



Confidentialité et partage d'informations en santé mentale : transfert de connaissances et échange sur un outil pour favoriser l'établissement de pratiques collaboratives entre des personnes proches aidantes, des personnes utilisatrices de services et des professionnels en santé mentale

Présenté par Marie-Hélène Morin, T.S., Ph.D., cotitulaire Chaire CIRUSSS  
Maryse Proulx, T.S., professionnelle de recherche Chaire CIRUSSS

*Webinaire de la CdP Proche aidance*  
*17 janvier 2023 de 12h00 à 13h00*

**UQAR**  
Rimouski | Lévis

**CIRUSSS**  
Chaire interdisciplinaire  
sur la santé et les services sociaux  
pour les populations rurales

  
**SASSS**  
Centre de recherche  
du CISSS de  
Chaudière-Appalaches

# Déclaration de conflits d'intérêts

***Les présentatrices n'ont aucun conflit d'intérêt à déclarer.***

# Objectifs de la webconférence

## Objectif 1

Mieux comprendre les enjeux liés au partage d'informations et au respect de la confidentialité vécus par les personnes proches aidantes (PPA) et les professionnel.les en santé mentale.

## Objectif 2

Identifier des actions à mettre en place pour améliorer la collaboration entre les PPA et les professionnel.les en matière de partage d'informations en santé mentale.

## Objectif 3

Se familiariser avec un outil sur le partage d'informations en santé mentale.



# Membres de l'équipe de recherche et financement

**Chercheuse principale :** Marie-Hélène Morin, T.S. Ph.D. (UQAR)

**Co-chercheurs :** Marc-André Roy (UL) et Sophie Éthier (UL)

**Collaborateurs:** Mary Anne Levasseur, Luc Vigneault, Julie Bouchard, Claudia Lévesque, Michel Gilbert et Michel T. Giroux

**Professionnelles de recherche et étudiantes (UQAR) :** Anne-Sophie Bergeron, Maryse Proulx, Annik Moreau, Audrey Lafond, Kelly Tremblay, Joanie Lebrun, Isabelle Harnois et Audrey Ouellet

**Financement :** Subvention Développement Savoir 2019-2022 (#430-2019-00479)

CRSH  SSHRC

Conseil de recherches en sciences humaines du Canada  
Social Sciences and Humanities Research Council of Canada

# Plan de la présentation

1. Mise en contexte : proche aidance au Québec et défis en matière de partage d'informations
2. Résumé de l'étude *Partage d'informations et confidentialité dans les services en santé mentale*
3. Pistes d'action pour l'amélioration des pratiques
4. Outil sur le partage d'information en santé mentale
5. Période d'échange et de questions
6. Le mot de la fin

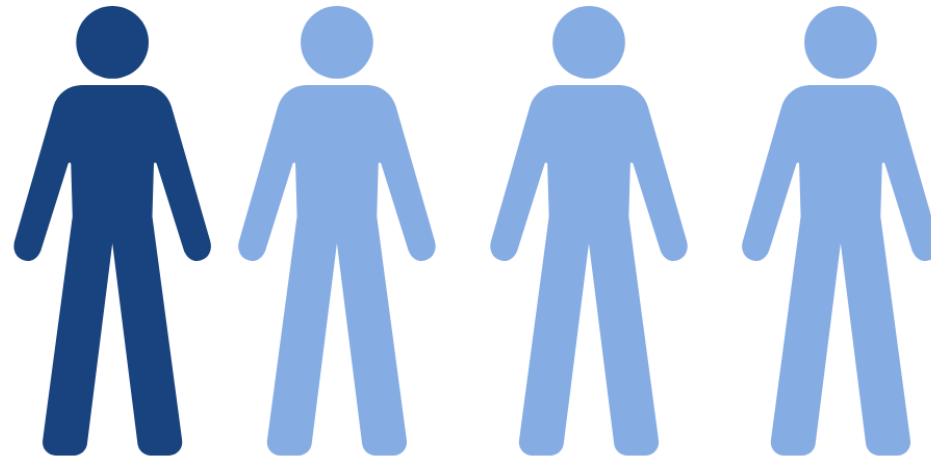


Étude

Partage d'informations et confidentialité  
dans les services en santé mentale

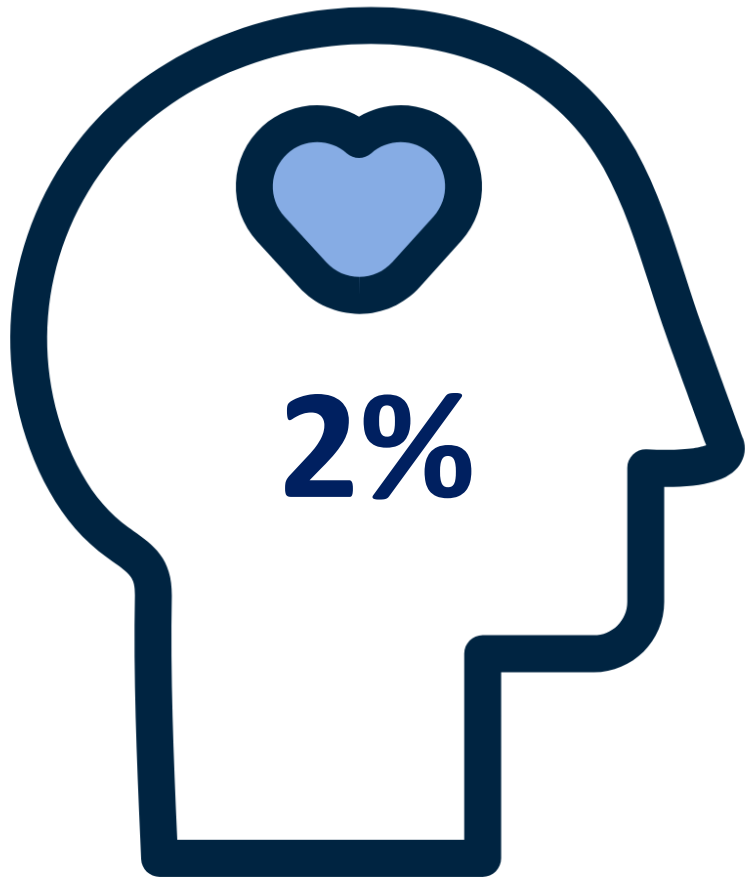
*Quel mot ou expression représente votre expérience en lien avec le partage d'information et la confidentialité dans les services en santé mentale ?*

Environ **une personne sur quatre**



exerce un rôle de personne proche aidante au Québec (RANQ, 2018) et leur nombre ne cesse d'augmenter (Fast, 2015).

## Mise en contexte



des **personnes proches aidantes** prennent soin d'une personne qui vit avec un **trouble de santé mentale** (Gouvernement du Canada, 2013).



## Mise en contexte

Les PPA jouent un **rôle primordial** pour la personne ayant un trouble de santé mentale; leur aide comble des besoins physiques, psychologiques et émotionnels essentiels (MSSS, 2015, 2022).

Il y a une reconnaissance de plus en plus grande de la **contribution positive** des personnes proches aidantes dans les pratiques en santé mentale et dans le processus de rétablissement des personnes atteintes d'un trouble de santé mentale (Galletly et al., 2016; MSSS, 2015, 2022; Rey et al., 2019).

# Mise en contexte



Votre  
gouvernement

Québec



Votre  
gouvernement

Québec



Votre  
gouvernement

Québec

# Plan d'action interministériel en santé mentale

## PAISM 2022-2026 (MSSS, 2022)

### — Action 7.5

#### Favoriser l'accompagnement par les familles, l'entourage et les différents partenaires par de meilleures pratiques en matière de confidentialité et de partage des renseignements

Au cours des dernières années, des travaux ont favorisé la participation des proches dans le processus de rétablissement des personnes présentant un trouble mental, notamment en contexte de prestation de soins et de services. Le partenariat avec la famille et l'entourage soulève différents enjeux relatifs au partage des renseignements, dont l'interprétation et l'application de la notion de confidentialité dans le RSSS et chez différents partenaires. Des difficultés sont également rencontrées quant au partage d'informations entre les différents partenaires qui assurent des soins et des services à la personne.

Compte tenu de l'importance du respect des droits, de l'implication des proches et de l'accès aux informations pertinentes en temps opportun dans le parcours de rétablissement des personnes présentant des troubles mentaux, le RSSS et ses partenaires doivent disposer d'outils leur permettant de mettre en place et de maintenir des pratiques exemplaires en matière d'application de la notion de confidentialité et de partage de l'information.

Afin de mettre en place les bonnes pratiques dans le RSSS et auprès des partenaires en matière d'application de la confidentialité et de partage de l'information, **le MSSS soutiendra l'élaboration et la diffusion d'outils cliniques, en collaboration avec les partenaires concernés.**

# Plan d'action gouvernemental pour les PPA 2021-2026 (MSSS, 2021)

## **AXE 2**

**Le partage de l'information,  
la promotion des ressources  
mises à la disposition des PPA  
et le développement de  
connaissances et de compétences**

1. Identifier les besoins d'information et de formation des PPA et y répondre
2. Identifier les besoins d'information et de formation des acteurs concernés par les PPA et y répondre
3. Soutenir la recherche et le transfert de connaissances ayant trait aux PPA

Source: MSSS, 2021

# Problématique liée au partage d'informations et à la confidentialité

Bien que **l'engagement des familles** dans l'intervention et le rôle de soutien exercé par les proches aidants soient de plus en plus reconnus (MacCourt, 2013; MSSS, 2015, 2022, ), certains professionnels refusent de transmettre des renseignements concernant la personne atteinte (Morin et St-Onge, 2019).

## Pour les professionnels...

difficile de concilier la confidentialité des informations et le **respect de leur secret professionnel** avec le besoin d'informations des proches (Galletly et al., 2016).

## Pour les personnes proches aidantes...

essentiel de **recevoir toute l'information nécessaire** pour leur permettre d'assumer leur rôle de soutien auprès de la personne atteinte.



# Le partage d'informations: une composante essentielle de la collaboration (Thèse Morin, 2015)

Canadian Social Work Review  
Revue canadienne de service social

**La collaboration entre les parents et les travailleuses sociales oeuvrant dans une clinique spécialisée pour les premières psychoses**

**Une voie prometteuse pour établir un réel partenariat**

Marie-Hélène Morin et Myreille St-Onge



Volume 33, numéro 2, 2016

Résumé de l'article

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1038700ar>  
DOI : <https://doi.org/10.7202/1038700ar>

Cet article porte un regard sur l'état des lieux concernant l'intervention familiale dans le contexte d'un premier épisode psychotique (PEP). Il vise à documenter les composantes de la relation de collaboration entre 54 parents et

- **La confidentialité** apparaît comme l'un des principaux obstacles évoqués par les professionnels pour ne pas partager des informations aux proches aidants (Galvao, 2012).

- Le partage d'informations est une composante essentielle des pratiques cliniques fondées sur le **principe de collaboration** (Galvao, 2012; Morin et St-Onge, 2016; 2019)
- Il est fréquent que ce partage d'informations se fasse de façon **unidirectionnelle**, c'est-à-dire des personnes proches aidantes vers les professionnels (Morin et St-Onge, 2019).

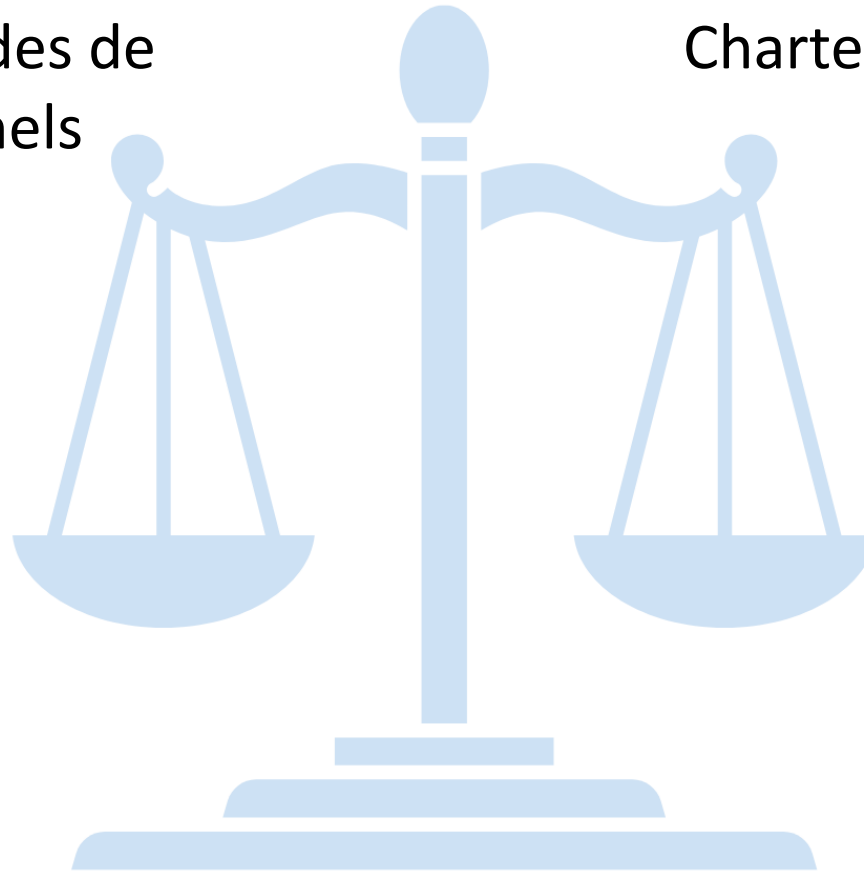
# Le cadre légal qui encadre le partage d'informations

Code des professions et les codes de déontologie des professionnels

Charte des droits et libertés de la personne

Code civil du Québec

Loi sur les services de santé et les services sociaux



*Il y a des exceptions...*

# Croisement des savoirs et partenariat en santé mentale



Toutes les personnes gravitant autour de la personne utilisatrice sont invitées à considérer les **savoirs expérientiels des personnes proches aidantes** et collaborer avec ceux-ci, dans une approche de **partenariat**.



# Étude sur le partage d'informations et le respect de la confidentialité dans les pratiques en santé mentale

## Question de recherche

*« Comment favoriser l'établissement de pratiques cliniques collaboratives entre des proches aidants, des personnes utilisatrices de services et des professionnels en santé mentale, tout en respectant le cadre légal de la confidentialité ? »*



# Objectifs spécifiques de l'étude

- 1.** Documenter **l'expérience des acteurs** concernant le partage d'informations dans les services
- 2.** Décrire comment s'obtient le **consentement** à partager des informations
- 3.** Effectuer un inventaire des **protocoles d'entente** encadrant le partage d'informations sur le plan légal
- 4.** Documenter les **facteurs qui favorisent le partage d'informations** et ceux qui font **obstacles** à la transmission d'informations
- 5.** Dégager des **solutions concrètes** pour favoriser le partage d'informations en respectant le contexte légal en santé mentale

# Présentation de l'échantillon à l'étude (N=38)

## 19 personnes proches aidantes (PPA)

14 parents  
3 conjoint·es  
1 frère  
1 belle-fille

H = 2    F = 17

Âgées entre 33 et 77 ans (m = 56)

Capitale-Nationale (CN; n= 10)  
Bas-Saint-Laurent (BSL; n=9)

## 19 professionnel·le·s (PRO)

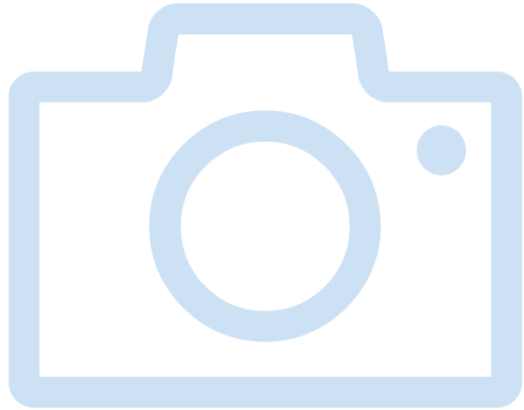
2 psychoéducatrices  
1 ergothérapeute  
2 intervenantes sociales  
1 directrice adjointe  
2 éducatrices spécialisées  
2 médecins psychiatres  
9 travailleuses sociales

H = 3    F = 16

Âgées entre 26 et 61 ans (m = 42)

Capitale-Nationale (CN; n= 5)  
Bas-Saint-Laurent (BSL; n=11)  
Hors territoires (HT; n=3)

# Collecte de données : photovoice et entretiens individuelles



**Photovoice** : Photo ou image qui représente une expérience en lien avec la confidentialité et le partage d'informations dans les pratiques en santé mentale.

**Entrevues** : Recours aux récits de pratique pour faire émerger, à travers le discours des participant.es, ce qui caractérise leur expérience au sujet du partage d'informations et de la confidentialité. Forme narrative privilégiée avec canevas d'entrevue individuelle utilisé.



# Principaux constats tirés du photovoice : enjeux liés au partage d'informations

## Les constats des PPA

- Ils ont des difficultés à avoir accès aux informations surtout lorsque la PU s'y refuse.
- Ils notent une fermeture à l'égard du partage d'informations (de la part des PRO).
- Ils rapportent une détresse liée au refus des PRO au partage d'informations.

## Les constats des PRO

- Ils vivent des difficultés concernant le partage d'informations aux PPA.
- Ils nomment des enjeux liés au maintien de la relation de confiance avec la PU.
- Ils considèrent la collaboration avec les PPA importante.

# Principaux constats tirés des entrevues : raisons qui motivent le besoin de partage d'informations

## Les PPA (n=19) désirent de l'information pour

1. Mieux exercer leur rôle de PPA
2. Se rassurer
3. Mieux comprendre la PU

## Les PRO (n=19) désirent de l'information pour :

1. Évaluer la situation
2. Orienter et ajuster les interventions
3. Soutenir les PPA

# Besoins d'informations similaires mentionnés par les 2 types d'acteurs (PPA et PRO)

- 1) Informations sur l'évolution de l'état mental et le fonctionnement actuel et antérieur de la personne aidée**
- 2) Informations sur le diagnostic et les traitements prévus (médications et plan d'intervention)**
- 3) Informations sur les interventions et le soutien possible que la PPA peut apporter à la personne aidée et les inquiétudes des PPA**
- 4) Informations sur des éléments de dangerosité et sur la dynamique familiale (propre aux professionnels uniquement)**

## Extraits d'entrevues pour illustrer les besoins

«[En lien avec une hospitalisation en psychiatrie] Ben au moins, comme ça, il s'est tu calmé? Il va tu mieux? Sans que ce soit pointu dans la sorte de médication ou de ces affaires-là, moi je te dirais, dans la situation de comment il se comporte, il s'est tu calmé, il mange tu, tu sais, **des affaires de base qu'une mère veut savoir (...)**» (PPA-BSL-04)

« C'est surtout des **pistes de solution**, des **suggestions**, des **conseils** ou bien que, **les directives si ça va très mal**, qu'ils me disent - oui oui faut que vous appelez l'ambulance, mettons que je suis pas assez réveillée mais en général, quand ça en en vient là, on agit là, puis c'est ça, c'est surtout des conseils, pas des ordres, **des conseils puis de la compréhension puis de la compassion.** » (PPA-BSL-02)



# Obstacles liés au partage d'informations en santé mentale

## Obstacles

- 1) Refus de la PU au partage d'informations et la loi sur la confidentialité
- 2) Nature de la maladie ou la détérioration de l'état de la PU
- 3) Accès et trajectoire de services, délais pour les retours d'appels et manque de communication dans les équipes traitantes
- 4) Manque d'informations (ressources, maladie, etc.)
- 5) Crainte de perdre l'alliance thérapeutique avec la PU

# Facilitateurs liés au partage d'informations en santé mentale

## Facilitateurs

- 1) Relation positive entre la PU et la PPA
- 2) Proactivité et connaissances des PPA
- 3) Confiance en l'équipe traitante
- 4) Soutien clinique de l'équipe (PRO)



# Solutions pour favoriser le partage d'informations

## Solutions selon les PPA :

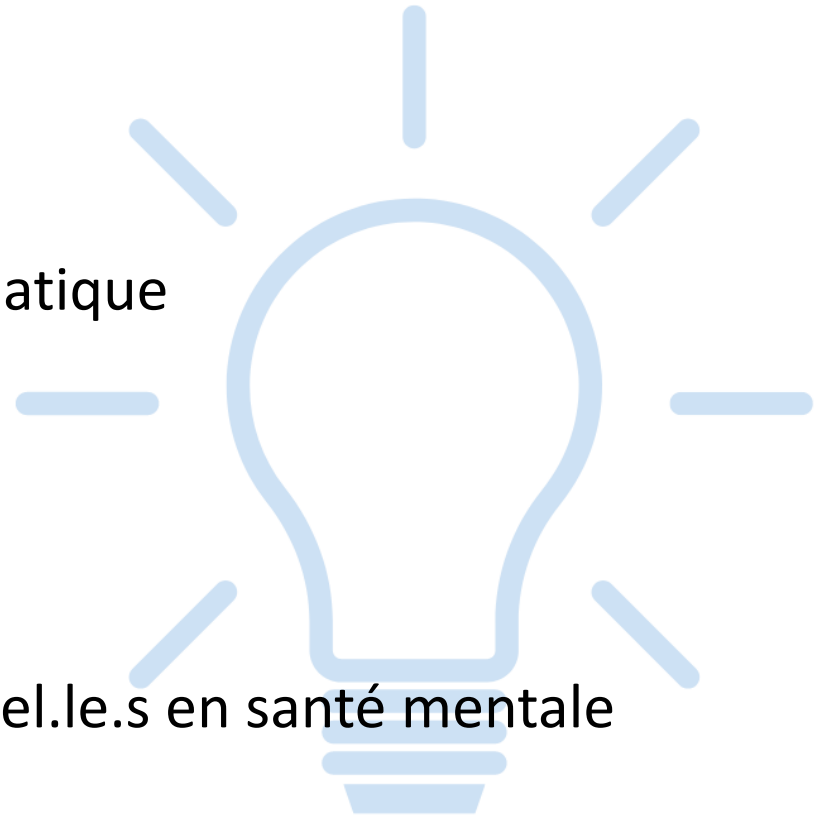
- 1)** Sensibilisation de la population en générale à la maladie mentale
- 2)** Impliquer et reconnaître les PPA dans l'évaluation et le traitement
- 3)** Établir un protocole clair de communication / plan d'action
- 4)** Faciliter l'accès aux services en santé mentale et l'adaptation des services offerts



# Solutions pour favoriser le partage d'informations

## Solutions selon les PRO :

- 1)** Considérer ou impliquer les PPA de manière systématique
- 2)** Protocole clair, précis et expliqué dès le départ
- 3)** Formation pour les intervenant.es et les professionnel.le.s en santé mentale



## Extraits d'entrevues pour illustrer les solutions

« Il faut que les psychiatres nous perçoivent **comme des partenaires dans le traitement**. Il faut absolument. On fait partie du traitement, puis écoute, on est là tous les jours, on peut voir ses hauts puis ses bas, puis les médecins, ben eux doivent aussi se demander – bon ben c'est des parents, des parents ça exagère toujours un peu, ça je suis 100% d'accord, mais, faire la part des choses tu sais, c'est vraiment important mais **savoir qu'on travaille en équipe. C'est primordial.** »  
(PPA-CN-07)

« [...] c'est que je trouve que de façon automatique, on n'a pas, on n'implique pas la famille, on n'aborde pas à quel point c'est important, **je pense qu'il faut vraiment que ce soit fait dès le début**. Dès le début faut expliquer que c'est comme ça qu'on travaille, c'est comme ça qu'on fonctionne. On peut pas forcer mais quand même, si c'est dit dès le début, que la personne elle sait dans quoi elle s'engage en partant, c'est une espèce de contrat dans le fond. » (PRO-HT-O-02)

# Les bonnes pratiques à privilégier pour favoriser le partage d'information dans les pratiques en santé mentale

La Commission de la santé mentale du Canada (CSMC) préconise la **mise en place de protocoles clairs de transmission d'informations** qui respectent la confidentialité de la vie privée de la personne atteinte, tout en soutenant la participation active des familles.

Elle recommande également la **création d'outils de formation** permettant aux professionnels de parfaire leurs connaissances sur les questions de confidentialité des renseignements, de même que sur les lois et règlements qui régissent les règles de la confidentialité (MacCourt, 2013).

Morin et St-Onge (2016, 2019) ont **souligné l'importance de systématiser l'utilisation de ces protocoles et de former les professionnels** chargés de leur application pour que celle-ci soit la plus conforme possible afin de répondre aux besoins des familles d'obtenir l'information dont elles ont besoin pour exercer leur rôle de soutien.





# *Période d'échange et de questions*

# Pour poursuivre vos réflexions...

## Suggestion de lecture :

Bergeron-Leclerc, C., Morin, M.-H., Dallaire, B. et Cormier, C. (dir.). (2019). *La pratique du travail social en santé mentale, Apprendre, comprendre, s'engager*. Presses de l'Université du Québec.





# Ressources d'aide en ligne pour les PPA

**Proche aidance Québec :**

<https://procheaidance.quebec/organismes-soutien/>

**L'appui des proches aidants:**

[https://www.lappui.org/Trouver-des-ressources/Repertoire-des-ressources/Tous-les-services?keywords=&zip\\_code=&region=123](https://www.lappui.org/Trouver-des-ressources/Repertoire-des-ressources/Tous-les-services?keywords=&zip_code=&region=123)

**Réseau avant de craquer (santé mentale) :**

<https://www.avantdecraquer.com/>

**DRSM - Droits et Ressources Santé Mentale (application) :**

<https://ladroit.org/infodroits/drsm-droits-et-ressources-sante-mentale/>

**Fédération québécoise de l'autisme :**

<https://www.autisme.qc.ca/ressources/ressources-par-regions.html>

# Ligne de soutien téléphonique pour les PPA

**Info-social ou Info-santé :**  
811

**Service info-aidant de l'Appui :**  
1 855 852-7784

**Centre de crise et de prévention du suicide :**  
1 866 277-3553 ou 1(866)-APPELLE

**Ligne de soutien téléphonique pour personnes proches aidantes de personnes qui vivent avec un problème de santé mentale :**  
1 855 272-7837 | 1 855 CRAQUER

**Ligne Pairs Aidants Famille : 1 800 349-9915**

## BESOIN DE PARLER?

La SQS et l'AQPAMM lancent un nouveau service de soutien téléphonique

## LIGNE PAIRS AIDANTS FAMILLE

Pour **les membres de l'entourage** d'une personne vivant avec un problème de santé mentale



**1 800 349-9915**

HORAIRE	
Lundi	12 h à 17 h
Mardi	12 h à 17 h
Mercredi	12 h à 17 h
Jeudi	12 h à 17 h
Vendredi	12 h à 17 h



Pour nous joindre :  
[marie-helene\\_morin@uqar.ca](mailto:marie-helene_morin@uqar.ca)  
[maryse\\_proulx@uqar.ca](mailto:maryse_proulx@uqar.ca)



# Références

Collette, S., Lalonde, P. et Jalbert, C. (2004). Les approches familiales. Dans T. Lecomte et C. Leclerc (dir.), *Manuel de réadaptation psychiatrique* (p.231-252). Presses de l'Université du Québec.

Fast, J. (2015). Caregiving for Older Adults with Disabilities: Present Costs, Future Challenges. Institut de recherche en politiques publiques. Consulté à l'adresse <http://irpp.org/fr/researchstudies/caregiving-for-older-adults-with-disabilities-present-costs-future-challenges/>

Galletly C., Castle D., Dark F., Humberstone V., Jablensky A., Killackey E., ..., Tran N. (2016). Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists clinical practice guidelines for the management of schizophrenia and related disorders. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 50(5), p. 410-472.

Galvao, S. (2012). Les enjeux liés à la confidentialité dans la pratique du travail social en milieu d'urgence hospitalière. Mémoire de Maîtrise, Faculté des lettres et sciences humaines, Université de Sherbrooke.

Gélineau, L., Dufour, E. et Bélisle, M. (2012). Quand recherche action-participative et pratiques AVEC se conjuguent : enjeux de définition et d'équilibre des savoirs. *Recherches qualitatives*, 13, 35-54.

Gouvernement du Canada, S. C. (2013, septembre 10). Portrait des aidants familiaux, 2012 : faits saillants. Consulté 20 décembre 2019, à l'adresse <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/2013001/hl-fs-fra.htm>

# Références

MacCourt, P. (2013). Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale. Commission de la santé mentale du Canada. [https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/Caregiving\\_MHCC\\_Family\\_Caregivers\\_Guidelines\\_FINAL\\_FRE\\_0.pdf](https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/Caregiving_MHCC_Family_Caregivers_Guidelines_FINAL_FRE_0.pdf)

Ministère de la santé et des services sociaux. (2015). Plan d'action en santé mentale 2015-2020 : faire ensemble et autrement. Québec : Gouvernement du Québec.

Morin, M.-H. et St-Onge, M. (2019). L'intervention familiale dans la pratique du travail social en santé mentale. In C. Bergeron-Leclerc, M.-H. Morin et B. Dallaire (Eds.). *La Pratique du Travail Social en Santé Mentale : Apprendre, Comprendre, S'engager* (pp. 162-186). Presses de l'Université du Québec.

Perreault, M., Provencher, H., St-Onge, M. et Rousseau, M. (2002). Le point de vue des aidants familiaux sur les services en santé mentale offerts à leurs proches. *Les réseaux intégrés de services*, 27(2), 198-214.

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) (2018). Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable. Stratégie nationale de soutien aux proches aidants. 40 p.

Rey, R., Lourioux, C. et d'Amato, T. (2019). Comment aider les proches? Dans L. Lecardeur (dir.). *Troubles psychotiques : protocoles d'intervention précoce. Le guide du clinicien* (p. 155- 164). Elsevier Masson.