

Mise en garde

Ceci est un travail d'étudiant. Tout ce qui a été écrit n'a pas été nécessairement vérifié et validé. Cependant, il nous apparaît intéressant de le rendre disponible pour réflexion et approfondissement d'un sujet.

Université de Montréal

**LE SOUTIEN DES PAIRS AIDANTS EN SANTÉ MENTALE SUR UN
FORUM INTERNET: QUELS RÔLES PEUVENT-ILS JOUER?**

Par
Maude Forcier

Programme d'ergothérapie, École de Réadaptation
Faculté de médecine

Projet d'intégration présenté à la Faculté des études supérieures et postdoctorales en vue
de l'obtention du grade de Maîtrise en sciences (ergothérapie)

Sous la direction de :
Catherine Briand

Août 2011

© Maude Forcier, 2011

LE SOUTIEN DES PAIRS AIDANTS EN SANTÉ MENTALE SUR UN FORUM INTERNET : QUELS RÔLES PEUVENT-ILS JOUER?

Forcier M. et Briand C. Programme d'ergothérapie, École de réadaptation, Université de Montréal. Centre d'études sur la réadaptation, le rétablissement et l'insertion sociale (CÉRRIS), Centre de recherche Fernand-Seguin, Hôpital Louis-H. Lafontaine.

Résumé:

Introduction : Les pairs aidants sont de plus en plus présents dans le réseau de la santé mentale au Québec. Ils sont embauchés dans les équipes cliniques pour soutenir la personne en rétablissement et ils permettent de mettre en valeur les savoirs expérientiels. Ce mini projet de recherche a pour but de documenter les différents rôles accomplis par les pairs aidants du réseau québécois dans le réseau traditionnel de santé mentale et d'évaluer la possibilité d'intervenir également via des forums Internet. **Méthodes** : Une revue de la littérature, une analyse de forums Internet existants provenant d'organisation en santé mentale et trois entrevues téléphoniques auprès de pairs aidants québécois ont été réalisées. **Résultats** : La revue de littérature démontre qu'il existe peu de données concernant les rôles des pairs aidants sur des forums Internet. De plus, il n'existe pas de consensus sur les rôles des pairs aidants; ils sont souvent définis selon le contexte de travail. Grâce aux interactions sur les forums, il est possible de remarquer que le partage d'expériences vécues est fréquent dans les échanges et que le rôle de modérateur pourrait être joué par un pair aidant formé. **Conclusion** : Le mini projet de recherche démontre que les pairs aidants du réseau de la santé mentale québécois peuvent transposer certains de leurs rôles traditionnels sur un forum Internet. Des projets pilotes d'implantation devraient être envisagés.

Mots clés : santé mentale, pair aidant, forum Internet

Table des matières

Résumé.....	i
Table des matières	ii
Liste des tableaux.....	iii
Remerciements.....	iv
Introduction et mise en contexte.....	1
L'objectif du projet.....	4
Méthodologie.....	5
Résultats.....	7
Résultats étape 1: Recension des écrits.....	7
Résultats étape 2: Recension des forums Internet.....	18
Résultats étapes 3: Témoignage de pairs aidants.....	23
Discussion.....	28
Bénéfices des forums Internet.....	28
Rôles des pairs aidants sur un forum Internet.....	30
Défis en lien avec la création de nouveaux rôles.....	32
Conclusion.....	34
Bibliographie.....	36
Annexe.....	i

Liste des tableaux

Tableau I: Regroupement des différents rôles présents dans la littérature	10
Tableau II: Présentation des éléments pertinents recueillis sur les forums	19

Remerciements

J'aimerais remercier les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce projet d'intégration de la maîtrise professionnelle en ergothérapie. Catherine Briand, professeure adjointe à l'école de réadaptation de la Faculté de médecine à l'Université de Montréal et chercheure régulière au Centre de recherche Fernand-Seguin de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, pour son soutien constant et ses nombreux conseils tout au long du développement du projet. Annie Bossé, paire aidante au Centre de réadaptation la Myriade dans Lanaudière et Nathalie Lagueux, fondatrice et formatrice du programme québécois Pairs Aidants Réseau, pour leurs recommandations et contacts. Je tiens aussi à remercier tous les pairs aidants qui ont volontairement exprimé leurs opinions lors des entretiens téléphoniques. Également, je veux souligner la participation de Janina Komaroff, utilisatrice des services de santé mentale et assistante de recherche à l'Institut Universitaire de santé mentale Douglas, avec qui j'ai partagé des ressources (forums).

Introduction et mise en contexte

De nos jours, dans plusieurs régions du monde, les pairs aidants intègrent tranquillement les services du système de santé mentale. Selon le Programme québécois Pairs Aidants Réseau,

« Un pair aidant fait référence à un membre du personnel vivant ou ayant vécu un trouble grave de santé mentale. À partir de son expérience de la maladie et de sa compréhension de son processus de rétablissement, il aide ses pairs à surmonter les obstacles et à identifier ce qui les aide à se rétablir ». (Pairs Aidants Réseau, 2008)

Il faut remonter au début des années 1900 pour retrouver l'existence des premières formes de soutien entre les personnes ayant des troubles de santé mentale. Une expansion plus marquée de leur implication dans la société se situe dans les années 1970 et 1980 (Chamberlin, 2005; Corrigan, Mueser, Bond, Drake, & Solomon, 2008; Moll, Holmes, Geronimo, & Sherman, 2009 ; Mowbray & Moxley, 1997 vu dans Mowbray, Moxley & Van Tosh, 2001). Depuis ce temps, ils sont perçus comme des modèles, inspirant l'espoir et démontrant qu'il est possible de se rétablir (Moll, Holmes, Geronimo, & Sherman, 2009).

Cette reconnaissance progressive de leur expertise démontre le chemin que ces pionniers ont parcouru vers leur titre de pair aidant. Le début des années 1990 marque l'origine de l'embauche de personnes avec un trouble de santé mentale dans les réseaux de santé (Corrigan, et al., 2008; Carlson, Rapp et McDiarmid, 2001 vu dans Moll, 2009; Rummel-Kluge, Stiegler-Kotzor, Schwarz, Hansen, & Kissling, 2007).

Au Canada, une volonté politique d'inclure des pairs aidants dans notre réseau de santé, se manifeste concrètement par le plan d'action ministériel 2005-2010, « La force des liens ». Selon certains objectifs de ce plan, une place d'importance est octroyée aux utilisateurs de services ayant vécu un problème de santé mentale, se retrouvant maintenant en phase de rétablissement et en mesure d'offrir du soutien à leurs pairs. Dans ce plan d'action ministériel, les pairs-aidants devraient constituer près de 30 % des équipes professionnelles en santé mentale. Depuis 2006, au Québec, en réponse aux

besoins identifiés par ce plan d'action ministériel, l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) en collaboration avec l'Association des personnes utilisatrices de services de santé mentale de la région de Québec (APUR-03) et d'autres partenaires ont mis sur pied le Programme Pairs Aidants Réseau. Ce projet pilote permet d'offrir de la formation, de favoriser l'embauche et l'intégration des pairs aidants spécialistes dans le réseau québécois de santé mentale.

Les pairs aidants permettent aux utilisateurs de services de santé mentale de se rendre compte qu'ils ne sont pas les seuls à vivre avec ce type de difficulté, et ce, en mettant au premier plan l'apport du partage d'expériences. Le concept de pair aidant est d'ailleurs positivement associé avec l'estime de soi, puisqu'il aide à combattre l'auto-stigmatisation (Verhaeghe, Bracke, & Bruynooghe, 2008). D'autres bénéfices sont associés à la clientèle qui bénéficient du travail des pairs aidants : une diminution des hospitalisations (Burti, 2005 vu dans Resnick, 2008; Moll et al, 2009), une amélioration de la qualité de vie ainsi qu'une amélioration du fonctionnement social et une stabilité dans la communauté (Davidson, 2006 et Simpson, 2002, vu dans Moll, et al., 2009). Par conséquent, les pairs aidants contribuent à favoriser l'autonomisation et le rétablissement des personnes utilisatrices de services. Bien que les principales retombées du travail des pairs aidants soient pour les usagers, leur expertise fait aussi bénéficier leurs employeurs, les autres professionnels de la santé et les agences qui les emploient (Moll, et al., 2009). Les services des pairs aidants contribuent à la fois à briser les préjugés à l'intérieur du réseau de la santé qu'à obtenir de meilleurs résultats de traitement (Thornicroft et Tansella, 2005). Puisqu'ils travaillent sur des aspects différents des professionnels de la santé, ils contribuent eux-aussi à améliorer la qualité de vie des personnes.

Il va sans dire, l'implication des pairs aidants dans les réseaux de santé mentale à travers le monde contribue à aller de l'avant vers l'ouverture et la modernisation des sociétés (Jackson, 2008).

Toutefois, leur embauche et la reconnaissance véritable de leur expertise ne sont pas sans embûches. Il existe de la stigmatisation et des craintes de la part des professionnels qui les côtoient (Corrigan, Mueser, Bond, Drake, & Solomon, 2008; Moll, et al., 2009). Leurs rôles sont souvent mal établis avec ceux des professionnels, ce qui contribue à créer des

tensions lors du partage des rôles (Moll, et al., 2009). Ainsi, les pairs aidants sont souvent amenés à défendre leur position et à justifier leur expertise afin d'être acceptés par leurs confrères. De plus, au Québec, comme leur titre d'emploi ne fait pas partie des titres d'emploi syndiqués ou officialisés du réseau de la santé, leur place parmi les intervenants, la définition de leur mandat spécifique ainsi que leur sécurité d'emploi sont difficiles à établir.

À l'heure actuelle au Québec, il est toutefois possible de retrouver des pairs aidants dans les Centres de santé et de services sociaux, dans les Instituts universitaires en santé mentale, dans les organismes communautaires, etc. On peut même parfois les retrouver en recherche où ils peuvent soutenir la collecte de données auprès de personnes ayant une maladie mentale. Quoiqu'en petit nombre, la place des pairs aidants est de plus en plus reconnue au Québec.

Puisque leur mandat spécifique est en pleine expansion, et qu'ils sont à défendre leur place dans le réseau de la santé, il est actuellement intéressant de pouvoir évaluer d'autres rôles pour les pairs aidants. En ce sens, ce projet vise l'évaluation de la faisabilité d'un forum Internet par et pour les personnes atteintes de troubles mentaux. Ce lieu virtuel pourrait ainsi permettre aux pairs aidants québécois de rejoindre une partie de la clientèle. Celle-ci peut être utilisatrice de services du réseau traditionnel de santé mentale ou pas. Selon Sue Studio, un forum est un lieu permettant la discussion entre plusieurs personnes sur un sujet particulier où les commentaires sont permis et conservés afin que quiconque puisse les consulter ultérieurement (Sue Studio, 2009). Dans diverses régions du monde telles qu'aux États-Unis, en Europe et même au Canada, il est possible de retrouver des forums Internet destinés aux personnes ayant un trouble de santé mentale.

L'importance de ce projet réside aussi dans le fait qu'il est souvent difficile de rejoindre toutes les personnes atteintes de troubles mentaux. Plusieurs d'entre elles n'utilisent pas les services traditionnels du système de santé. Elles peuvent entre autres craindre d'être stigmatisées si elles utilisent les services qui lui sont destinés. Cette stigmatisation engendre plusieurs effets négatifs tels que la réduction de l'estime personnelle,

l'augmentation de la honte à recevoir des services (Verhaeghe, et al., 2008) ainsi qu'une plus grande détresse (Davison, Pennebaker & Dickerson ,2000, et McKenna & Bargh, 1998 vu dans Johnsen K., Rosenvinge H., & Gammon, 2002). De plus, ces personnes sont régulièrement isolées dans leur domicile. Inclure des forums Internet à la gamme des services, peut permettre aux personnes ayant un trouble mental d'aller recueillir de l'information sur leur maladie et/ou auprès de pairs. Cette idée est appuyée par la recherche de Powell et Clarke, effectuée auprès de 36 participants ayant un trouble de santé mentale, où leur motivation principale à utiliser les forums résidait dans leur tendance à vouloir recueillir les expériences vécues des autres individus (Powell & Clarke, 2007). L'usage d'Internet peut entre autres permettre aux utilisateurs d'explorer une multitude de sources potentielles d'informations telles que les forums. Ces personnes peuvent parfois être en quête d'expériences vécues ou de liens à construire avec des personnes vivant des situations similaires. L'Internet offre également l'avantage d'avoir accès à un lieu de discussion qui respecte l'anonymat (Madara, 1997 vu dans Corrigan, et al., 2008), qui offre un accès privé à partir du domicile, qui est commode et accessible, qui augmente l'autonomie de la personne dans la prise en charge de sa pathologie et qui contribue à diminuer la stigmatisation grâce à l'accessibilité privée au groupe de discussion (Powell & Clarke, 2007) Selon Mada,

« Les groupes de discussion sur Internet rendent la participation possible pour les personnes qui n'ont pas de regroupement dans leur région, pas de moyen de transport, une maladie rare ou une déficience physique ou qui sont confinés en institution » (Traduction libre) (Mada, 1997, vu dans Corrigan, et al., 2008)

L'objectif du projet

Comme le mentionne Moll et al., les rôles qui optimisent l'expertise du pair aidant représentent un défi (Moll, et al., 2009). Le but de ce projet d'intégration n'est donc pas axé sur l'importance de prouver la valeur des pairs aidants, mais plutôt de documenter les différents rôles qu'ils effectuent dans les services de santé mentale traditionnels et ceux

offerts sur des forums Internet. De cette manière, il sera plus facile de sélectionner ceux pouvant se transposer sur un nouveau mode de travail, le forum Internet.

Les principaux objectifs spécifiques du projet d'intégration seront d'énoncer les raisons, les bénéfices et les limites des rôles des pairs aidants pouvant être offerts via un forum Internet de soutien au rétablissement en se basant sur les rôles offerts dans les services de santé mentale traditionnels.

Méthodologie

La méthodologie de ce projet d'intégration comporte plusieurs étapes : 1) une recension des écrits, 2) une recherche de forums sur l'Internet ainsi que, 3) des entretiens téléphoniques auprès de pairs aidants du réseau de santé mentale québécois.

Recension des écrits :

Pour la recension des écrits, les mots clés suivants ont été utilisés : « *peer support* », « *peer group* », « *social support* », « *self-help groups* », « *mental disorders* », « *peer-counseling* », « *Internet* » et « *online support* ». Les écrits scientifiques ont été trouvés en combinant ces différents mots clés dans trois bases de données; Medline (2006 à 2010 semaine 37), CINHALL et Embase (1996 à 2010 semaine 37). La recherche a été effectuée à la mi-septembre 2010. Quelques articles supplémentaires ont été obtenus en consultant les références contenues dans certains articles sélectionnés. De plus, certaines références proviennent de chercheurs dans le domaine qui m'ont fait parvenir leurs articles clés. Les articles sélectionnés pour la revue de littérature satisfaisaient les critères d'inclusion suivants : écrit en anglais ou en français et traitant du sujet des pairs-aidants en santé mentale qui dispensent des services dans le réseau de santé traditionnel ou sur Internet. Ces critères devaient être présents soit dans le titre ou dans le résumé des articles. Par la suite, les articles ont été lus. Les informations répertoriées correspondent aux rôles des pairs-aidants ainsi qu'à leurs avantages et inconvénients lors de leur application dans leur milieu de travail.

Recension de forums Internet :

Une recension des forums Internet fut effectuée à la fin du mois d'octobre et refaite au début du mois de novembre. Elle fut terminée au début du mois de mars 2011. La recherche a été réalisée à l'aide du moteur de recherche « *google* » avec les mots clés suivants; « *forum schizophrénie/schizophrenia* », « *forum pairs aidants* », et « *mental health support forum* ». Certains liens des pages consultées m'ont dirigée vers d'autres forums pertinents pour ce projet d'intégration. Lors de cette recension des forums, près de l'ensemble de ceux qui furent sélectionnés, sont soutenus par des associations ou des organisations en lien avec le système de la santé. Les forums rejetés de cette recension étaient les forums disponibles dans une autre langue que le français ou l'anglais. La provenance des forums n'était pas un critère d'exclusion, ainsi ceux-ci proviennent autant du Canada, des États-Unis et des pays de l'Europe. La recension des forums a aussi été alimentée par la contribution de Janina Komaroff, une utilisatrice des services de santé mentale qui travaille comme assistante de recherche à l'Institut Universitaire de santé mentale Douglas et qui a consulté pour elle-même et pour d'autres des forums Internet sur la maladie mentale. Les recherches furent arrêtées lorsqu'une dizaine de forums en santé mentale furent sélectionnés. L'analyse de ces forums a été effectuée selon une grille d'évaluation élaborée pour l'objectif de ce projet. Elle regroupe les éléments associés à ces termes; organisation de la santé, administrateurs, rôles et services sur les forums, thèmes et utilisation du forum. Le tableau 2, dans la section résultat, illustre les résultats de cette recherche d'informations sur les forums.

Témoignages de pairs aidants :

Cette dernière étape de la méthodologie était pertinente à réaliser, puisque la recension des écrits ne permettait pas d'obtenir l'opinion des pairs aidants québécois concernés par le projet. Un questionnaire a été réalisé afin d'obtenir un cadre pour les entretiens téléphoniques (voir en annexe). Ces entretiens permettaient de recueillir les témoignages de pairs aidants québécois à propos de leurs rôles actuels et ceux possiblement d'intérêt pour un forum Internet. Trois pairs aidants du réseau de santé mentale québécois ont participé de manière volontaire à ce projet d'intégration. Ils étaient informés qu'il

s'agissait d'un entretien dans le cadre d'un projet d'intégration et non d'une entrevue formelle dans le cadre d'un projet de recherche. Les entretiens ont eu lieu au début du mois de mai et au mois de juin. Le recrutement a été possible grâce à Catherine Briand, Annie Bossé, Janina Komaroff et Nathalie Lagueux qui ont transmis les coordonnées de quelques pairs aidants du réseau de santé mentale québécois. Les entretiens ont duré en moyenne 60 minutes. Les données recueillies ont été compilées manuellement afin d'en résumer les principaux points.

Résultats :

Résultats étape 1 : Recension des écrits :

Cette section englobe un résumé de la sélection des articles et des données provenant de la littérature. En ce sens, les divers rôles des pairs aidants ainsi que les principaux bénéficiaires associés sont exposés selon les contextes de travail; système traditionnel et forum Internet.

Sélection des articles

Grâce à la lecture des titres et des résumés qui sont ressortis lors de la recherche de la littérature sur les bases de données, il a été possible de sélectionner 6 articles dans Embase, 10 dans Medline et 2 dans CINAHL. De plus, comme cela est exposé dans la méthodologie, une chercheuse dans le milieu m'a transmis des références. Il s'agit de 5 articles et de 3 chapitres de livre. Après la lecture des articles et des chapitres de livre, 8 articles furent rapidement écartés. Il s'agissait d'un résumé de conférence, d'un article présentant un témoignage, d'un article adressant le matériel informatique, de 2 articles abordant les services offerts en santé physique via l'Internet et de trois articles décrivant des bienfaits de programmes employant des pairs aidants.

Du nombre restant, la recension des écrits a permis de trouver plusieurs articles exposant les avantages des pairs aidants dans le réseau de santé mentale. Toutefois, seulement 7 articles mentionnaient au travers de leur contenu certains rôles des pairs aidants en santé mentale. Deux autres articles provenant de la même étude avaient pour sujet les forums Internet en santé mentale. Cependant, un seul article mentionnait l'implication d'un pair

aidant sur le forum. Les articles rapportaient tout de même l'interaction de professionnels de la santé dans le fonctionnement des forums.

Rôles présents dans le système traditionnel de santé mentale

Grâce aux quelques articles, plusieurs rôles effectués par les pairs aidants ont été répertoriés. Un effort pour les regrouper selon diverses catégories est présenté dans le tableau 1. Bien que Mowbray et al., ait déjà élaboré une classification des pairs aidants, comprenant quatre catégories (« *consumer initiatives*, *self-help*, *consumer as employees* et *consumer-run alternative* ») ce modèle n'a pas été retenu (Mowbray & Moxley, 1997; Mowbray, Moxley, & Van Tosh, 2001). Les regroupements se basent avant tout sur le niveau de contrôle que les pairs aidants ont sur le milieu de travail et sur la manière dont sont dispensés les services; support mutuel versus services formels. Certains types de pairs aidants tels que « *consumer initiatives* » demeure abstrait quant aux services et rôles pouvant être accompli. Ce type d'aide s'organise selon les mandats des organismes (Mowbray & Moxley, 1997). Cela laisse présager des rencontres individuelles et de groupe, de l'enseignement, du support émotionnel, de l'aide pour trouver un hébergement ou un emploi, etc. Toutefois, ces rôles peuvent aussi être présents dans une autre catégorie. Dans le type « *self-help* » du support émotionnel est aussi présagé puisque les services sont dispensés entre tous les membres du groupe ou la distinction entre les aidants et les aidés n'est pas clairement définie. Cette organisation de services a entre autres pour avantages d'augmenter les capacités de résolution de problème de l'individu qui se base sur les expériences vécues des autres (Gartner et Riessman, 1984 vu dans Mowbray, et al., 2001). Dans la catégorie « *consumer as employees* », dans laquelle nos pairs aidants du réseau québécois de santé mentale peuvent faire partie, les services s'organisent généralement selon des programmes de réadaptation en santé mentale. Les rôles des pairs aidants ont pour but de compléter les services offerts par les autres intervenants. En ce sens, les pairs aidants peuvent aider à trouver un emploi ou un hébergement, faire pratiquer des habiletés dans les activités de la vie quotidienne, diriger ou co-diriger des groupes et participer à des réunions d'équipe (Mowbray, et al., 2001). En ce qui a trait au « *consumer-run alternatives* », ou les pairs aidants dirigent des programmes, les activités les plus fréquemment adressées consistent à assister la

personne lors de problèmes légaux, lors de la recherche ou le maintien à l'emploi, lors de la recherche d'hébergement, etc. Du support émotionnel et social peut aussi être présent.

Donc, bien que les structures organisationnelles des services soient différentes, les services et les rôles pouvant être distribués dans chacune des catégories peuvent s'entrecouper et se répéter. C'est pourquoi ce cadre conceptuel n'a pas été repris pour organiser les informations du tableau I. Ce tableau, met en évidence les propos des auteurs, et c'est dans une optique de garder la justesse de leur message que les extraits citant les rôles des pairs aidants sont inscrits en anglais.

Tableau I: Regroupement des divers rôles présents dans la littérature

Regroupement	Rôles	Auteurs	Pays	Tel que mentionné par les auteurs
Rôles liés à la prise en charge de la maladie et l'individu	Psychoéducation et discussion	Johnsen et al, 2002	Norvège	«In this forum, the participant used the attending psychiatrist as a source of practical and factual information, and they sought this information actively, by direct question»
		Kummervold et al, 2002	Norvège	«Professionals [...] are available for answering a limited number of questions from participants»
		Rummel-Kluge et al, 2008	Allemagne	les principaux sujets abordés étaient: « symptoms of schizophrenia or schizoaffective disorder, vocational training/future jobs, medication and side effects, dealing with depressive thoughts, drugs, relationships with family members, partners and friends, dealing with a psychiatric disorder, others»
		Rummel-Kluge et al, 2008	Allemagne	«During the consultation, the peer-counselor was supposed to answer the questions of the participant, to report his own experiences and to give support»
		Salzer et al, 2010	USA	discussion sur divers sujets: «citizenship, spirituality and religion, parenting, dating»
	Motiver les patients	Mowbray et al, 1996	USA	«encourage clients (reinforcing past job accomplishments, developing interests, suggesting alternatives, and/or facilitating self-determination»
		Rummel-Kluge et al, 2008	Allemagne	«the time of hospitalization is a critical period for motivating patients toward a future long-term relapse prevention» «During the hospitalization it is possible for the team to actively motivate possible participants who might not have participated without an external motivation»
		Salzer et al, 2010	USA	«encourage[...] self-determination and personal responsibility» «addressing hopelessness»
	Diriger des groupes	Moll et al, 2009	Canada	«facilitating or co-facilitating group programs»
		Mowbray, Moxley et Tosh, 2001	USA	«Consumer as Employees» → «conduct or co-lead (with professional) consumer group on topics such as coping with housing crises or planning for the future»
		Mowbray et al, 1996	USA	«conducting group sessions»
		Salzer et al, 2010	USA	«leading group»
	Entraînement d'habilités	Corrigan et al, 2008	USA	«learn new attitudes, skills and behaviors both through general information sharing and by observing the role behaviors of others»
		Moll et al, 2009	Canada	«involved in [...] skill training and peer support groups»
		Mowbray, Moxley et Tosh, 2001	USA	«Consumer as employees» → «skill practice in activities of daily living»
		Mowbray et Moxley, 1997	USA	« Consumer as employees» → «help to solve problems», «Consumer-Run Alternatives» → «opportunities offered can include problem solving»
	Support émotionnel	Corrigan et al, 2008	USA	«peer support is emotional support»
		Rummel-Kluge et al, 2008	Allemagne	«give support»
		Mowbray et Moxley, 1997	USA	«Consumer-Run Alternative» → «social and emotional support» et «supportive counseling»
	Rediriger les usagers vers les bons professionnels	Rummel-Kluge et al, 2008	Allemagne	«[...] if necessary, [they] send the patient to a team member who is more competent in this respect»

Légende Les caractères en gras représentent les rôles exécutés sur un forum Internet

Tableau I(suite): Regroupement des divers rôles présents dans la littérature

Regroupement	Rôles	Auteurs	Pays	Tel que mentionné par les auteurs
Rôles liés à la prise en charge de la maladie et l'individu	Gestionnaire de cas	Moll et al, 2009	Canada	«involved in [...] orientation/intake group»
		Salzer et al, 2010	USA	«patient orientation»
		Mowbray et Moxley, 1997	USA	«Consumer as employees» → «case managers»
	Intervention lors de crises	Mowbray et Moxley, 1997	USA	«Consumer-Run Alternatives» → «crisis intervention»
Rôles liés à la communauté	Faciliter la vie autonome	Corrigan, 2008	USA	«help recently discharged patients to adjust to the community»
		Moll et al, 2009	Canada	«involved in providing individual support to facilitate independent living (eg. Shopping, cleaning)»
		Mowbray et Moxley, 1997	USA	«Consumer as Employees» → «to assist them to develop and practice the skills necessary to maintain their housing or get/keep their job»
		Mowbray et al, 1996	USA	«counseling on personal hygiene, training on how to use public transportation»
		Salzer et al, 2010	USA	adressing «education, transportation»
	Accompagner l'usager dans la communauté	Moll et al, 2009	Canada	«involved in providing individual support to facilitate [...] community participation (eg. attending medical appointments or recreational programs)»
		Mowbray, Moxley, Tosh, 2001	USA	«Consumer as employees» → «accompagny consumers to appointments in the community»
		Salzer et al, 2010	USA	«activities:[...] accompagnyng veterans to community activities»
	Aider à trouver un hébergement	Mowbray et Moxley, 1997	USA	«Consumer-Run Alternatives» → «assistance[for][...] temporary shelter», «Consumer as Employees» → «help individual find [...]housing», «Self-Help Alternatives» → «perhaps exchange of resources, like housing assistance»
		Mowbray, Moxley et Tosh, 2001	USA	«Consumer as employees» → «finding housing»
		Salzer et al, 2010	USA	«activities:[...] find housing»
	Trouver un emploi	Moll et al, 2009	Canada	«involved in providing individual support to facilitate [...] work performance (eg. Job coach)»
		Mowbray, Moxley et Tosh, 2001	USA	«Consumer as Employees» → «finding jobs»«respite work»
		Mowbray et Moxley, 1997	USA	les opportunités offertes par le type de pairs-aidants «Consumer-Run Alternatives» incluaient «employment option» et pour «consumer as Employees» → «help individuals find jobs»
		Mowbray et al, 1996	USA	«helping someone find a job, jobsite assessment»
		Salzer et al, 2010	USA	«less central support [...] included employment»
	Loisirs	Moll et al, 2009	Canada	«involved in [...] recreational programs»
Mowbray, Moxley et Tosh, 2001		USA	«Consumer as employees» → «participate in recreational activities with consumers»	
Salzer et al, 2010		USA	«leisure and recreation»	
Mowbray et Moxley, 1997		USA	«Consumer-Run Alternatives» → «socialization and social involvement» et «social recreational services». C'est aussi présent dans le type «Self-help Alternatives» → qui inclut «friendship, social interaction, wider social contacts(outside the self-help alternative)»	

Légende Les caractères en gras représentent les rôles exécutés sur un forum Internet

Tableau I (suite): Regroupement des divers rôles présents dans la littérature

Regroupement	Rôles	Auteurs	Pays	Tel que mentionné par les auteurs
Rôles liés à la communauté	Offrir une amitié spirituelle	Salzer et al, 2010	USA	« <i>developing friendships</i> »
	Offrir du support à la famille	Salzer et al, 2010	USA	« <i>less central support [...] included family relationships</i> »
	Combattre la stigmatisation	Salzer et al, 2010	USA	« <i>adressing stigma in the community</i> »
Rôles liés à leur implication dans leur organisation	Défendre les intérêts des patients	Mowbray et Moxley, 1997	USA	« <i>Consumer-Run Alternative</i> » → « <i>assistance with general advocacy</i> » et « <i>assistance with legal problems</i> »
		Salzer et al, 2010	USA	« <i>advocating on behalf of patients to get needed services</i> »
	Réunion d'équipe	Moll et al, 2009	Canada	« <i>staff meetings</i> »
		Mowbray, Moxley et Tosh, 2001	USA	« <i>consumer as employees</i> » → « <i>participate in[...] treatment team meetings with staff</i> »
		Mowbray et al, 1996	USA	« <i>the activities of indirect services; paperwork and meetings</i> »
		Salzer et al, 2010	USA	« <i>communication with providers</i> »
	Écrire des notes	Moll et al, 2009	Canada	« <i>involved in documenting clinical notes</i> »
		Salzer et al, 2010	USA	« <i>completing intakes and screening</i> »
	Compléter un plan de traitement	Mowbray, Moxley et Tosh, 2001	USA	« <i>Consumer as employees</i> » → « <i>assume a major role in planning consumer-led programs</i> »
		Salzer et al, 2010	USA	« <i>treatment planning</i> »
	Évaluation de services	Chamberlin, 2005	USA	« <i>evaluation of services</i> »
		Mowbray, Moxley et Van Tosh	USA	« <i>evaluation of mental health programs</i> »
	Conception et direction de services en santé mentale	Chamberlin, 2005	USA	« <i>Design and operation of mental health service programs</i> »
		Corrigan, 2008	USA	« <i>peer have developed peer-run business</i> »
		Mowbray, Moxley et Van Tosh	USA	« <i>administration [...] of mental health services programs</i> »
Développer des directives avancées en psychiatrie	Salzer et al, 2010	USA	« <i>developing wellness recovery action plans</i> », « <i>developing psychiatric advanced directives</i> »	
Implication dans la recherche en santé mentale	Chamberlin, 2005	USA	« <i>Mental health research</i> »	
Formation de professionnels en santé mentale	Chamberlin, 2005	USA	« <i>training of mental health professionals</i> »	
Participation à des activités de financement	Chamberlin, 2005	USA	« <i>Provision of and funding for alternative user-run programs</i> »	
Autres rôles	Modérateur	Kummervold et al, 2002	Norvège	« <i>Professionals monitor the activity and [...] have the right to delete postings wich are not in accordance with the guidelines for use explicitly stated at the site</i> »
		Johnsen et al, 2002	Norvège	« <i>Professional activity on [...] forums had a monitoring role</i> »

Légende Les caractères en gras représentent les rôles exécutés sur un forum Internet

Les différentes catégories du tableau I, démontrent l'implication des pairs aidants à différents niveaux; l'individu, la communauté et l'organisation. Il est possible de constater que les rôles liés à la prise en charge de la maladie et le support de l'individu occupent une place importante dans la littérature. Cette catégorie comprenant deux thèmes, n'a pu être dissociée puisque des rôles tels que la psychoéducation et les discussions englobent autant la maladie et l'aide offerte à l'individu. Ce rôle est décrit dans plus d'un article (Moll, et al., 2009; Rummel-Kluge, Stiegler-Kotzor, Schwarz, Hansen, & Kissling, 2007; Salzer, Schwenk, & Brusilovskiy, 2010) et une grande variabilité des thèmes abordés entre les auteurs est observable. Il inclut entre autres le travail, la médication, les symptômes, les relations interpersonnelles, etc. Parmi les autres rôles fréquemment abordés dans la littérature, on retrouve; diriger des groupes (Moll, et al., 2009; Mowbray et al., 1996; Mowbray, et al., 2001; Salzer, et al., 2010), offrir du support émotionnel (Corrigan, et al., 2008; Mowbray & Moxley, 1997; Rummel-Kluge, et al., 2007) et l'entraînement d'habiletés (Corrigan, et al., 2008; Moll, et al., 2009; Mowbray, et al., 2001). Selon Corrigan, le support émotionnel est réalisé « *en communiquant et en démontrant une ouverture et une acceptation totale de l'autre* » (traduction libre) (Corrigan, et al., 2008). Les tâches reliées aux différents rôles sont rarement décrites par les auteurs, puisque la majorité des rôles sont explicites. Cependant, le rôle d'orienter les patients, énoncé par Salzer et Moll, n'était pas clair (Moll, et al., 2009; Salzer, et al., 2010). Il peut laisser présager que l'utilisateur est guidé vers les services appropriés à ses besoins, puisqu'il peut être difficile de se diriger seul dans l'ensemble des services du système. Ce rôle pourrait donc faire référence à celui de gestionnaire de cas. De plus, plusieurs rôles des pairs aidants sont liés à la prise en charge de l'utilisateur et au travail interdisciplinaire. En effet, ceux-ci peuvent rediriger les usagers vers d'autres professionnels (Rummel-Kluge, et al., 2007), ils peuvent assister à des réunions (Moll, et al., 2009; Mowbray, et al., 1996; Mowbray, et al., 2001) et motiver les usagers à participer aux séances de traitements ainsi qu'à se prendre en main pour prévenir les rechutes (Mowbray, et al., 1996; Rummel-Kluge, et al., 2007). D'autres rôles fréquemment abordés sont liés à la communauté. Cette catégorie regroupe des rôles qui aident la personne à vivre dans la communauté tels que l'hébergement (Mowbray &

Moxley, 1997; Mowbray, et al., 2001; Salzer, et al., 2010), s'occuper de son loyer (Moll, et al., 2009; Mowbray & Moxley, 1997), aller à des rendez-vous (Moll, et al., 2009; Mowbray, et al., 2001) et maintenir ou trouver un emploi (Moll, et al., 2009; Mowbray & Moxley, 1997; Mowbray, et al., 1996; Mowbray, et al., 2001; Salzer, et al., 2010). L'étendue de ce regroupement englobe aussi le réseau social de l'individu grâce aux relations d'amitié pouvant se créer et cela s'étend jusqu'au support offert à la famille. Cette catégorie était plus fréquemment abordée lorsque les pairs aidants dirigeaient des services distribués en communauté et très peu lors de services liés à des programmes de réadaptation.

La troisième catégorie est liée à l'implication du pair aidant dans l'organisation pour laquelle il travaille. Ces rôles ne seront pas décrits plus en détail dans cette section, puisqu'ils ne sont pas liés à l'objectif de ce projet.

Plusieurs bénéfices sont engendrés par l'implication des pairs aidants dans les services aux usagers. Il est cependant impossible d'associer un bienfait à un rôle en particulier. Ainsi, l'ensemble des rôles des pairs aidants permet d'offrir de l'espoir (Moll, et al., 2009; Salzer, et al., 2010), de favoriser la communication (Salzer, et al., 2010) et d'adresser la stigmatisation (Salzer, et al., 2010). Tout cela a pour but de favoriser le rétablissement et d'offrir à l'usager une possibilité de reconnaître son potentiel (Moll, et al., 2009).

Bien que le partage d'expériences vécues (Corrigan, et al., 2008; Moll, et al., 2009; Rummel-Kluge, et al., 2007; Salzer, et al., 2010) soit ressorti à plusieurs reprises, cette information n'a pas été compilée dans les rôles des pairs aidants. En effet, elle évoque la spécificité de ce travailleur et elle peut également représenter une stratégie d'intervention permettant la réalisation de plusieurs rôles. Cette spécificité du pair aidant amène une vision différente du processus de rétablissement par rapport aux autres professionnels auprès desquels ils collaborent. Cette caractéristique qui distingue les pairs aidants de leurs collègues contribue à l'amélioration des services. Le rôle de modèle (Corrigan, et al., 2008; Moll, et al., 2009; Mowbray, et al., 1996; Mowbray, et al., 2001; Rummel-

Kluge, et al., 2007) a aussi été séparé des autres rôles puisqu'il représente l'essence même d'un pair aidant ayant une histoire de vie similaire. La clientèle qui consulte les pairs aidants peut alors s'inspirer de leur vécu pour bâtir son propre avenir et croire au concept de rétablissement.

Étant donné la variabilité des milieux de travail des pairs aidants, les rôles centrés vers l'individu et sa vie en communauté sont très sollicités dans le système de santé mentale. Cela est principalement attribuable à la manière dont sont dispensés les services. En ce sens, les rencontres individuelles et de groupe entraînent des contacts directs avec les utilisateurs.

Rôles présents sur un forum Internet

Seulement deux rôles accomplis par des professionnels étaient présents dans les articles provenant de la même étude norvégienne. Le premier rôle a aussi été observé dans les services traditionnels en santé mentale. Il s'agit de répondre aux questionnements des usagers. Les réponses étaient émises périodiquement. Les raisons pouvant expliquer ce taux de participation n'étaient pas énoncées. Toutefois, il est possible de penser qu'un temps restreint leur était alloué et que la diminution de leurs interactions réduisait l'incidence qu'ils pouvaient avoir sur les discussions. En effet, les auteurs mentionnent que les interventions des professionnels (Toro et al, 1988 vu dans Johnsen K., et al., 2002) ainsi que les thématiques influencent les interactions des usagers (Johnsen K., et al., 2002). Toutefois, aucune information n'est rapportée pour indiquer la manière dont cette influence s'observe. Il est néanmoins possible de penser que l'impact des interactions des pairs aidants sera différent de celle des professionnels. En effet, l'histoire de vie similaire et le processus de rétablissement des pairs-aidants pourraient augmenter l'intérêt des usagers à consulter les forums. De plus, il est possible de penser que la relation de pouvoir pouvant exister entre le professionnel et la personne avec un trouble mental sera absente. Cela limitera l'intimidation ou l'aversion que l'utilisateur pourrait avoir à consulter les pairs aidants.

Pour le second rôle, modérateur, sa pertinence est liée aux exigences des forums. En effet, les forums permettent aux usagers d'écrire librement leurs opinions, et ce, de manière anonyme. Toutefois, ces commentaires peuvent dépasser les limites de ce qui est socialement accepté ou être erronés. Ils peuvent entre autres tenir des propos blessants ou désobligeants envers autrui ou même entraîner d'autres individus vers des alliances de suicide. Selon Johnsen et al., les messages destructeurs correspondent à des « *expressions exagérant certains aspects de leur condition tel que des agressions et la dysphorie* » (traduction libre) (Johnsen K., et al., 2002). En ce sens, ce rôle consiste à assurer une supervision et à interrompre des conversations orientées vers des commentaires destructeurs. Les professionnels employés sur ces forums avaient pour mandat de restructurer les conversations lorsqu'ils le jugeaient nécessaire. Lorsque cela était impossible, le rôle de modérateur offrait la possibilité de supprimer les commentaires inappropriés sur le forum. C'est pour ce rôle qu'un pair aidant était employé. Il assurait une supervision sur le forum où les professionnels étaient le moins impliqués. Selon les participants de cette étude, l'implication des professionnels dans les discussions était appréciée. De plus, les échanges d'expériences vécues indiquent que les participants arrivaient mieux à gérer leur maladie, et ce, même lors de situations stressantes de leur vie.

Un autre article est intéressant à mentionner dans cette section bien qu'il ait préalablement été rejeté lors de la sélection des articles puisqu'il ne répondait pas aux critères d'inclusion. En effet, l'article de van Uden-Kraan et al., aborde les forums Internet auprès d'utilisateurs ayant soit un problème de cancer, de fibromyalgie ou d'arthrite (van Uden-Kraan, Drossaert, Taal, Seydel, & van de Laar, 2009). Le support offert aux utilisateurs englobe entre autres de l'échange d'informations, du support émotionnel, du partage d'expériences vécues, de l'aide et du divertissement. Comme il est possible de le constater, certains rôles présents dans cet article font référence aux rôles observés lors de l'étude norvégienne et même lors de l'énumération des rôles présents dans le système de santé traditionnel. Il est donc possible de croire que les rôles énoncés dans cet article peuvent être transposés sur un forum en santé mentale. Lors de cette étude où les auteurs ont recueillis qualitativement de l'information de la part des utilisateurs, plusieurs bénéfices

ont été relevés tels qu’être mieux informés, se sentir plus confiant avec son médecin, ses traitements et son environnement social, une amélioration de l’acceptation de la maladie, une augmentation de l’optimisme et du sentiment de contrôle, une augmentation de l’estime de soi et du bien-être, une augmentation des contacts sociaux et un bris de l’isolement.

Variabilité des rôles

Malgré l’effort qui a été fait pour mentionner l’ensemble des rôles des pairs aidants, il fut impossible de tous les regrouper. En effet, peu d’études avaient pour principal objectif d’énoncer les rôles des pairs aidants. Comme mentionné précédemment, la littérature axe une attention plus importante pour décrire la valeur et les bénéfices des pairs aidants dans le réseau de santé mentale. La difficulté à compiler l’ensemble des rôles provient également de la diversité de ces derniers et des activités qu’ils occupent pour combler les différents besoins des usagers (Mowbray, et al., 2001; Resnick G. & Rosenheck, 2008; Salzer, et al., 2010). Ce résultat est en partie expliquée par les divers milieux de travail qui emploient les pairs aidants, tels que les hôpitaux, les organismes communautaires, les agences privées, etc. Selon Thornicroft et Slade, les pairs aidants identifient régulièrement que les besoins des utilisateurs de services en santé mentale sont de recevoir de « *l’information sur les traitements, les prestations sociales, les transports et l’expression sexuelle ainsi que d’avoir de la compagnie* » (traduction libre), (Thornicroft & Slade, 2002 vu dans Thornicroft & Tansella, 2005). Ces besoins orientent donc leurs rôles. Parmi les autres facteurs influençant les rôles des pairs aidants, il y a les mandats qui leur sont octroyés par leur employeur, le temps d’adaptation dans chaque programme (Moll, et al., 2009) et l’évolution de leurs rôles qui se poursuit au fur et mesure que les pairs aidants s’intègrent au système de santé (Salzer, et al., 2010) ou au système communautaire. La manière dont se structurent les rencontres avec les usagers représente un autre facteur contribuant à l’hétérogénéité des rôles. En effet, ces rencontres peuvent être individuelles, de groupe (participation ou animation), téléphoniques ou même lors d’échanges sur des forums Internet (Solomon, 2004 vu dans Moll, et al., 2009), (Corrigan, et al., 2008; Salzer, et al., 2010; Simpson & House, 2002). Malgré la grande

variabilité des rôles, il a tout de même été possible de constater que plusieurs rôles s'entrecourent et se différencient par quelques nuances.

Résultats étape 2 : Recension des forums Internet :

Cette section illustre les principales idées ressorties lors de la recherche de forums Internet. Cette étape a été pertinente pour mieux illustrer la réalité des forums. Les données sont compilées dans le tableau II.

Tableau II: Présentation des éléments pertinents recueillis sur les forums Internet

	Revivre.org	Mental Health Forum	HereToHelp	Recover Your life.com	Rethinktalk	Anxiety-Support Forum	Medhelp Forum - Schizophrenia	Our Beautiful mind	Schizophrenia .com	Healthy Place
Organisation de la santé ou Association soutenant le forum	Association québécoise de soutien aux personnes souffrant de troubles anxieux, dépressifs ou bipolaires		British Columbia Schizophrenia Society		Rethink	A Mental Health Support Community	Med-Help International		International Mental Health Research Organisation	America's Mental Health Chanel
Pays	Canada(QC)	de l'Europe	Canada(CB)		États-Unis		États-Unis		International	
Professionnel actif sur le forum							oui			
	Autres									membre du personnel rémunéré
Rôles et services sur les forums	Partage d'expériences	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
	Recommandation de sites pertinents	oui		oui				oui		oui
	Lieu de clavardage	oui	oui	oui	oui		oui			
	Espace courriel disponible			oui	oui			oui		
	Témoignage				oui					oui, audio
	Aide direct				oui			oui		
	Fiches d'informations abordant des thèmes particuliers							oui		
	Présence de modérateurs	oui	oui	non	oui	oui	oui	non, mais des employeurs peuvent agir comme des modérateurs	oui	non

		Revivre.org	Mental Health Forum	HereToHelp	Recover Your life.com	Rethinktalk	Anxiety-Support Forum	Medhelp Forum - Schizophrenia	Our Beautiful mind	Schizophrenia .com	Healthy Place	
Rôles et services sur les forums (suite)	Les modérateurs: a) sont aussi des administrateurs	oui	oui et 10 autres qui sont des modérateurs des discussions		oui		oui, pour un des modérateurs		oui et il y en a d'autres		non, ce sont des personnes volontaires	
	b) ont une identification particulière sur le forum	non	oui, code de couleur		oui, code de couleur	non	non		non		oui, certains grâce à leur nom d'utilisateur	
	c) leurs tâches:											
	1-Supprimer des messages destructeurs	oui				oui	oui	oui	oui			
	2-Donner des avertissements lorsque les commentaires ne respectent pas les politiques d'utilisation		oui		oui	oui						
	3- Recevoir des plaintes		oui		oui	oui	oui	oui				oui
Thèmes	Regroupés par sous thème (médication, symptômes)	oui	oui	non	non	oui	non	non	non	oui	non	
	Population visée											
	a) personne avec un trouble mental	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
	b) autres				non		non	non				non
	1- membre de la famille		oui	oui		oui			oui	oui		
2- les proches	oui									conjoint, frères/sœurs, enfants et proches-aidants		

Tableau II (suite) : Présentation des éléments pertinents recueillis sur les forums Internet

	Revivre.org	Mental Health Forum	HereToHelp	Recover Your life.com	Rethinktalk	Anxiety-Support Forum	Medhelp Forum - Schizophrenia	Our Beautiful mind	Schizophrenia .com	Healthy Place	
Utilisation du forum	Anonymat - surnom	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	
	Politiques d'utilisation présentes	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	non	oui	
	a) Servent à modérer les commentaires destructeurs	oui	oui	plus ou moins	oui	oui	oui	oui		oui	
	Particularités	possibilité de bannissement Langue d'usage = le français	possibilité de bannissement temporaire, modérateurs existants pour le forum et pour les discussions privées		possibilité de bannissement temporaire pouvant aller jusqu'à un an, Les personnes avec un trouble alimentaire sont acceptées	possibilité de bannissement	plusieurs forums disponibles, les politiques d'utilisation demande d'avoir plus de 13 ans	le visiteur peut interagir sur le forum. Possibilité de poser une question à un professionnel de la santé dans un espace privé, avoir plus de 13 ans	possibilité de bannissement, avoir plus de 13 ans	Chaque population visée a ses sous thèmes parmi le forum	les personnes avec un trouble alimentaires ne sont pas autorisées, possibilités de bannissement
	Accès réservé aux membres	oui	oui	oui	oui	oui	oui	non	oui	oui	oui
	Accès pour les visiteurs libres	oui	non	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui

Au total, un nombre de 10 forums dont plusieurs sont en lien avec des associations ou agences du réseau de la santé mentale ont été regardés. Les forums proviennent des États-Unis, des pays européens et du Canada. Pour l'ensemble des sites, les principaux utilisateurs visés sont les personnes ayant un trouble mental. Néanmoins, trois sites allouent une section pour les membres de la famille et les proches aidants. Un seul a créé des regroupements plus précis tels que pour les enfants de la personne ayant un trouble mental, les conjoints ou les frères et sœurs. Les visiteurs libres représentent une autre catégorie d'utilisateur des forums. Ils peuvent entre autres inclure des personnes qui sont à la recherche d'un forum auquel il voudrait adhérer ou être des navigateurs sans intérêts particuliers. Le libre accès au contenu des échanges sur les diverses thématiques peut également sensibiliser le lecteur aux différentes difficultés pouvant être vécues par une personne ayant un trouble de santé mentale. Un seul site donne l'autorisation aux visiteurs libres d'écrire sur le forum, sinon cette action est réservée aux membres inscrits sur le forum. Cette restriction a pour but, selon les politiques d'utilisation, de restreindre les messages destructeurs. De plus, en s'inscrivant sur un forum, de nombreux sites (8) mentionnent que l'information sera modérée par autrui. Toutefois, comme l'anonymat prédomine sur les forums, il est très difficile de connaître l'identité professionnelle de ces personnes. Le bon déroulement des forums fait généralement appel au jugement et au discernement des utilisateurs pour avoir des échanges respectueux. Un site mentionne l'interaction des professionnels de la santé sur les forums. Il s'agit de *MedHelp Forum – Schizophrenia*, où des questions sont personnellement adressées de manière confidentielle à ces derniers. Ce lieu d'échange confidentiel pourrait également permettre d'élargir les rôles attribuables aux pairs aidants tels qu'offrir du support de manière individualisée et créer des groupes en direct. Cela serait utile pour les usagers inconfortables avec les échanges avec de nombreux inconnus. Aucun forum ne faisait référence à l'implication de pairs aidants. Toutefois, leur titre d'emploi était peut-être défini autrement ou caché empêchant ainsi leur identification.

L'usage de l'anglais est majoritaire sur les sites consultés, un seul emploie le français. Cette information renforce la pertinence de développer un forum en français au Québec. En effet, plusieurs utilisateurs pourraient exprimer une gêne à interagir ou tout simplement ne pas comprendre l'information qui y est inscrite. Il a aussi été intéressant

de faire cette recension, puisqu'elle a permis de relever d'autres informations pouvant mener vers d'autres rôles attribuables à nos pairs aidants québécois. Il s'agit d'émettre des références vers des ressources contenant de l'information fiable et superviser ou diffuser des témoignages.

De plus, les résultats de cette section permettent de faire ressortir une concordance avec les résultats de la littérature. En ce sens, les rôles consistant à fournir des réponses à des questionnements et être un modérateur ont une place prépondérante sur les forums.

Résultats étape 3 : Témoignage de pairs-aidants :

Cette section est pertinente puisqu'elle rapporte certains témoignages de pairs aidants québécois. En effet, ils sont directement visés par le projet de la création d'un forum Internet. En ce sens, ils seront peut-être un jour amenés à travailler sur ce nouveau mode d'échange. Ainsi, à travers leurs témoignages, une vision plus actuelle de leur réalité est exprimée.

Les pairs aidants québécois qui ont offert leurs témoignages œuvraient dans divers lieux de travail tels que les centres hospitaliers et les organismes communautaires de la région de Montréal, de Lanaudière et de Québec. Un homme et deux femmes ont accepté de fournir volontairement leurs opinions.

Rôles actuels des pairs aidants interrogés

Tout d'abord, il est pertinent de mentionner que leurs rôles et mandats actuels sont très variés et qu'ils sont majoritairement orientés vers l'individu ayant un trouble mental grave et son rétablissement. Les pairs aidants québécois interrogés accompagnent les personnes dans leur cheminement en semant l'espoir, en les mobilisant vers l'action et en leur offrant un accompagnement individualisé. Grâce à cet accompagnement, ils sont amenés à offrir de l'enseignement et à avoir des discussions individuelles ou de groupe, portant sur des sujets divers tels que la médication, les forces personnelles et les rêves. Des rôles secondaires sont aussi présents tels que la défense des droits des usagers et de l'enseignement aux divers professionnels pour les sensibiliser à la réalité des personnes ayant un trouble mental grave. Sporadiquement, des rôles liés à la communauté sont

adressés par les pairs aidants, tels que faire des liens avec des organismes communautaires et offrir du support aux membres de la famille.

L'aide aux familles est moins fréquente, puisque la réalité du lieu de travail a un impact sur la manière dont sont dispensés les services. En ce sens, un pair-aidant mentionne que « *ce n'est pas [le] principal mandat [de mon milieu]* ». Alors qu'un deuxième pair-aidant affirme que l'organisme communautaire pour lequel il travaille, adresse déjà des services à cette clientèle. Toutefois, l'importance de les inclure davantage dans les plans de traitements est soulevée par les pairs aidants. Cette idée est aussi soutenue par les familles elles-mêmes. En effet, un pair aidant mentionne qu'à la suite d'une soirée dans un organisme communautaire, certains parents sont venus lui exprimer leurs désirs d'avoir plus de soutien et ils se disaient peu au courant que le rétablissement pouvait être possible. L'aide à offrir à ce groupe de la population pourrait selon ce pair aidant, contribuer à désamorcer des crises. Il affirme : « *vraiment, cela serait aidant pour les aidants et les familles et la population en général qui ne savent pas comment réagir* », soit à l'annonce du diagnostic et même lors de diverses situations du quotidien. Également, les pairs-aidants mentionnent que le forum pourrait inclure une section destinée à ce groupe d'utilisateurs. Toutefois, selon un autre pair aidant, il arrive souvent que les liens avec la famille soient coupés. Dans ces cas, le soutien à offrir aux membres de la famille est impossible.

Rôles potentiellement réalisables sur un forum

Selon un pair aidant, le principal rôle à réaliser sur un forum serait celui de conseiller en ligne. Grâce à ce rôle, les pairs aidants pourraient partager leurs expériences vécues, offrir du « *coaching* » sur le processus de rétablissement et offrir du support émotionnel. Quant à un autre pair aidant, émettre des références vers des sources fiables d'informations est un rôle d'importance et facilement réalisable sur l'Internet. À l'heure actuelle, ce médium constitue un de ses outils de travail. Il s'en sert entre autres pour suggérer des forums spécialisés sur la sexualité. Il se dit que « *[cela est] plus facile pour la clientèle [de] parler [de ce sujet sur ce site]* », puisque les échanges se font de manière anonyme. Aussi, il mentionne que ses utilisateurs se rendent fréquemment sur l'Internet à la recherche d'informations sur la pathologie ou les médicaments. De cette manière, s'ils

pouvaient être dirigés dès le début de leur prise en charge vers des sources fiables cela serait pertinent. Il affirme d'ailleurs être motivé à suggérer ce médium dès qu'il existera. Un autre pair aidant ajoute que des liens vers des émissions télévisées pourraient être une autre source d'information judicieuse à incorporer au forum. L'étendue de ce rôle pourrait également permettre de diffuser un « *répertoire de tous les organismes de la région* », selon ce dernier.

Lorsqu'on parle de forums Internet, chacun exprime que cet outil serait des plus pertinents pour les personnes ayant un trouble mental grave. Toutefois, un pair aidant rappelle qu'il « *[faudrait] un minimum de supervision pour pas qu'ils se disent n'importe quoi [...] il faut qu'il y ait une liberté d'expression, mais il pourrait y avoir des dérapages [...] Il faut que le site soit chapeauté* ». En ce sens, ces propos font valoir la pertinence du rôle de modérateur. De plus, un autre pair aidant affirme que ce rôle peut ressembler au « *réflexe de désamorçage de crises* » lorsque celui-ci fait référence aux commentaires abordant le sujet du suicide. Des capsules de témoignage sont aussi ressorties parmi les services à développer sur les forums. Elles pourraient être déposées par les usagers sous la supervision d'un pair aidant ou par un pair aidant lui-même. Celles-ci pourraient donc favoriser l'espoir pour l'ensemble des usagers.

Parmi les rôles perçus comme étant moins plausibles sur un forum selon un premier pair aidant, il y a celui de référer un individu à aller consulter les services traditionnels de santé mentale. Il trouve plus pertinent qu'il soit accompli lors d'une rencontre en face à face ou soit par un pair aidant travaillant dans un organisme communautaire. Du point de vue d'un deuxième pair aidant, ce n'est pas tant d'amener la personne à consulter dans les services traditionnels que de « *l'amener à consulter des ressources qui correspondent à ses besoins* ». De cette manière, ce rôle peut être perçu comme un rôle de sensibilisation puisqu'il amorce un lien entre la personne et des services qui la soutiendront et l'aideront. De plus, cette personne renchérie en affirmant que diriger l'individu vers les organismes communautaires est une manière d'agir qui aiderait à « *respecter les rôles et mandats de chacun* ». Il poursuit en affirmant que cela pourrait augmenter la collaboration avec le réseau communautaire facilitant ainsi les échanges entre le réseau de santé mentale et le réseau communautaire.

Certaines avenues non mentionnées dans les sections précédentes ont aussi été lancées par les pairs aidants. Il s'agit entre autres d'offrir du support via des conversations privées en ligne pouvant utiliser une caméra web. Cela pourrait permettre de suivre le processus de rétablissement et encourager la personne à poursuivre ses efforts selon un pair aidant. De plus, cela pourrait permettre à la personne de ne pas se déplacer chaque semaine pour avoir une rencontre individuelle. La caméra web ou les courriels offrent aussi un autre moyen de communication pour la personne méfiante, mais tout de même curieuse selon ce même pair aidant. Ces rôles font références à la création d'un espace privé que chacun des pairs aidants trouvait pertinent de développer. Un autre pair aidant mentionne que cela pourrait aider à respecter la confidentialité de l'individu à la recherche de services correspondant à ses besoins. Toutefois, une mise en garde à la création d'un espace privé a été émise par le premier pair aidant. Il affirme que les forums doivent demeurer un outil pour conseiller les gens et les guider vers les bonnes ressources. Ils ne doivent pas aller trop dans l'intervention. D'ailleurs, un pair aidant mentionne que les forums sont des outils impersonnels qui limitent certains services à dispenser à l'individu. En ce sens, il mentionnait qu'il pourrait être difficile de suivre le progrès de la personne dans son processus de rétablissement lors d'échanges sur un forum. L'aspect impersonnel de ce mode de communication représente un des facteurs limitant les rôles reliés à l'intervention. Les contacts en face à face sont privilégiés pour ce type d'aide.

La création d'une éventuelle plate-forme d'échange pourrait aussi offrir des avantages aux pairs aidants. En ce sens, un espace de discussion entre eux pourrait leur être attribué. En effet, leur réalité telle que mentionnée précédemment; difficulté d'embauche causant un petit nombre de pairs aidants dans le réseau, le manque de compréhension des milieux entraînant des conflits avec certains professionnels et l'absence de regroupement syndical, soutient ce besoin exprimé par les pairs aidants. Selon un pair aidant, cet espace pourrait également servir à offrir du mentorat, améliorer la formation continue et outiller les pairs aidants souvent isolés dans le réseau de santé mentale.

Les défis :

Un pair aidant mentionne certaines limites à la création d'un forum Internet. En ce sens, celui-ci ne sera pas pertinent pour l'ensemble de la clientèle recevant des services dans le réseau de santé mentale. Il identifie que certaines politiques des établissements de santé interdisent l'accès aux ordinateurs aux usagers qui sont hospitalisés. Il est d'avis que ce service pourrait être plus pertinent dans un organisme communautaire. De plus, un deuxième pair aidant exprime que « *la majorité de la clientèle à accès à l'Internet via la bibliothèque ou la ressource à laquelle il demeure* ». Donc, il est possible de croire que plusieurs individus visés par cet outil seront plus difficilement joignables. Il renchérit en disant que les forums seront plus utiles auprès de jeunes qui sont habitués avec ce médium d'information. Quant au troisième pair-aidant, il mentionne qu'il faudrait être vigilant afin de ne pas accomplir des rôles qui sont habituellement desservis par d'autres intervenants.

La pérennité des forums a également été soulevée. En effet, un pair aidant affirme que « *la structure, la continuité, la mise à jour et aussi la manière de propager l'information* » seront des défis de cet outil. Parmi sa vision d'avenir de la propagation de l'information, il voit remettre la référence du forum à l'individu ou sa famille dès le moment de l'hospitalisation. De cette manière, ces personnes pourraient commencer à se documenter et recevoir du soutien. Dans ses exemples, il implique l'action de l'infirmière et même celle du médecin. Toutefois, puisque plusieurs des professionnels du réseau de santé ont encore de la difficulté à accepter les pairs aidants, la sensibilisation auprès de ceux-ci serait préconisée avant de les impliquer dans le processus. Également, il ajoute qu'une variété de services devrait être développée, afin de maintenir l'intérêt des utilisateurs. Il affirme aussi que des messages doivent être postés régulièrement et que l'information doit être mise à jour.

Bien que l'élaboration des conditions de travail des pairs aidants n'était pas visée par le projet, certains pairs-aidants ont mentionné des considérations où il faudra être vigilant à l'avenir. Entre autres, il faudrait faire attention de ne pas surcharger les tâches de travail des pairs aidants actuellement dans le réseau de santé mentale. Bien que ceux-ci ne soient pas nombreux, ils méritent une vie équilibrée. En lien avec le nombre limité de pairs

aidants dans le réseau de santé mentale, un second pair aidant rapporte que leurs opportunités de carrière sont souvent limitées puisqu'ils rencontrent de la stigmatisation des corps professionnels. La création éventuelle d'un forum Internet, ne se veut pas un moyen de les exclure du système actuel de santé mentale, mais plutôt un complément aux services offerts par notre réseau.

En bref, la création d'un forum pourrait engendrer certains bénéfices. En effet, un pair aidant exprime que « *[ce mode de communication] permet de partager une réponse à une question à plusieurs personnes en même temps* ». Selon, un second pair aidant, le forum pourrait avoir des avantages « *autant pour le pair aidant qui a des difficultés à entrer en contact [lors d'entretien en face à face] et autant pour le parent qui apprend pour la première fois que son enfant est atteint de schizophrénie* ». En effet, il affirmait que les habiletés de communication ne sont pas les mêmes sur les forums. L'absence de forums en français est également ressortie, comme un des facteurs actuels qui limitent l'intérêt des pairs aidants à conseiller cet outil à leur usager. Leur manque de connaissance et le manque de temps qu'ils ont pour rechercher des forums pertinents contribuent également à cette limite. Pour conclure cette section, un pair aidant a dit « *[J'aimerais] que le forum soit toujours en constante évolution, que les gens aient de plus en plus le réflexe de s'y référer comme porte d'entrée et aussi pour que les intervenants s'y réfèrent* »

« *[Le forum] c'est l'outil de l'avenir, non c'est l'outil de maintenant* »

Discussion

Cette section englobe trois thématiques liées à la création d'un forum Internet dans notre réseau de santé mentale. Il s'agit des bénéfices pouvant être engendrés, des rôles potentiels pour les pairs-aidants ainsi que des défis qui pourraient en résulter.

Bénéfices des forums Internet

Les forums offrent à la clientèle un lieu d'échange convivial et différent des services distribués dans le système de santé traditionnel. Leur participation est motivée par plusieurs facteurs tels que les thématiques abordées, la contribution apportée par les professionnels et l'utilisation de pseudonyme, etc. (Johnsen K., et al., 2002). Les

thématiques contribuent à capter l'intérêt de la personne et parfois même à les amener vers des avenues qu'ils n'auraient pas nécessairement pensé aborder avec leurs intervenants. Les forums sont donc utiles pour recueillir l'opinion de plusieurs personnes. Pour ce qui est des pseudonymes, en effet plusieurs personnes trouvent plus facile de communiquer à propos de sujets personnels sur les forums Internet que lors de conversations en face à face (Johnsen K., et al., 2002). Ils identifient ce phénomène comme étant moins stigmatisant puisque moins de jugement direct leur est porté. Ainsi, l'anonymat est un facteur apprécié par les utilisateurs.

Aussi, les forums peuvent devenir un complément au système de santé mentale québécois, comme cela a été ressorti par les participants de l'étude norvégienne (Kummervold et al., 2002). À l'heure actuelle, la distribution des services s'effectue auprès des usagers déjà présents dans le réseau traditionnel de santé mentale. En ce sens, l'Internet pourrait rejoindre un plus grand bassin de la population dans le besoin. Le forum pourrait également offrir l'avantage de relier le réseau communautaire et traditionnel. Cela faciliterait l'accès aux services, pourrait prévenir des crises et la détérioration de l'état de l'individu entraînant potentiellement des hospitalisations et un phénomène de porte tournante. L'individu pourrait se faire conseiller des organismes pour répondre à ses besoins, mais il pourrait s'inspirer des expériences vécues des autres pour effectuer des changements dans sa propre vie. L'étude norvégienne qui étudiait les forums a relevé que l'implication de l'individu dans ce lieu d'échange engendrait une meilleure compréhension des éléments qui les concerne. Il s'agit entre autres de leur trouble de santé mentale, de leurs droits et des services en général ainsi que la manière dont ces derniers peuvent leur être utiles. Cette augmentation de connaissances engendrée par leur recherche active sur l'Internet les aide à devenir des usagers plus participatifs, à être mieux préparés et à avoir des objectifs lorsqu'ils viennent consulter dans le réseau (Kummervold, et al., 2002). Parmi les autres bénéfices de l'article de Johnsen et al, 2002, on retrouve l'« *augmentation des habiletés de résolution de problème, la réduction du niveau de stress, une capacité à surmonter l'aliénation et l'isolement* (King et Moreggi, 1998 vu dans Johnsen K., et al., 2002) et *le développement d'un réseau social* » (Elstad, 1999 et Finn, 1993 vu dans Johnsen K., et al., 2002).

Également, selon d'Elstad, « *le support provenant de pairs aidants peut encourager l'individu à participer dans des activités offertes dans la communauté et procurer des possibilités pour développer des relations sociales et des habiletés* » (traduction libre) (Elstad, 1999 vu dans Johnsen K., et al., 2002). La diminution de l'isolement et le développement du réseau social pouvant découler de ce support peuvent contribuer à augmenter ou à créer des facteurs de protection contre les rechutes. « *Les pairs aidants ont également introduit un élément de pragmatisme, souvent manquant dans les services de santé mentale, en offrant une manière d'aider les gens en adressant l'isolement, les crises, l'implication sociale et l'accès aux ressources dans la communauté* » (traduction libre) (Mowbray, et al., 2001). Ils apportent aussi grâce à leur parcours de vie une motivation, une sensibilité et une compréhension que les professionnels ne peuvent apporter aux usagers (Mowbray, et al., 2001). Cette expertise du pair aidant peut facilement se transposer sur un forum Internet, puisque ce type d'aide s'organise déjà en partie de manière spontanée grâce à ce mode de communication. En effet, il est possible de croire que plusieurs personnes ayant un trouble de santé mentale, vont échanger leurs questionnements, leurs difficultés, et leurs solutions sur les forums, en espérant recevoir de l'aider ou aider son prochain.

Rôles des pairs aidants sur un forum Internet

Les pairs aidants pourront contribuer aux échanges et aider les usagers à mieux percevoir l'espoir dans leur parcours de vie. Ils pourront également contribuer à maintenir en perpétuelle évolution les services disponibles. Ces services peuvent autant être offerts à l'individu ou à la communauté.

Si nous nous référons à l'article abordant les forums en santé physique et les témoignages des pairs aidants; les discussions, la psychoéducation, le support émotionnel, le support à la famille et offrir une amitié spirituelle sont potentiellement réalisables sur un forum. De plus, grâce à la convivialité de l'Internet, des références vers des sites contenant de l'information valide pourraient être proposées aux individus. En ce qui a trait au support émotionnel, celui-ci pourrait avoir des limites étant donné que les sujets/thèmes/émotions, peuvent être personnels. C'est pourquoi les espaces privés ont une pertinence à être développés sur les forums. Toutefois, ces espaces privés ne se

veulent pas un service de visuo-conférence où l'individu parle avec son pair aidant afin de lui éviter de se déplacer. Cela se veut un service de question/réponse individualisé. Ce médium de communication pourrait également être pertinent pour supporter des discussions de groupe abordant des thématiques plus prisées par la clientèle. De cette manière, des échanges directs pourraient être réalisés entre plusieurs individus. Le pair aidant pourrait avoir la responsabilité d'animer une séance de groupe. Toutefois, tel que mentionné par un pair aidant, ce mode d'échange se veut davantage axés vers la promotion et la prévention de la santé que vers l'intervention. Les services individualisés et centrés sur l'individu se réalisant plus aisément lors de rencontre en face en face. Donc le rôle d'animateur de groupe n'a peut-être pas sa place sur un tout récent forum.

Les forums offrent également une opportunité pour promouvoir le rétablissement en allouant une place pour des témoignages. Ceux-ci peuvent être sous forme de capsule vidéo ou de texte. Les messages d'espoir pourraient être présents et bénéfiques autant pour les personnes ayant un trouble mental et pour les membres de leur famille ou leurs amis. Les messages pourraient aussi sensibiliser la population en général sur les difficultés et ressources des individus ayant un trouble mental grave. En ce sens, les forums offrent la possibilité de rejoindre plus facilement la communauté et les familles que pourraient le permettre les services dispensés dans les services traditionnels. Des rôles axés vers les relations interpersonnelles, le support aux familles et la lutte contre la stigmatisation peuvent être donc être pertinents sur un forum Internet. C'est pour cette raison qu'un pair aidant proposait de leur allouer une catégorie regroupant des thématiques qui leur sont spécifiques.

Lors de la recension de littérature, davantage de rôles ont été relevés dans le système de santé mentale traditionnel. Toutefois, certains de ceux-ci s'appliquent difficilement sur des forums. En effet, il suffit de penser aux rôles reliés à la prise en charge d'un individu tels que les interventions en situation de crise, l'orientation de l'individu dans son processus de rétablissement, l'animation de groupe, la complétion d'un plan de traitement et l'entraînement d'habilités. Néanmoins en ce qui a trait au rôle qui consiste à rediriger la personne vers le bon professionnel, il est possible de voir une similarité avec le rôle consistant à rediriger la personne vers un organisme communautaire correspondant à ses

besoins. Ce dernier rôle peut contenir des sous responsabilités tels que créer des partenariats avec ces dits organismes tel que mentionné par le témoignage d'un pair aidant. Pour faire suite avec les rôles dans la communauté; aider à trouver un hébergement, accompagner l'individu à des rendez-vous et faciliter la vie autonome peuvent également être impossible à transposer sur un forum. En effet, aucun contact direct n'est offert aux individus. Les liens avec les organismes communautaires seraient probablement une fois de plus grandement sollicités pour répondre à ce type de demande des usagers.

Défis en lien avec la création de nouveaux rôles

Toute création de nouveau projet engendre un certain nombre de défis et plusieurs seront probablement expérimentés par les pairs aidants qui dispenseront des services sur les forums. La difficulté de devoir exercer ses compétences sur un nouvel environnement de travail engendrera très certainement des craintes et de l'excitation pour les pairs aidants. D'ailleurs, cette difficulté fait encore partie de leur réalité puisque leur intégration au réseau traditionnel de santé mentale est encore toute récente. Les balises et les assises sur lesquelles entreprendre leurs tâches de travail ne sont pas clairement définies. Des pairs aidants devront donc se lancer dans l'aventure et devenir des pionniers dans le domaine. Ces personnes devront jongler avec la multitude de rôles et de possibilités que le médium a à offrir afin de trouver ceux qui s'exécutent bien, qui répond aux besoins de la population, qui garde leur spécificité et qui ne chevauche pas les rôles des autres professionnels. Une vigilance devra continuellement être présente puisque *« l'innovation de rôle peut créer de considérables ambiguïtés, des conflits de rôle, [...] et engendrer du stress pour les titulaires de ces postes »* (Mowbray et al., 1996). La nouveauté des forums créera probablement des situations dans lesquels les pairs aidants se retrouveront dans une impasse, puisqu'ils ne sauront pas quoi ou comment faire pour atteindre leur but (Moll et al, 2009).

De plus, il est fortement encouragé que l'élaboration des rôles inclut les opinions des principaux concernés par les forums. En ce sens, Hildebrand affirmait que les rôles et les exigences qui sont proposés aux pairs aidants par des professionnels ou des personnes extérieures à leur réalité manquent souvent de clarté (Hildebrand et al, 1997 vu dans

Mowbray, et al., 2001). Cela contribue à créer davantage d'ambiguïté et d'insatisfaction. Comme l'opinion des principaux concernés est recommandée, il sera bien de connaître les besoins des usagers. Cela représente un avantage et exprime une nécessité pour sélectionner les rôles qui seront pertinents à développer sur les forums. Donc, bien que ce projet ait permis de recueillir des témoignages auprès de quelques pairs aidants, une recherche contenant un plus grand échantillonnage sera nécessaire pour mieux cerner les opinions des principaux partis concernés.

D'autres défis en lien avec le type de communication exigés sur un forum se 38 existants. Ainsi selon Kummervold et al,

« les professionnels qui décideront d'aller sur des forums vont devoir apprendre à convertir leur expertise avec les contraintes de la communication écrite et ils devront aussi réactiver leurs théories de relation d'aide qui dépendent implicitement de l'environnement physique et spatial des interactions » (traduction libre) (Kummervold, et al., 2002).

Cependant, certains pairs aidants pourront trouver plus aisé de rejoindre leur clientèle via ce mode d'échange. Cette difficulté s'expérimentera donc différemment selon les compétences de bases de l'individu et à la formation qu'il aura suivie.

En bref, pour faciliter l'innovation des rôles des pairs aidants, des actions administratives seront nécessaires pour soutenir les initiatives et encourager l'intégration de ce nouveau service dans le réseau de santé mentale. Ainsi, créer un climat de collaboration et accepter l'importance des pairs aidants, représente un changement de pratique et de culture qui demande du temps et de l'ouverture de chacun des partis. C'est en ayant une vision positive que les initiatives des pairs aidants se concrétiseront, s'amélioreront et prouveront leur valeur au reste du système de santé. L'idée que les patients devraient recevoir la référence du forum dès leur hospitalisation représente un défi qui est aussi soutenu par la littérature et un pair aidant. En effet,

« la recherche a déterminé que le manque de connaissance à propos des groupes de soutien mutuel et les ressources d'informations est la principale raison qui entraîne les professionnels à ne pas recommander leurs patients à ces ressources » (Corrigan, et al., 2008).

Donc pour un système uni et efficace un travail de sensibilisation sera nécessaire pour instaurer des changements.

Conclusion

En bref, ce projet a voulu répondre à des enjeux de notre système de santé mentale québécois tels qu'offrir une meilleure gamme de services pour les personnes ayant un trouble mental grave ainsi qu'évaluer la contribution des forums Internet animés par des pairs aidants dans notre réseau québécois de la santé.

Dans l'optique d'avoir un réseau de services plus englobant et participatif, les forums représentent une avenue intéressante. Cela pourra permettre de rejoindre un plus grand bassin de la population tel que les individus ayant un trouble mental grave qui ne sont pas inclus dans le système de santé, leur famille en quête de support et l'ensemble de la population accédant sur les forums. De plus, grâce à l'expertise des pairs aidants, de l'aide pourra être offerte à une minorité marginalisée afin qu'ils se prennent en charge et qu'ils soient plus proactifs dans leur parcours de soins ainsi que dans leur processus de rétablissement. Une meilleure qualité de vie et une meilleure intégration en société résulteront du pouvoir qui sera redonné aux individus ayant un trouble mental. Ainsi, le travail des pairs aidants sur des forums Internet est orienté vers des valeurs communes à l'ergothérapie telles qu'encourager l'autonomisation, augmenter la participation sociale des individus et briser l'isolement. C'est pourquoi qu'en tant que professionnel en ergothérapie il est bien d'encourager une telle pratique. De plus, une bonne collaboration avec les pairs aidants intégrés dans notre système de santé mentale québécois permettra d'offrir aux clients des services pouvant leur être bénéfiques. Bien que les forums aient l'avantage de contribuer à augmenter l'autonomisation des individus, ils pourront également contribuer à titre préventif en luttant contre l'auto-stigmatisation. Toutefois,

des progrès et des changements au niveau administratifs seront nécessaires afin d'aider à clarifier la position des pairs aidants et leur reconnaissance dans notre réseau de santé mentale québécois pour que la concrétisation d'un forum Internet québécois intègre nos services de santé mentale.

Bibliographie :

- Cole, J. (2010). Mental Health Forum. Retrieved 29 septembre 2010, from <http://www.mentalhealth-world.org.uk/forums/>
- Corrigan, P. W., Mueser, K. T., Bond, G. R., Drake, R. E., & Solomon, P. (2008). Chapter 17: Peer services and supports *Principles and practice of psychiatric rehabilitation: An empirical approach* (pp. 359-378). New York: Guilford Press.
- Healthy Place. (2011). Schizophrenia, Schizoaffective Disorder Forum. Retrieved 16 avril, 2011, from <http://www.healthyplace.com/forum/forum/schizophrenia-schizoaffective-disorder-forum/>
- HereToHelp, Mental health and substance use information you can trust. (2005). Retrieved 21 mars 2011, from <http://heretohelp.bc.ca/forum/index.php>
- Jackson, C. (2008). Peer to peer. *Mental Health Today*, 10-12.
- Johnsen K., J.-A., Rosenvinge H., J., & Gammon, D. (2002). Online group interaction and mental health: an analysis of three online discussion forums. *Scandinavian journal of psychology*, 43(5), 445-449.
- Kummervold, E. P., Gammon, D., Bergvik, S., Johnsen, K. J. A., Hasvold, T., & Rosenvinge, H. J. (2002). Social support in a wired world: use of online mental health forums in Norway. *Nordic journal of psychiatry*(65), 56-59.
- Med Help. (2011). Schizophrenia community. Retrieved 20 mars, 2011, from <http://www.medhelp.org/forums/Schizophrenia/show/295>
- Moll, S., Holmes, J., Geronimo, J., & Sherman, D. (2009). Work Transitions for Peer Support Providers in Traditional Mental Health Programs: Unique Challenges and Opportunities. *Work: A Journal of Prevention, Assessment and Rehabilitation*, 33(4), 449-458.
- Mowbray, C. T., & Moxley, D. P. (1997). Chapter 2: A Framework for Organizing Consumer Roles as Providers of Psychiatric Rehabilitation. In Carol T. Mowbray. David P. Moxley. Colleen A. Jasper & Lisa L. Howell (Ed.), *Consumers as Providers in Psychiatric Rehabilitation*. International Association of Psychosocial Rehabilitation Service.
- Mowbray, C. T., Moxley, D. P., Thrasher, S., Bybee, D., Mc Crohan, N., Harris, S., et al. (1996). Consumers as Community Support Provider: Issues Created by Role Innovation. *Community Mental Health Journal*, 1(32), 47-66.

- Mowbray, C. T., Moxley, D. P., & Van Tosh, L. (2001). Changing Roles for Primary Consumers in Community Psychiatry. In John A. Talbott. & Robert E. Hales (Ed.), *Textbook Administrative Psychiatry: New Concepts for a Changing Behavioral Health System (second ed.)* (pp. 201-210). Washington: American Psychiatric.
- Our Beautiful Minds->SZ Support Board. (2003). Retrieved 13 avril, 2011, from http://z3.invisionfree.com/Helping_Voices/index.php?act=SC&c=2
- Pairs Aidants Réseau. (2008). Définition du pair-aidant. Retrieved 16 novembre, 2011, from <http://www.aqrp-sm.org/projets/pairs-aidants/leprogramme/parole.html>
- Powell, J., & Clarke, A. (2007). Investigating Internet Use by Mental Health Service User: Interview Study. In J.R.W. Klaus A. Kuhn, Tze-Yun Leong. (Ed.), *MEDINFO 2007- Proceedings of the 12th World Congress on Health (Medical) Informatics- Building Sustainable Health Systems* (Vol. 129, pp. 112-1117). Netherland:ISO Press
- RecoverYourLife. (2009). Retrieved 15 mars 2011, from <http://www.recoveryourlife.com/>
- Reeves, J., (2007). Anxiety-Support.org - A Mental Health Support Community. Retrieved 7 mars, 2011, from <http://www.anxiety-support.org/db/viewforum.php?f=25&sid=7f2e01e0488af326cb03736295413bb2>
- Resnick G., S., & Rosenheck, A. R. (2008). Integrating Peer-Provided Services: A Quasi-experimental Study of Recovery Orientation, Confidence, and Empowerment. *Psychiatric Services*(59), 1307-1314.
- Revivre.org. Retrieved 15 avril, 2011, from <http://www.revivre.org/forum/>
- Rummel-Kluge, C., Stiegler-Kotzor, M., Schwarz, C., Hansen, W.-P., & Kissling, W. (2007). Peer-counseling in schizophrenia: Patients consult patients. *Patient Education and Counseling*, 70, 357-362.
- Salzer, S. M., Schwenk, E., & Brusilovskiy, E. (2010). Certified Peer Specialist Roles and Activities: Results From a National Survey. *Psychiatric Services*, 61(5), 520-523.
- Schizophrenia.com. (2009). Retrieved 8 mars, 2011, from <http://www.schizophrenia.com:8080/jiveforums/index.jspa?categoryID=1>
- Schizophrenia & Schizo-affective disorders. Retrieved 13 avril, 2011, from <http://www.rethink.org/talk/forum/28-schizophrenia-schizo-affective-disorders/>
- Simpson, L. E., & House, O. A. (2002). Involving users in the delivery and evaluation of mental health services: systematic review. *BMJ*, 325, 1-5.

Sue Studio. (2009). Blog vs Forum. Retrieved 16 novembre, 2011, from <http://www.suestudios.com/articles/article23.htm>

Thornicroft, G., & Tansella, M. (2005). Growing recognition of the importance of service user involvement in mental health service planning and evaluation. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, *14*(1), 1-3.

van Uden-Kraan, C. F., Drossaert, C. H. C., Taal, E., Seydel, E. R., & van de Laar, M. A. F. J. (2009). Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. *Patient Education and Counseling*, *74*(1), 61-69.

Verhaeghe, M., Bracke, P., & Bruynooghe, K. (2008). Stigmatization and Self-Esteem of Persons in Recovery From Mental Illness: the Role of Peer Support. *International journal of social psychiatry*, *54*(3), 206-218.

Annexe

Questionnaire utilisé lors des entretiens téléphoniques avec les pairs-aidants du réseau québécois de santé mentale.

SECTION 1 :

Questions d'ordre général se rapportant au travail des pairs-aidants et de leur clientèle, afin de mieux comprendre leurs rôles exécutés actuellement dans les services traditionnels de santé mentale.

1. Quel(s) type(s) d'aide offrez-vous actuellement dans le réseau de la santé mentale?
2. Quels sont les sujets les plus souvent adressés lors des discussions avec les usagers?
3. Quelles sont les questions les plus souvent adressées par les usagers à votre intention?
4. Offrez-vous du soutien à la famille, aux proches ou uniquement à la personne qui souffre de maladie mentale?
5. Offrez-vous du soutien via des forums Internet?

SECTION 2 :

Questions se rapportant à leurs opinions concernant leurs rôles sur un forum Internet.

1. Avez-vous déjà entendu parler de services s'offrant sur des forums Internet?
 - a) Si oui, pouvez-vous me dire brièvement ce que ça représente pour vous?
2. Selon vous quels rôles pourriez-vous mettre de l'avant sur un forum en ligne?
3. Parmi les rôles (la terminologie des rôles n'est pas un concept unanime dans la littérature) que je vais vous énumérer, dites-moi,
 - a) Lesquels croyez-vous pouvoir exécuter ou transposer sur un forum en ligne?
 - b) Lesquels vous semblent les plus importants à remplir?
 - c) Lesquels vous semblent les plus difficiles à remplir ou pour lesquels il faudra faire attention? Pourquoi?

Les rôles;

- I. Modérateur : consiste à assurer une supervision, mais aussi à interrompre les conversations qui se basent sur des commentaires destructeurs. De cette manière, il est possible d'éviter des pactes de suicide.
 - II. Conseiller : fournir des liens vers des sources fiables d'informations
 - III. Partager vos expériences vécues (par écrit ou avec du matériel audiovisuel (capsules vidéos de témoignages))
 - IV. Offrir du support émotionnel
 - V. Diriger ou encourager la personne à aller consulter dans les services traditionnels de santé mentale
 - VI. Faire la promotion de ressources communautaires pouvant offrir d'autres formes de soutien pour ces personnes
 - VII. Psychoéducation
 - VIII. Rôle de motivateur : encourager l'autodétermination et l'autonomisation
4. Croyez-vous qu'il devrait y avoir une section privée pour des questions d'ordre plus personnelles ou pour des personnes se sentant mal à l'aise d'adresser leurs questions à tous?
 5. À quel public cible, vous pensez que ce type de forum internet va servir?
 6. Quel est votre point de vue quant au soutien à offrir au réseau social des personnes sur les forums internet?

SECTION 3 :

Questions se rapportant à une vision d'avenir des pairs-aidants au Québec?

1. Pensez-vous qu'il y a des besoins au Québec pour offrir du soutien en ligne?
2. Pensez-vous que ça peut-être intéressant de développer ça?
3. Quels sont les défis des prochaines années pour les pairs aidants?
4. À quoi aimeriez-vous que cela ressemble dans 10 ans?