aidants consultants pour établir une relation fondée sur la confiance et un esprit d'ouverture<sup>13</sup>;
- d) sont réceptifs à ce qui est partagé<sup>13</sup>;
- e) sont conscients que certains aidants consultants auront besoin de davantage de soutien que d'autres<sup>4</sup>;
- f) prévoient que les aidants consultants ne pourront pas assister à toutes les réunions<sup>4</sup>;
- g) maintiennent informés les aidants consultants absents de réunions et font en sorte qu'ils se sentent valorisés<sup>4</sup>.
- h) demandent des suggestions d'amélioration et les utilisent<sup>5</sup>.

## Obstacles auxquels sont confrontés les prestataires de services dans les activités en collaboration avec des aidants consultants :

Lorsque l'on examine les obstacles actuels à la collaboration du point de vue des prestataires de services, les limitations les plus courantes pourraient être liées à l'éthique des soins. La littérature fait état des obstacles suivants à l'implication significative des aidants consultants :

- manque d'engagement<sup>5,12,14</sup>;
- difficultés supplémentaires au chapitre de la portée et de la planification<sup>5,11,12,14</sup>;
- insuffisance des ressources pour les coûts ou le personnel supplémentaires<sup>2,5,11,13,14</sup>;
- difficultés liées à la dynamique de l'équipe<sup>5,11,14</sup>.
- absence de soutien de l'organisme ou de politiques d'appui<sup>5,12,14</sup>;
- complications du processus qui limitent la collaboration<sup>5,12,14</sup>;
- culture actuelle du personnel et des clients de l'organisme<sup>1,5,11,12,14</sup>.

## Commentaires et appréciation

La reconnaissance de leurs contributions est importante pour les aidants consultants. La littérature signale les efforts des organismes pour :

- a. produire des rapports associant l'engagement des aidants consultants aux répercussions et aux résultats afin de renforcer la valeur et l'importance de leurs contributions<sup>13</sup>;
- b. célébrer les réussites par des remerciements, de petits cadeaux et des gestes de reconnaissance<sup>3,5</sup>;
- c. faire en sorte que les offres (p. ex., nourriture, reconnaissance) soient culturellement appropriées et inclusives<sup>7</sup>;
- d. faire connaître les réalisations du conseil consultatif des aidants consultants par le biais des réseaux de communication internes et externes<sup>7</sup>;
- e. reconnaître les membres du personnel qui s'engagent de façon appropriée auprès des aidants consultants<sup>13</sup>;
- f. reconnaître les contributions des aidants consultants et leurs répercussions<sup>1,4,5,9,13</sup>;
- g. discuter des obstacles à la participation et y remédier<sup>1,5,7,13</sup>.

## Formation continue

La littérature valorise l'offre de formation continue pour acquérir de nouvelles compétences et connaissances par le biais d'ateliers, de séances éducatives, de modules en ligne<sup>1,4,5,9</sup>. Elle fait également remarquer qu'il est important d'annoncer les séances de formation à venir pour assurer un perfectionnement et un soutien en continu<sup>1,4,5</sup>.

## Gestion des conflits

Les divergences d'opinions sont susceptibles de se produire, et elles peuvent parfois dégénérer en conflit. Certains organismes ont anticipé l'apparition de conflits et déterminé des approches appropriées pour faire face aux situations potentielles<sup>1,9</sup>. Les organismes devraient s'engager à communiquer efficacement et à régler les différences ou les conflits avec les aidants consultants<sup>1</sup>. Voici quelques suggestions d'approches :

- a. offrir respectueusement aux aidants consultants, ou au membre du personnel, un temps d'arrêt dans leurs activités<sup>4,9</sup>;
- b. utiliser des ressources et des processus internes pour gérer la situation<sup>4</sup>;
- c. discuter ouvertement de l'expérience négative avec toutes les personnes concernées<sup>4</sup>;
- d. recourir aux services d'un facilitateur externe pour surmonter les différences hiérarchiques<sup>5,14</sup>;
- e. faire appel à un sous-comité ou à un autre groupe pour examiner la situation et prendre des décisions<sup>5</sup>;
- f. retarder une décision<sup>5</sup>;
- g. si le problème se situe dans l'exécution des tâches, s'interroger sur les raisons de ce problème<sup>5</sup>.

# Santé mentale

## Unique au domaine de la santé mentale

Les informations que nous avons recueillies auprès de certaines sources du secteur de la santé mentale ont révélé que bon nombre des recommandations et des obstacles relevés n'étaient toutefois pas différents de ceux signalés dans les milieux de soins de santé généraux. L'analyse internationale, qui a intentionnellement comparé les programmes de santé mentale à ceux d'autres maladies chroniques, a permis de noter certains obstacles propres à la santé mentale :

- difficulté de sensibiliser les jeunes hommes à la santé mentale<sup>14</sup>;
- stigmatisation<sup>14</sup>;
- maladie et stress susceptibles d'entraîner une rechute<sup>14</sup>;
- le point de vue des chefs religieux sur la maladie mentale et la stigmatisation diffère considérablement de celui des scientifiques<sup>14</sup>.

## Conclusions

La plupart des ressources et des publications utilisées couvrent de manière exhaustive des sujets similaires et formulent des recommandations semblables. Toutefois, il existe certaines lacunes dans la littérature, notamment en ce qui concerne les recommandations sur la démission des aidants consultants et leur affectation à des projets en fonction de leurs compétences. Pour les besoins de cette étude, l'accent mis sur la stigmatisation de la santé mentale et sur d'autres aspects uniques concernant les aidants naturels dans le domaine de la santé mentale révélera de nouvelles perspectives et possiblement des priorités particulières importantes pour la création de produits de connaissances.

## Références bibliographiques

1. Mobilisation des familles : guide de ressources, 2019.
2. Qualité des services de santé Ontario, *Cadre pour l'engagement des patients en Ontario*, 2017. <http://www.hqontario.ca/portals/0/documents/pe/ontario-patient-engagement-framework-fr.pdf>.
3. Institute for Patient and Family-Centered Care, *A Patient and Family Advisory Council Workplan: Getting Started*, Maryland, É.-U., 2013.
4. Alberta Health Services Engagement and Patient Experience Department, *A Resource Toolkit for Engaging Patient and Families at the Planning Table*, 2014. <http://www.albertahealthservices.ca/assets/info/pf/pe/if-pf-pe-engage-toolkit.pdf>.
5. *Strategy 1: Working With Patients and Families as Advisors (Implementation Handbook)*, Rockville, MD, 2017. <https://www.ahrq.gov/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/strategy1/index.html>.
6. *Tips for how to be an Effective Patient or Family Advisor: A Beginning List*, Maryland, É.-U., 2010.
7. *Créer et soutenir des conseils consultatifs des patients et des familles remarquables : guides des défis courants*, Toronto, Ontario, 2017. <https://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/pe/recruiting-diversity-fr.pdf>.
8. Programme de cancérologie de L'Hôpital d'Ottawa — Conseil consultatif des patients et des familles : Questions fréquentes, 2 p.
9. *Rules of Engagement: Lessons From Panorama*, Toronto, Ontario, 2016.
10. *Should Money Come into It? A Tool for Deciding Whether to Pay Patient-Engagement*, 2015, 16 p. <http://www.changefoundation.ca/patient-compensation-report>.
11. Chou, F., Anderson, K., McDonald, M., *Gateway to FamilySmart™ Evidence (Edition 3): Collaborative Research and Evaluation*, Vancouver, C.-B., 2014.
12. Wakefield, P.A., Randall, G.E., Richards, D.A., « Identifying barriers to mental health system improvements: An examination of community participation in assertive community treatment programs », *Int J Ment Health Syst.*, vol. 5, n° 1 (2011), 11 p. doi:10.1186/1752-4458-5-27.
13. Kuluski, K., Kokorelias, K.M., Peckham, A., Goldhar, J., Petrie, J., Alloway, C.A., « Twelve principles to support caregiver engagement in health care systems and health research », *Patient Exp J.*, vol. 6, no 1 (2019), p. 141-148. doi:10.35680/2372-0247.1338
14. Haldane, V., Singh, S.R., Srivastava, A. et coll., « Community involvement in the development and implementation of chronic condition programmes across the continuum of care in high- and upper-middle income countries: A systematic review », *Health Policy*, New York, vol. 124 (2020), p. 419-437. doi:10.1016/j.healthpol.2019.11.012.