



Mémoire

Présenté au

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

Dans le cadre de la consultation sur les orientations du plan d'action en santé mentale, itinérance et dépendance

Par

L'Association québécoise des programmes pour premiers épisodes psychotiques (AQPPEP)

info@AQPPEP.ca

Date : 5 juin 2026

Résumé exécutif

L'Association québécoise des programmes pour premiers épisodes psychotiques (AQPPEP) salue la démarche de consultation entreprise par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et souhaite contribuer de manière constructive à l'élaboration des prochaines orientations en matière de santé mentale, d'itinérance et de dépendance. À la lumière de l'expertise clinique de ses membres et des réalités observées dans les 33 programmes d'intervention précoce pour les premiers épisodes psychotiques (PPEP) à travers le Québec, l'AQPPEP met en évidence l'importance stratégique de préserver et de renforcer les services destinés aux jeunes vivant une psychose émergente.

Les premières manifestations de la psychose surviennent généralement à l'adolescence ou au début de l'âge adulte, une période charnière du développement. Une intervention rapide, intensive et adaptée permet d'améliorer significativement l'évolution des troubles, tant sur le plan clinique que fonctionnel, en favorisant le retour ou le maintien dans les études, l'emploi et les relations sociales. À l'inverse, des délais d'accès ou une intensité de services insuffisante augmentent les risques de rechutes, d'hospitalisations répétées et de conséquences graves, notamment les comportements suicidaires ou hétéroagressifs, l'itinérance ou la désinsertion sociale.

Le Cadre de référence pour les premiers épisodes psychotiques (2017, 2022, 2024), développé par le MSSS, constitue un acquis majeur. Appuyé par des investissements dédiés et des budgets protégés, il a permis le déploiement à large échelle d'un modèle de soins reconnu efficace et supérieur aux traitements habituels en psychiatrie — réduisant de 4 fois le risque de décès toutes causes confondues chez les jeunes de 18 à 35 ans dans les deux années suivant leur premier diagnostic de psychose. Ce modèle assure un accès rapide à des services spécialisés et une intervention précoce et intensive, adaptée aux besoins des jeunes. Les données scientifiques, tout comme l'expérience terrain, en confirment les bénéfices importants : réduction de la durée de psychose non traitée, amélioration du rétablissement, diminution des hospitalisations.

Ces acquis demeurent toutefois fragiles. Leur maintien repose sur des conditions essentielles, dont **la protection des ressources allouées aux PPEP et le respect de ratios adéquats entre intervenant-es / psychiatres et usager-es**. Ces ratios déterminent directement la capacité des équipes à offrir des suivis intensifs, à intervenir dans les milieux de vie, à soutenir les proches et à proposer une gamme complète d'interventions, incluant le traitement intégré des problèmes de dépendance et le soutien au retour à l'emploi et aux études. **Les données montrent que le maintien de ces ratios est le plus puissant ingrédient permettant aux PPEP d'exercer leurs retombées positives, notamment l'accès rapide au traitement.** Or, certaines équipes — en raison d'un manque de ressources — présentent déjà des ratios supérieurs à ceux prévus par le Cadre de référence et se voient contraintes de restreindre leur offre de services. Cette situation compromet la qualité des services et risque d'entraîner, à moyen terme, une augmentation des coûts humains et financiers pour le système.

L'AQPPEP souligne par ailleurs l'importance de reconnaître pleinement certaines **activités essentielles au succès des interventions : le travail auprès des proches, la sensibilisation dans la communauté et le développement de partenariats intersectoriels**. L'implication des proches est l'une des composantes majeures du succès des PPEP — des décennies de recherche en démontrent les

bénéfices pour la personne traitée, en termes de diminution du risque de rechute et de réhospitalisation, d'amélioration de l'engagement du jeune et de meilleures trajectoires de rétablissement. Les proches étant souvent à l'origine de la demande de soins, leur implication, conjointement aux activités de sensibilisation, favorise une détection et une initiation de traitement précoces.

Vu le nombre important d'interventions à maîtriser, il est primordial que les équipes aient **accès à du soutien et à de la formation adaptée** aux besoins de la pratique en PPEP.

L'intégration de pair-es aidant-es et pair-es aidant-es famille est vue comme une composante importante des PPEP qui est à déployer puisqu'elle favorise l'engagement des jeunes et une perspective de rétablissement ancrée dans l'expérience vécue. Le projet PAIRPEP a déjà déployé 12 pair-es aidant-es ou pair-es aidant-es famille. La pérennisation de ces postes est à prioriser.

Dans ce contexte, l'AQPPEP invite le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec à consolider les acquis liés à l'intervention précoce en psychose, en permettant aux équipes **de s'appuyer sur les effectifs requis par le Cadre de référence (au prorata de la population couverte et des usagers réellement desservis) et d'assurer la pérennité des ressources dédiées** — conditions essentielles à l'efficacité de ces services et investissement stratégique à fort rendement humain et économique.

Résumé des recommandations

L'implantation des PPEP a connu un essor sans précédent grâce au soutien gouvernemental. Certains défis majeurs persistent cependant, sur lesquels il nous paraît essentiel de mettre l'accent. Il est important que le Plan d'action en santé mentale assure des solutions précises et concrètes afin que ces services bénéficient à l'ensemble de la population québécoise.

Les recommandations de l'AQPPEP pour optimiser les impacts des PPEP sur la santé mentale des Québécois peuvent se résumer ainsi :

1. Protéger les budgets et ressources dédiés aux PPEP en évitant qu'ils soient absorbés dans les budgets globaux des établissements, et déterminer les effectifs selon l'incidence réelle des nouveaux cas par secteur, en s'appuyant sur le SARPEP.
2. Prioriser, par un leadership ministériel, le recrutement de psychiatres dédiés aux PPEP afin de respecter le ratio établi par le Cadre de référence (1:80) et ajuster les effectifs / ratios intervenant.es / patient.es (1 :16) selon les taux d'incidence variables d'une région à l'autre
3. Assurer la pérennisation et le financement structuré des postes de pairs aidants et de pairs aidants famille dans tous les PPEP, en s'appuyant sur l'expertise développée par le projet PAIRPEP.
4. Mettre en place un mécanisme de suivi garantissant que les nouveaux investissements et ceux déjà existants demeurent réellement consacrés aux PPEP, assurant ainsi la stabilité et la pérennité du Cadre de référence.
5. Reconnaître formellement, dans les mécanismes d'évaluation de la performance et d'allocation des ressources, les activités liées au soutien des proches, à la sensibilisation, aux interventions de proximité et au développement de partenariats.
6. Pérenniser le financement du Système de santé apprenant, SARPEP, comme outil d'amélioration continue des pratiques, à même le budget des services de santé et soutenir son déploiement dans les 33 PPEP et auprès des équipes SIF. Mandater le SARPEP pour récolter des données panquébécoises sur les PPEP.
7. Poursuivre le développement de l'expertise PEP adaptée aux réalités régionales, notamment via le modèle SIF, et assurer aux équipes SIF une formation continue et un accompagnement clinique via le SARPEP en plus de la conseillère PPEP de Santé-Québec.
8. Pérenniser le rôle d'expert-conseiller en soutien des PPEP à Santé-Québec et un processus d'évaluation-soutien rigoureux par le SARPEP, centralisé à l'échelle québécoise.

9. Assurer le maintien du partenariat SARPEP-AQPPEP-Santé-Québec en formation et prévoir dans les budgets la libération des professionnels pour y assister.
10. Accompagner les établissements pour assurer la continuité des services entre pédopsychiatrie et psychiatrie adulte, et abolir la barrière administrative des 18 ans.
11. Établir des corridors de service rapides entre les PPEP et les ressources de type « Aires ouvertes » pour les personnes identifiées avec un début de trouble psychotique et pour les post-suivi PEP avec les équipes SIM et SIV afin d'assurer une continuité des trajectoires de soin.
12. Développer des places d'hébergement supervisé adaptées aux jeunes PEP dans toutes les régions, et des ressources spécifiques pour les jeunes présentant une comorbidité psychose et toxicomanie et ceux ayant été en situation ou à risque d'itinérance.
13. Clarifier les rôles entre les Instituts, les CHU et Santé-Québec, soutenir la charge d'enseignement des PPEP universitaires et la recherche en lien avec les besoins des PPEP.
14. Intégrer les interventions auprès de l'entourage et les activités de sensibilisation aux mécanismes d'évaluation de la performance, et inclure les interventions avec les proches dans les indicateurs de performance.
15. Développer une stratégie provinciale de sensibilisation à la psychose émergente en partenariat entre Santé-Québec, le MSSS et l'AQPPEP.

1. Introduction

L'Association québécoise des programmes pour premiers épisodes psychotiques (AQPPEP) remercie le Gouvernement du Québec pour l'occasion de contribuer à la réflexion entourant les prochaines orientations en santé mentale, en itinérance et en dépendance. Les enjeux abordés dans cette consultation sont au cœur des réalités vécues par les jeunes suivis dans les programmes d'intervention précoce en psychose et par leurs proches. Le présent mémoire partage les constats issus du terrain et de la recherche, souligne les acquis réalisés au Québec et formule des recommandations pour assurer la pérennité et l'efficacité de ces services.

2. Présentation de l'AQPPEP

L'AQPPEP a été fondée en 2004 en réponse au constat d'une implantation insuffisante du modèle d'intervention précoce pour la psychose et au désir des acteurs des rares cliniques existantes de mettre en commun leur expertise.

Elle regroupe aujourd'hui plus de 360 membres — clinicien·nes de diverses disciplines, pair·es aidant·es, gestionnaires et chercheur·ses — répartis dans les 33 PPEP du territoire québécois, collaborant étroitement avec des équipes de proximité du RSSS et des partenaires communautaires.

Son mandat national s'articule autour de deux axes : améliorer l'accessibilité et la qualité des interventions offertes aux personnes atteintes d'un PEP et à leurs proches, et sensibiliser le grand public, les professionnel·les du réseau et les autorités politiques à l'importance de ces enjeux.

Ces objectifs se concrétisent par un ensemble d'activités structurées : formation continue des membres (journée de formation annuelle ou colloque, journées de réflexion biennales, webinaires, répertoire de formations asynchrones) ; sensibilisation grand public (journées annuelles, colloques nationaux et internationaux, sites web de vulgarisation) ; développement et participation à des projets de recherche ; offre de milieux de stage pour diverses disciplines de la santé ; collaboration avec le MSSS et Santé Québec; et prises de position publiques, notamment lors de commissions parlementaires ou dans les médias.

L'AQPPEP a également joué un rôle clé dans la mise en place de la branche francophone de l'Association internationale de la psychose débutante (IEPA), consolidant le rayonnement du Québec à l'échelle internationale — le Cadre de référence du MSSS y étant reconnu comme un modèle à suivre.

3. Contexte et constats

Les premiers épisodes de psychose (PEP) surviennent principalement pendant l'adolescence ou au début de l'âge adulte, une période charnière du développement pendant laquelle les trajectoires scolaires, professionnelles et sociales sont en construction. Une intervention rapide et intensive permet de modifier significativement le cours de la maladie, alors qu'un accès tardif ou insuffisant aux services augmente les risques de chronicisation et de désaffiliation sociale. Les PPEP permettent ainsi aux jeunes d'exercer leur citoyenneté et de contribuer à la vitalité de l'économie québécoise. On avait auparavant une vision très négative de l'évolution des troubles psychotiques, les percevant comme menant à l'exclusion sociale — les PPEP ont contribué à changer radicalement cette perspective.

3.1 Les troubles psychotiques : un enjeu majeur de santé publique

Les troubles psychotiques, dont la schizophrénie et le trouble bipolaire avec caractéristiques psychotiques sont les formes les plus fréquentes, touchent 3 % de la population et débutent généralement entre 15 et 30 ans. Problèmes de santé persistants, ils sont associés à la majorité des hospitalisations en psychiatrie et constituent l'une des premières causes d'invalidité, engendrant des coûts directs et indirects considérables pour la société, sans compter la souffrance des personnes atteintes et de leurs proches.

Les études épidémiologiques démontrent que le risque de psychose varie selon la proportion de populations plus à risque dans une région : forte urbanité, immigration, minorités visibles, itinérance, non-correspondance entre le genre et le sexe à la naissance, consommation de cannabis, notamment. Le cannabis peut déclencher une psychose chez les personnes génétiquement vulnérables — surtout si la consommation débute avant 15 ans — et sa présence en comorbidité est associée à une survenue plus précoce du PEP, à un risque accru de commission d'actes violents, de rechute et de réhospitalisation, ainsi qu'à des troubles cognitifs à long terme.

En l'absence d'intervention précoce, environ 5 % des personnes atteintes décèdent par suicide, la plupart au cours des premières années suivant le déclenchement de la maladie — souvent faute d'avoir eu accès aux services en temps opportun. Une étude ontarienne a d'ailleurs montré qu'une personne sur 25 diagnostiquée avec un premier épisode de schizophrénie meurt, principalement par suicide, dans les cinq premières années. Le modèle PPEP améliore significativement ce pronostic : une majorité de jeunes reprennent une trajectoire développementale satisfaisante et atteignent leurs objectifs de vie, notamment par un retour aux études ou à l'emploi et par la reprise graduelle d'une vie autonome. De plus, on estime que le modèle PPEP réduit environ de 2 à 4 fois le risque de décès par suicide.

3.2 L'intervention précoce pour les PEP, pour soutenir la santé mentale des jeunes

La durée de psychose non traitée est un facteur majeur, mais modifiable, associé à une mauvaise évolution. Les 2 à 5 premières années de la maladie sont une période critique : les taux annuels de suicide et de gestes violents sont à leur plus haut niveau, les problèmes de toxicomanie sont particulièrement fréquents, tout comme les arrêts de traitement. C'est aussi à ce moment qu'en l'absence d'un traitement adéquat surviennent la désinsertion sociale, le décrochage scolaire, la perte d'emploi et les ruptures avec le réseau familial et social.

L'intervention précoce a été développée pour répondre à ces enjeux. Elle offre une intervention facilement accessible, un suivi intensif de proximité incluant plusieurs modalités thérapeutiques, le tout adapté aux besoins spécifiques des jeunes. Les composantes principales sont une médication appropriée à dose minimale efficace et un plan de traitement individualisé pour chaque jeune et sa famille, intégrant :

- Suivi individuel par un psychiatre et un professionnel en santé mentale ;
- Psychothérapie cognitivo-comportementale et éducation psychologique sur la maladie et son traitement ;
- Approche de soutien aux études et au travail intégrée aux soins ;

- Interventions spécialisées pour les troubles d'usage de substance (TUS) concomitants (approche intégrée : motivationnelle, réduction des méfaits, cognitivo-comportementale) ;
- Interventions systémiques et familiales ;
- Pair-aidance ;
- Participation à des groupes thérapeutiques.

Ces interventions visent le développement de l'autonomie sur les plans vocationnel (emploi/études), social (développement du réseau social, intégration des ressources communautaires) et psychologique (meilleure connaissance de leurs problèmes de santé et de l'impact de la toxicomanie). La philosophie au cœur du traitement permet au patient ou à la patiente d'être considérés comme une personne à part entière, ayant un projet de vie, tout en devant s'adapter à une maladie.

L'efficacité de l'intervention précoce a été démontrée, tout comme son ratio coût-efficacité avantageux : elle réduit les hospitalisations, les recours aux services d'urgence et les rechutes. Implantée à large échelle dès les années 2000 dans plusieurs juridictions — Australie, Danemark, Royaume-Uni, Ontario — son déploiement au Québec a d'abord été le fruit d'initiatives locales de cliniciens motivés avant de bénéficier d'un soutien ministériel structuré.

L'implication des proches est l'une des composantes majeures du succès des PPEP — des décennies de recherche en démontrant les bénéfices pour la personne traitée : diminution du risque de rechute et de réhospitalisation, amélioration de l'engagement du jeune, meilleures trajectoires de rétablissement. Les proches étant souvent à l'origine de la demande de soins, leur implication, conjointement aux activités de sensibilisation, favorise une détection et une initiation de traitement précoces. Toutefois, une proportion importante d'entre eux et elles vit une détresse significative, nécessitant un soutien structuré afin de prévenir des impacts sur leur propre santé.

La prévention du suicide constitue une préoccupation majeure : un grand nombre de jeunes présentent des idées suicidaires dès leur entrée dans les services, et ce risque demeure présent tout au long du suivi. Les conséquences de ces situations sont profondes et durables pour les familles, les équipes et la communauté.

3.3 État de la situation concernant le déploiement des PPEP au Québec

Depuis 2017, le déploiement des PPEP a connu un essor majeur grâce à l'engagement du MSSS et à la publication du Cadre de référence (2017, 2022, 2024), qui a établi des standards précis de bonnes pratiques fondés sur les données probantes. Des investissements successifs — 10 millions\$ en 2017, puis 10 millions\$ supplémentaires annoncés le 1er décembre 2020 — ont permis la mise à niveau des programmes existants et la création de PPEP dans les régions et RLS encore non desservis. Ces acquis reposent sur une organisation des services cohérente et sur des standards cliniques éprouvés. Les 33 PPEP du Québec offrent aujourd'hui des services spécialisés à plus de 3 000 adolescent-es et jeunes adultes chaque année, appuyés par des budgets en partie protégés.

L'AQPPEP salue la manière harmonieuse et conforme aux meilleures pratiques avec laquelle ce déploiement a été soutenu. Bien qu'il y ait encore place à l'amélioration, nous pouvons dire avec fierté que la synergie entre le MSSS et l'AQPPEP a amélioré l'accès des jeunes québécois à des services spécialisés de

haute qualité, adaptés au stade de leur maladie et à leur stade de développement — le MSSS ayant été à l'écoute des recommandations de 2019, appuyées sur les données probantes tant internationales que locales. Toutefois, depuis la venue de Santé-Québec, la stagnation de la situation et l'absence de possibilité d'ajustement des budgets octroyés, malgré la démonstration de l'insuffisance des effectifs dans certaines régions (notamment la région montréalaise), inquiétait l'AQPPEP. En fin mai 2026, de nouveaux budgets ont été annoncés dans quelques régions pour combler le nombre de postes ETC manquants pour atteindre les ratio requis par le Cadre de référence.

Les avancées depuis 2017 sont considérables :

- Le nombre de PPEP a doublé entre 2016 et 2021 ; les autres régions sont maintenant desservies par des SIF (Suivis d'Intensité Flexible) qui offrent des services d'intervention précoce parmi leurs autres services ;
- La proportion de la population vivant dans des régions offrant des services PPEP a doublé, passant de moins de la moitié en 2017 à la majorité depuis 2020 ;
- Le nombre de nouveaux cas admis aux PPEP a augmenté ;
- Les PPEP sont plus accessibles — rapidement, facilement et directement par les jeunes et leurs proches ;
- L'éventail des interventions offertes (psychothérapie, soutien aux études et à l'employabilité, soutien aux familles) est davantage disponible.

Ces résultats ont été rendus possibles par : les investissements majeurs du MSSS permettant l'embauche de professionnels ; la publication d'un Cadre de référence bien rédigé, précis et appuyé sur les données probantes ; un plan d'action définissant clairement les attentes quant aux PPEP ; et le rôle-clé du conseiller PEP — rattaché successivement au Centre national d'excellence en santé mentale (CNESM), au MSSS, puis à Santé-Québec — dans l'implantation du Cadre de référence, par la formation et le soutien offerts sur le terrain aux professionnels et gestionnaires, et par le développement d'une véritable communauté de pratique pour les intervenants des PPEP à l'échelle provinciale et plus particulièrement depuis 2020 par le déploiement du SARPEP un système apprenant rapide (d'abord financé par la recherche FRQS, MEDTEQ-FSISSS , puis le MSSS et la philanthropie).

4. Enjeux et défis

4.1 Optimiser l'implantation des PPEP

Quoiqu'une majorité d'équipes disposent d'effectifs suffisants, plusieurs — particulièrement à Montréal — présentent des ratios patient-es /clinicien.nes bien au-delà du 16 :1 recommandé par le Cadre de référence. Il en va de même pour le ratio patient-es / psychiatres de 1 :80. L'incidence des PEP est en effet plus élevée dans les grands centres urbains et dans les secteurs à forte concentration de groupes vulnérables surreprésentés (personnes immigrantes, en situation d'itinérance, forte consommation de cannabis). Faute d'effectifs, certaines équipes ont dû restreindre leur offre de services — en dernier recours, après des appels à Santé-Québec laissés sans réponse — s'embourbant dans un cercle vicieux : épuisement, absentéisme, épuisement des membres restants.

Mesures nécessaires :

- Protéger explicitement les budgets et ressources dédiés aux PPEP et mettre en place un mécanisme de suivi afin d'éviter qu'ils soient absorbés dans les budgets globaux des établissements, garantissant que les nouveaux investissements demeurent réellement consacrés à ces programmes, assurant ainsi la stabilité, la pérennité et l'application adéquate du Cadre de référence.
- Déterminer les effectifs selon l'incidence réelle des nouveaux cas dans les différents secteurs du Québec plutôt que selon une incidence théorique uniforme. Le Royaume-Uni procède déjà ainsi, et le SARPEP dispose de l'expertise et des données pour soutenir Santé-Québec dans cette démarche de manière rigoureuse et équitable, au bénéfice des populations desservies.

4.2 Assurer l'arrimage avec les effectifs médicaux

Le rôle des psychiatres au sein des PPEP est primordial. La clientèle jeune présente des spécificités importantes : prescription pharmacologique adaptée (doses moins élevées, supervision attentive des effets indésirables, choix de molécule), approche « youth friendly » distincte de la psychiatrie générale, et suivi d'une intensité élevée nécessitant une collaboration étroite avec les professionnels — la continuité hospitalisation interne/ suivi en clinique externe à favoriser ajoutant à la charge de travail. Pour assurer la cohérence des interventions, les effectifs médicaux dédiés aux PPEP doivent être assurés par un nombre limité de psychiatres, tel que préconisé à juste titre par le Cadre de référence.

Mesures nécessaires :

- Prioriser, par un leadership ministériel, le recrutement de psychiatres dédiés aux PPEP afin d'assurer des effectifs psychiatriques suffisants respectant le ratio psychiatre-patients établi par le Cadre de référence (1 ETC :80).

4.3 Soutenir l'implantation de la pair-aidance et de la pair-aidance famille dans les PPEP

Tel que prévu dans le Cadre de référence, les pair-es aidant-es constituent un ajout essentiel aux équipes PPEP en raison de leur savoir expérientiel et de leur rôle de modèle favorisant l'espoir. Leur apport est de plus en plus soutenu par la littérature et répond à une demande exprimée par les jeunes, notamment lors des Journées de consultation en santé mentale jeunesse du MSSS en 2019. La pair-aidance famille représente une innovation complémentaire reconnue pour son utilité croissante : elle favorise le dépistage des besoins des proches, l'adaptation à leur rôle d'aidant et leur engagement dans les services.

Le projet PAIRPEP (pair-aidance pour les premiers épisodes psychotiques), soutenu par le SARPEP (Système de santé apprenant rapide pour les PPEP) dans une logique de système de santé apprenant, a permis d'implanter avec succès des services de pair-aidance et de pair-aidance famille dans 12 PPEP entre 2022 et 2026. Plus d'un millier de jeunes et de proches ont été rejoints, et ont unanimement souligné, de concert avec les clinicien-nes, la valeur ajoutée de ces rôles. Ce projet a démontré la faisabilité et la pertinence d'une telle intégration à l'échelle du RSSS, ayant coconstruit des outils et établi un processus pour en soutenir l'implantation.

Mesures nécessaires :

- Assurer la pérennisation et le financement structuré des postes de pairs aidant-es et de pair-es aidant-es famille au sein du RSSS, en reconnaissant leur contribution essentielle aux équipes PPEP.
- Soutenir l'implantation et l'intégration durable de ces rôles dans les équipes PPEP, notamment par l'accompagnement des milieux via le SARPEP, qui a développé une expertise, des outils et des mécanismes d'implantation à travers le projet PAIRPEP.

4.4 Protection du financement pour des ressources dédiées au PPEP pour assurer le respect des composantes essentielles des PPEP

La protection des ressources dédiées aux PPEP est essentielle. Les ratios intervenant-es-usager-es constituent l'élément le plus déterminant de l'efficacité des interventions — les données montrent qu'ils sont le plus puissant ingrédient permettant aux PPEP d'exercer leurs retombées positives. Ils déterminent directement la capacité des équipes à offrir des suivis intensifs, à intervenir dans les milieux de vie, à soutenir les proches et à proposer une gamme complète d'interventions, incluant le traitement intégré des problèmes de dépendance, le soutien au retour à l'emploi et aux études, ainsi que l'accès aux pair-es aidant-es et aux pair-es aidant-es famille.

Lorsque ces conditions ne sont pas respectées, les équipes ne sont pas en mesure de traiter adéquatement la psychose et ses conséquences : augmentation des rechutes, recours accru à l'hospitalisation, risque accru de comportements suicidaires, d'automutilation ou de comportements agressifs, itinérance, perte d'emploi ou abandon scolaire, ainsi qu'une aggravation des problématiques de dépendance. Ces situations entraînent non seulement des coûts humains considérables, mais également une pression accrue sur l'ensemble du système de santé et de services sociaux. Toute réduction ou redéploiement de ces ressources compromettrait directement la capacité des équipes à offrir des services de qualité.

Mesures nécessaires

- Protéger explicitement les budgets et ressources dédiés aux PPEP et mettre en place un mécanisme de suivi afin d'éviter qu'ils soient absorbés dans les budgets globaux des établissements, garantissant que les nouveaux investissements demeurent réellement consacrés à ces programmes, assurant ainsi la stabilité, la pérennité et l'application adéquate du Cadre de référence.

4.5 Sensibilisation, partenariat, interventions auprès des proches

Par ailleurs, certaines activités essentielles — le travail auprès des proches, les activités de sensibilisation, les interventions de proximité, le développement de partenariats et l'intervention par les pair-es — demeurent insuffisamment reconnues dans les mécanismes d'évaluation de la performance, malgré leur contribution directe à l'efficacité des services.

L'intégration des services constitue un levier fondamental pour améliorer les trajectoires de soins. Les jeunes présentant un premier épisode psychotique ont

souvent des besoins multiples nécessitant des interventions coordonnées entre différents secteurs : santé, éducation, logement, justice et milieu communautaire. Les programmes PPEP représentent un modèle éprouvé d'intégration, reposant sur une approche multidisciplinaire, une collaboration étroite avec les partenaires et une continuité des services — un modèle qui pourrait utilement inspirer les futures orientations ministérielles.

Mesures nécessaires

- Reconnaître formellement, dans les mécanismes d'évaluation de la performance et d'allocation des ressources, les activités liées au soutien des proches, à la sensibilisation, aux interventions de proximité, au développement de partenariats et à l'intervention par les pair-es, en tant que composantes essentielles de l'offre de service PPEP.

4.6 Une initiative innovante pour optimiser les services grâce à un système apprenant rapide

Traduire en clinique une approche dont l'efficacité a été démontrée en recherche représente un défi majeur. Pour y répondre, un projet multicentrique financé par le FRQS (2019-2022) a été mené par des chercheurs membres de l'AQPPEP rattachés au CHUM, à l'IUSMQ et à l'IUSMD, impliquant onze PPEP de régions universitaires, urbaines et éloignées. Le système apprenant rapide (SARPEP) utilise la technologie pour mesurer les pratiques cliniques, former les équipes selon les besoins identifiés et mesurer la satisfaction des patients.

Le SARPEP a créé une infrastructure précieuse pour recueillir en temps réel des données sur les PPEP du Québec : délais de prise en charge, type d'interventions offertes, ratio patients-clinicien, satisfaction des patients et des familles. Ces données permettent une amélioration continue de la qualité des services et, mis à l'échelle, le système pourrait fournir un portrait à long terme du fonctionnement des PPEP au Québec. Le SARPEP a également contribué à améliorer l'accessibilité aux services — ce qui est crucial, puisqu'une meilleure accessibilité réduit directement la durée de psychose non traitée et améliore ainsi l'efficacité de l'ensemble des interventions.

Il demeure essentiel pour le RSSS de monitorer les besoins de la population en matière d'intervention précoce, la qualité des services offerts et leurs impacts. Le SARPEP, maintenant implanté dans 20 PPEP, permet ce monitoring en continu et offre des outils et du soutien pour améliorer les pratiques. Il devrait être déployé rapidement dans les 33 PPEP ainsi qu'auprès des équipes SIF. Toutefois, malgré un appui du MSSS de 2021 à 2024, son financement est toujours en attente de pérennisation par Santé-Québec, et ce depuis deux ans, ce qui en empêche le déploiement dans tous les PPEP et met à risque sa survie.

Mesures nécessaires

- Pérenniser le financement du SARPEP à même le budget des services de santé et soutenir son déploiement dans les 33 PPEP et auprès des équipes SIF, afin d'assurer la continuité du monitoring des pratiques et de l'amélioration continue des services.

4.7 Monitorer l'adaptation du modèle pour les régions

Le modèle PPEP a été développé dans les grands centres urbains, où les déplacements sont rapides et les équipes suffisamment grandes pour offrir toute la diversité des services. La réalité des régions est différente : accès plus difficile, équipes plus modestes.

Le modèle SIF, proposé par le MSSS pour les très petites régions (moins de 50 000 habitants), est une adaptation intéressante qui offre une combinaison de modalités d'intervention pour différentes clientèles nécessitant des approches de proximité. Ce modèle comporte toutefois un risque que les interventions s'éloignent du modèle PPEP et que leur efficacité s'en dilue — d'où l'importance d'un monitoring des pratiques par le SARPEP.

Mesures nécessaires :

- Poursuivre le développement de l'expertise PEP adaptée aux réalités régionales, notamment via le modèle SIF dans les petites régions éloignées, et en poursuivre l'implantation dans les régions pour lesquelles il s'agit de la formule la mieux adaptée.
- Assurer aux équipes SIF un accès à une formation continue spécialisée et à un accompagnement clinique soutenant l'application rigoureuse des composantes essentielles du modèle PPEP malgré l'intégration de différentes modalités d'intervention, notamment par un monitoring des pratiques via le SARPEP.

4.8 Assurer un soutien aux PPEP

Le modèle PPEP est complexe et présente une grande spécificité, notamment quant à la philosophie des interventions (« youth friendliness »). L'ensemble des professionnel·les y œuvrant nécessitent une formation spécifique — besoin alimenté par le roulement inévitable de personnel et l'ajout de nouveaux intervenant·es lors d'agrandissements d'équipe. Or, pour être efficace, l'approche PEP doit être conforme au modèle dont l'efficacité a été démontrée dans des études randomisées rigoureuses — et les recherches sur l'implantation des services montrent que ce transfert de connaissance vers les milieux cliniques est parsemé d'embûches et requiert des expert·es capables de traduire les meilleures pratiques sur le terrain. Pour atteindre cette conformité, il est donc nécessaire d'apporter un soutien continu aux équipes et aux professionnel·les qui les constituent.

Chaque PPEP a un·e chef·fe d'équipe ; leur regroupement en une communauté de pratique soutenue par une personne experte est crucial. Cette expert·e a successivement été rattaché·e au Centre national d'excellence en santé mentale (CNESM), au MSSS, puis à Santé-Québec, en lien avec les experts conseils d'autres types d'équipes du RSSS (SIM, SIV), favorisant la continuité des suivis post-PPEP. Combinant expérience terrain et connaissance de la littérature, cette dernière visite les équipes régulièrement, anime les rencontres de la communauté et agit comme ressource conseil. Dans les équipes de grande taille, il est par ailleurs essentiel que les postes de chef·fes d'équipe soient en nombre suffisant pour qu'ils et elles puissent exercer pleinement leur rôle de soutien clinique et organisationnel, assurer la conformité au modèle et soutenir l'intégration des meilleures pratiques.

Le degré de conformité doit être évalué régulièrement et des correctifs recommandés si des lacunes sont constatées — ce qui requiert un processus

d'évaluation rigoureux allant bien au-delà des processus d'agrément auxquels les établissements de santé sont soumis (ex. homologation ou système de santé apprenant). Les problèmes d'implantation observés dans les juridictions sans tels processus en démontrent l'importance. Ces processus doivent être centralisés à l'échelle québécoise : chaque CISSS/CIUSSS ou RUISSS n'a ni les ressources ni l'expertise pour le faire seul, et la vision d'ensemble nécessaire s'en trouverait perdue.

Mesures nécessaires :

- Pérenniser le soutien clinique sur le terrain aux PPEP ;
- Assurer l'expertise de la ou des personnes assurant le rôle d'expert en soutien ;
- Pérenniser un processus d'évaluation-soutien par le SARPEP — système de santé apprenant.

4.9 Favoriser le développement professionnel continu

L'efficacité des PPEP repose sur le développement et le maintien des compétences des professionnel·les et de leurs partenaires, à travers l'accompagnement des équipes et des activités de formation continue. Diverses activités sont à cet effet organisées : formation de base pour l'ensemble du Québec offerte par la conseillère PEP de Santé-Québec ; formations continues de l'AQPPEP (journées de réflexion, journées de formation, webinaires bimensuels) ; ressources web, dont le site aqppep.ca (sections grand public et membres professionnels), le site premierepisode.ca du CHUM et le site Projet Rétablissement de l'IUSMQ (en cours de développement) ; et les échanges de la communauté de pratique SARPEP (sarpep.ca).

Mesures nécessaires :

- Assurer le maintien du partenariat SARPEP-AQPPEP-Santé-Québec dans les activités de formation aux PPEP.
- Prévoir dans les budgets la libération des professionnel·les pour assister aux formations nécessaires au développement et au maintien des compétences.

4.10 Parfaire l'arrimage entre la pédopsychiatrie et les services de psychiatrie pour les adultes

Le Cadre de référence prévoit les PPEP pour les 12-35 ans alors qu'au Québec, les services offerts aux moins de 18 ans et aux adultes sont souvent distincts. Même si la majorité des PPEP actuels offrent des services qui couvrent cette transition entre l'adolescence et l'âge adulte, cet enjeu demeure un défi des plus importants, particulièrement dans les centres urbains académiques.

Mesures nécessaires :

- Accompagner les établissements pour qu'ils assurent la continuité des services et favorisent l'intégration des deux volets au sein d'un même programme (pédopsychiatrique et psychiatrie adulte) ;
- Abolir la barrière administrative stricte des 18 ans dans le système de soins.

4.11 Assurer la prise en charge des jeunes présentant des états mentaux à risque de psychose

Le Cadre de référence prévoyait initialement que les personnes présentant des « états mentaux à risque » reçoivent des services des PPEP. Les données récentes et les nouveaux modèles d'organisation suggèrent plutôt de les intégrer à des services plus larges s'adressant aux jeunes aux prises avec des problèmes de santé mentale. En effet, si le concept d'états mentaux à risque a originellement été développé pour identifier des personnes à risque de développer un trouble psychotique et prévenir cette issue, il est devenu clair que seule une minorité de cette population évolue vers une psychose ; les autres présentent néanmoins une souffrance psychologique importante qui s'inscrira pour la majorité dans d'autres troubles mentaux (dépression, anxiété, trouble de la personnalité) ainsi que des atteintes du fonctionnement social et global. Les derniers consensus d'expert-es, fondés sur les données scientifiques récentes, préconisent une approche de détection et d'intervention précoce pour tous les troubles mentaux — modèle très semblable à celui des projets « Aires ouvertes » actuellement en déploiement.

Mesures nécessaires :

- Établir des corridors de service rapides entre les PPEP et les ressources de type « Aires ouvertes » pour les personnes identifiées avec un début de trouble psychotique, incluant la présence d'intervenants PEP dans les lieux des Aires ouvertes dans le cadre de leurs pratiques de proximité.

4.12 Répondre au besoin de ressources d'hébergement supervisé et de réadaptation adaptées aux jeunes atteints de troubles psychotiques

Les ressources d'hébergement affiliées au réseau de la santé ont été conçues pour une clientèle plus âgée, présentant des déficits chroniques et nécessitant une compensation de la perte d'autonomie. Les jeunes présentant un PEP sont dans une période de transition développementale : ils et elles doivent développer les habiletés propres au passage à l'âge adulte, minées par la psychose, et ont besoin d'un milieu de réadaptation favorisant l'acquisition de compétences et instaurant l'espoir. **Or, environ 35 % des jeunes suivis dans les PPEP ne sont pas hébergés dans des endroits correspondant à leurs besoins. Les délais excessifs d'accès aux ressources du RSSS — voire leur absence dans plusieurs régions —** poussent souvent les équipes traitantes à orienter les jeunes vers des ressources communautaires hors du réseau accrédité, parfois peu adaptées, plutôt que de les laisser attendre des mois à l'hôpital. Ces milieux ne disposent pas toujours des outils de réadaptation requis, et dans certaines ressources accueillant historiquement une clientèle plus âgée et moins autonome, les intervenants manquent souvent d'expérience et de connaissances quant aux particularités et aux besoins des personnes vivant avec un PEP.

La concomitance fréquente des TUS (près de 60 % des jeunes PEP à l'admission), notamment le cannabis (45 % à l'admission) et les stimulants (environ 20%), est associée à des difficultés d'autonomie en hébergement nécessitant une réadaptation plus spécialisée et un niveau de tolérance adapté à cette problématique et aux troubles de comportements qui y sont associés — afin d'éviter que ces jeunes se retrouvent en situation d'instabilité résidentielle ou d'itinérance, risque particulièrement élevé à cette période.

Dans les régions éloignées et intermédiaires, les ressources d'hébergement appropriées sont souvent inexistantes. Les jeunes se retrouvent parfois déracinés, hébergés loin de leur région d'origine, ce qui compromet leurs contacts avec famille et amis. De plus, plusieurs ressources ne peuvent offrir la supervision de la médication en soirée, pourtant essentielle à la stabilité mentale de plusieurs jeunes.

Mesures nécessaires :

- Développer un nombre suffisant de places d'hébergement supervisé spécifiques aux jeunes, adaptées à leurs besoins de réadaptation (appartements supervisés, foyers de groupe) dans les différentes régions du Québec;
- Développer des ressources spécifiques aux jeunes présentant des TUS concomitants à la psychose, groupe vulnérable particulièrement à risque d'itinérance.

4.13 Nourrir la poursuite et le développement des partenariats avec les experts en intervention précoce des établissements universitaires

Les PPEP sont intensément impliqués dans les activités universitaires, notamment en formation de stagiaires de plusieurs disciplines. Chaque programme développe ses propres projets de recherche en complémentarité des autres centres, collabore à des projets communs afin de maximiser le développement des savoirs et de mesurer/évaluer ce qui se fait localement au Québec. Chacun possède des expertises spécifiques reconnues dans le domaine — expertises qui méritent d'être soutenues et valorisées, notamment par des occasions de financement dédiées.

Mesures nécessaires :

- Clarifier les rôles respectifs des Instituts et des CHU d'une part, et de Santé-Québec d'autre part ;
- Établir des ponts plus explicites entre les Instituts, les CHU et Santé-Québec ;
- Soutenir et considérer la charge d'enseignement des PPEP en région universitaire qui forment les jeunes professionnels au modèle de soins ;
- Soutenir la recherche et les innovations en lien avec les besoins des PPEP du Québec.

4.14 Reconnaître les interventions auprès des proches pour optimiser les trajectoires des PPEP

L'implication des membres de l'entourage constitue une composante centrale et fortement soutenue par les données probantes. Elle est associée à une diminution des rechutes et des réhospitalisations, à une amélioration de l'engagement des jeunes dans les soins, à une réduction des abandons de suivi et à de meilleures trajectoires de rétablissement. Elle contribue également à la détection précoce et à la réduction de la durée de psychose non traitée, les proches étant fréquemment à l'origine de la demande de soins et jouant un rôle clé dans l'orientation vers les services.

Les proches présentent eux-mêmes un niveau élevé de détresse, ce qui renforce la nécessité de les soutenir adéquatement. Bien que ces activités soient cohérentes avec les orientations ministérielles et les cadres de référence en vigueur, les interventions auprès de l'entourage ainsi que les activités de sensibilisation et de

partenariat demeurent insuffisamment reconnues dans les mécanismes d'indicateurs de performance et d'allocation des ressources. Cette sous-représentation comporte un risque réel de diminution de leur priorisation, malgré leur impact direct sur les trajectoires cliniques.

Mesures nécessaires :

- Reconnaître explicitement les interventions auprès des membres de l'entourage, les activités de sensibilisation et de partenariat comme des composantes essentielles de l'offre de service PPEP, et les intégrer aux mécanismes d'évaluation de la performance et d'allocation des ressources, afin de refléter leur contribution réelle aux résultats cliniques et au fonctionnement des équipes.

Inclure minimalement dans les indicateurs de performance des PPEP les contacts avec les membres de l'entourage (avec ou sans la présence du jeune selon le contexte), ainsi que les activités de sensibilisation et de collaboration avec les milieux partenaires (ex. écoles, organismes communautaires), afin de soutenir une reconnaissance adéquate de ces activités dans le financement et l'organisation des services.

4.15 Bonifier le volet de sensibilisation grand public

Tel que prévu dans le Cadre de référence, la sensibilisation grand public est essentielle pour améliorer la reconnaissance des symptômes — afin que les gens consultent rapidement — et pour contrer la stigmatisation. Ces activités doivent cibler la population générale ainsi que les professionnel·les de la santé et les divers intervenant·es (organismes communautaires, établissements scolaires, centres jeunesse, etc.).

Mesures nécessaires :

- Développer une stratégie provinciale de sensibilisation à la psychose émergente en partenariat entre Santé-Québec, le MSSS, l'AQPPEP et les autres instances impliquées : outils de sensibilisation, campagne publicitaire, intégration dans les programmes scolaires.

4.16 Documenter les caractéristiques de la population PEP au Québec pour mieux identifier leurs besoins et mesurer leur évolution

Le modèle de soins PPEP, quoique coûteux, favorise des soins ambulatoires qui correspondent mieux aux besoins des patients et permettent des économies en évitant des hospitalisations. Pour en assurer l'efficacité, il est primordial d'instaurer une culture de la mesure à même la structure de ces cliniques — permettant d'adapter les pratiques à la population et de s'assurer que l'efficacité attendue et la satisfaction sont au rendez-vous.

Mesures nécessaires :

- Mandater les chercheur·ses associés aux PPEP pour que des données panquébécoises soient récoltées et analysées, afin d'améliorer l'implantation du modèle de soins et de documenter l'évolution des patients ;
- Soutenir la pérennisation du SARPEP, qui inclut un plan de transfert des connaissances intégré et devrait être financé à même le budget des services de santé — assurant ainsi un programme d'amélioration continue des

pratiques par le monitoring, le soutien des équipes par la formation et la création d'outils cliniques adaptés.

5. Conclusion

L'intervention précoce en psychose constitue un investissement stratégique permettant d'améliorer durablement les trajectoires de vie des jeunes et de réduire les coûts à long terme pour la société et le bien-être de la population, particulièrement des personnes atteintes et leurs proches. Les acquis réalisés au Québec sont significatifs et reposent sur des conditions essentielles qu'il importe de préserver.

L'Association québécoise des programmes pour premiers épisodes psychotiques invite le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec à consolider ces acquis, à protéger les ressources dédiées et optimiser les ressources des équipes dont les effectifs sont déficitaires, et à reconnaître pleinement les composantes essentielles du modèle d'intervention précoce en psychose, afin d'assurer sa pérennité et son efficacité au bénéfice des jeunes et de leurs proches.